



**HAL**  
open science

# L'outil de communication technologique : un moyen de reprendre des décisions pour les personnes atteintes du Locked-in syndrome

Chloé Haristoy

► **To cite this version:**

Chloé Haristoy. L'outil de communication technologique : un moyen de reprendre des décisions pour les personnes atteintes du Locked-in syndrome. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01219475

**HAL Id: dumas-01219475**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01219475>**

Submitted on 22 Oct 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

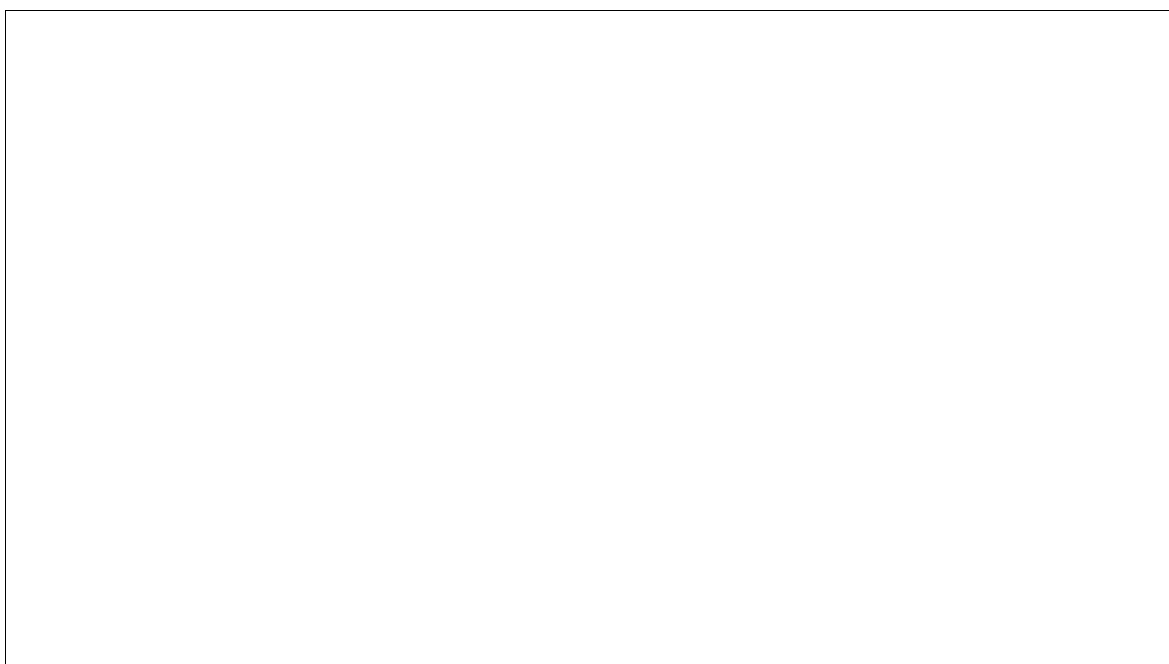
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN  
ERGOTHERAPIE

HARISTOY Chloé

UE 6.5 Mémoire d'initiation à la recherche

Juin 2015

**L'outil de communication technologique : un moyen de  
repandre des décisions pour les personnes atteintes du Locked-  
in syndrome**



## Remerciements

*Sous la direction de Marine Jacquin, ergothérapeute à Ste Foy l'Argentière, maître de mémoire.*

Je tiens à remercier tout particulièrement les membres de l'Association du Locked-in syndrome pour leur disponibilité, leurs ressources et la diffusion de mon outil d'enquête. Je remercie également toutes les personnes ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire.

J'accorde une mention spéciale à Samira, atteinte du LIS, qui a bien voulu répondre à toutes mes interrogations lors de mon stage et participer au test de mon questionnaire, ainsi qu'à Marion Paredes, ergothérapeute, pour avoir permis cette rencontre.

Je remercie aussi Marine Jacquin et Mylène Grisoni pour leurs conseils avisés et leur accompagnement tout le long de ce mémoire.

Enfin, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements.

# SOMMAIRE

<i>Introduction</i>	4
<i>1. Problématique pratique</i>	5
1.1 Le Locked-in syndrome	5
1.2 Les moyens de communication adaptés au Locked-in syndrome	8
1.3 L'intervention de l'ergothérapeute pour faciliter la communication	13
<i>2. Question de recherche</i>	16
<i>3. Problématique théorique</i>	16
3.1 Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	16
3.2 Théories de la communication	21
3.3 Autonomie / Indépendance	25
<i>4. Méthodologie</i>	27
4.1 L'échantillon de population	27
4.2 La méthode de recherche	28
4.3 L'outil d'enquête	28
<i>5. Résultats</i>	29
5.1 Les caractéristiques de la population	29
5.2 Les modes de communication et les relations	31
5.3 Autonomie et participation	33
<i>6. Discussion</i>	36
6.1 Réponse à la question de recherche	36
6.2 Limites et biais de la méthode	37
6.3 Forces de l'étude	38
6.4 Hypothèses de travail ultérieur	38
6.5 Pistes d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de LIS et de leur entourage	39
<i>Conclusion</i>	40
<i>Bibliographie</i>	42
<i>ANNEXES</i>	50

## Introduction

Ayant été confrontée en stages à la difficulté de communiquer avec des personnes n'étant plus en capacité de parler (en état pauci-relationnel ou atteintes de la maladie d'Alzheimer), le choix de mon thème de mémoire s'est donc tout naturellement porté sur la communication avec les personnes non parlantes.

De plus, il y a quelques années, j'ai lu le témoignage de Jean-Dominique Bauby, atteint d'un Locked-in syndrome (LIS), « *Le Scaphandre et Le Papillon* » et j'ai vu son adaptation au cinéma. [1] L'orthophoniste y joue un rôle essentiel en proposant au malade un code de communication qui lui rend la possibilité de s'exprimer. Son histoire m'a touchée et je me suis demandée comment l'on pouvait vivre enfermé dans son propre corps, sans pouvoir ni bouger ni parler, en prise avec ses seules pensées et sensations et avec comme seul moyen de les exprimer, un code de communication établi avec un entourage volontaire pour l'utiliser.

Par conséquent, j'ai choisi d'étudier la communication des personnes atteintes de Locked-in syndrome et je me suis posée cette question : Quel rôle l'ergothérapeute joue-t-il dans la mise en place d'un outil de communication pour les personnes atteintes de LIS ?

Je décomposerai donc ma problématique pratique en trois parties : le Locked-in syndrome, les moyens de communication adaptés au LIS et enfin l'intervention de l'ergothérapeute pour faciliter la communication.

Suite à ce déroulement, ma question de recherche est la suivante :

**« L'outil de communication informatique : un moyen de reprendre des décisions pour les personnes atteintes du Locked-in syndrome ».**

J'étudierai cette hypothèse en développant les notions de théories de la communication, d'autonomie/indépendance ainsi qu'en utilisant le Modèle de l'Occupation Humaine.

Enfin, mon enquête sera basée sur un questionnaire envoyé à des personnes atteintes du Locked-in syndrome par le biais de l'association du Locked-in syndrome et des ergothérapeutes ayant déjà travaillé auprès de ces patients. Les résultats me permettront de valider ou non cette hypothèse et de proposer des axes d'amélioration du suivi des personnes atteintes de Locked-in syndrome.

# 1. Problématique pratique

## 1.1 Le Locked-in syndrome

### 1.1.1 Définition

En 1966, Plum et Posner, neurologues, ont introduit le terme de Locked-in syndrome ou Locked-in state. [2] En 1995, l'American Congress of Rehabilitation Medicine, a, quant à lui, défini le Locked-in syndrome comme un « *tableau clinique observé chez un patient conscient [...] et associant :*

- *la présence d'une ouverture continue des paupières ;*
- *des capacités cognitives relativement intactes ;*
- *une aphonie ou hypophonie sévère ;*
- *une quadriplégie ou quadriparésie ;*
- *une communication basée principalement sur les mouvements oculopalpebraux. »*

[3]

On désigne aussi ce tableau clinique par syndrome d'enfermement ou syndrome de verrouillage.

Dans l'Encyclopedia of clinical neuropsychology, le Locked-in syndrome se définit également en cinq items [4]:

- paralysie des quatre membres
- paralysie bilatérale des muscles de la face
- paralysie des muscles oraux et pharyngés
- paralysie des mouvements horizontaux des yeux
- conscience, contrôle volontaire des paupières et mouvements verticaux des yeux sont préservés.

À cette définition est associée une classification selon l'étendue du handicap moteur.

Le LIS total correspond à une absence de contrôle volontaire des membres, de la langue, du pharynx, de la face, ou des mouvements des yeux, avec préservation de la conscience.

Le LIS classique correspond à la description donnée dans l'Encyclopedia of clinical neuropsychology.

Et enfin, dans le LIS incomplet, certains mouvements horizontaux des yeux ou des mouvements des membres sont préservés.

### **1.1.2 Étiologie, diagnostic**

Le Locked-in syndrome est principalement causé par un accident vasculaire cérébral (occlusion ou hémorragie) dans l'aire vertébrobasilaire. En seconde position, viennent les blessures traumatiques du cerveau affectant le tronc cérébral ou le cervelet. Dans de plus rares cas, le LIS a une origine tumorale, infectieuse (par exemple suite à un Guillain Barré) ou métabolique. Les personnes au stade terminal de sclérose latérale amyotrophique peuvent aussi atteindre un stade de Locked-in syndrome.

Le diagnostic de LIS est essentiellement clinique, basé sur des observations comportementales. Pour objectiver la conscience des patients atteints de LIS, les médecins peuvent utiliser l'électroencéphalographie (EEG), les potentiels évoqués cognitifs et la neuro-imagerie fonctionnelle (l'Imagerie à Résonance Magnétique ou IRM, la Tomographie à Émission de Positons ou TEP). [3,5,6,7,8,9,10]

### **1.1.3 Épidémiologie**

L'Association du Locked-in Syndrome (ALIS) suit entre 280 et 300 personnes et estime à 500 le nombre de personnes LIS en France. L'âge moyen de survenue se situe entre 42 et 45 ans selon les années. En 2011, sur une population de 315 personnes vivantes, la moyenne des années passées dans l'état LIS était de 10,8 ans. [11]

### **1.1.4 Signes cliniques**

Le LIS se caractérise par une quadriplégie ou une quadriparésie, une paralysie des nerfs crâniens bas entraînant une paralysie faciale bilatérale, la préservation de seulement un regard vertical et un mouvement de la paupière supérieure, une anarthrie (troubles de l'articulation des mots) et une dysphagie (troubles de la déglutition).

Le patient est conscient et éveillé (ouverture spontanée des yeux), ses fonctions intellectuelles, ses capacités linguistiques, cognitives, émotionnelles et mnésiques sont préservées. Les cordes vocales ne sont pas paralysées mais c'est la difficulté à coordonner la voix et la respiration qui empêche l'usage volontaire de la voix. Les sensibilités superficielle et profonde sont intactes.

Certains patients peuvent présenter des troubles optiques (vision double, champ visuel limité, difficulté à fixer), des modifications de la vigilance, une tendance à la fatigue ou un état déprimé.

Enfin, des rires et pleurs involontaires peuvent survenir à tout moment. [3,5,8,9,12,13]

### **1.1.5 Pronostic et devenir**

#### **1.1.5.1 Pronostic vital**

Dans les premiers mois, le taux de mortalité est élevé (87 % à 4 mois). Cependant au-delà d'un an de stabilisation, l'espérance de vie est de plusieurs années (7+/- 5ans). (Bruno M.-A. p.327). Les décès sont généralement dus à : une infection (souvent une pneumonie), un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) initial, un AVC secondaire au niveau du tronc cérébral, au refus du patient d'une alimentation et d'une hydratation artificielle ou bien à d'autres causes (arrêt cardiaque, insuffisance hépatique,...). [3,14,15]

#### **1.1.5.2 Pronostic fonctionnel**

La récupération totale chez les patients atteints de LIS est rare. Cependant, de légères améliorations sont possibles au niveau de la récupération distale des membres. Sur 79 personnes dans les données de l'ALIS de septembre 2012 [11], 28 % peuvent utiliser leur main, et 8 % leur bras, 6 % restent hémiplésiques et 14 % ne récupèrent rien. Chez 33 % de ces 79 personnes, les mouvements de la tête sont possibles.

La spasticité est présente mais épargne souvent les extrémités.

Concernant l'expression orale, la récupération d'un certain type de production langagière est possible. D'après les mêmes données que précédemment, 13 % des 79 personnes interrogées produisent des mots isolés compréhensibles et 31 % des courtes phrases, 56 % ne parlent pas. [11]

Quant à la sphère ORL, les personnes avec un LIS peuvent présenter des sialorrhées et des difficultés respiratoires du fait notamment d'un encombrement. La trachéotomie est enlevée dans 60% des cas (données ALIS : sur la base de 80 personnes) et la gastrostomie est enlevée dans 48% des cas (données ALIS : sur la base de 76 personnes) pour être remplacée par une alimentation mixée. (Pellas F. p.104-105) [3,14,15]

#### **1.1.5.3 Devenir**

Selon les données de la lettre d'ALIS datée de septembre 2012 [11], sur la base des réponses de 63 personnes, 71 % ont pour lieu de vie leur domicile, 14 % un centre de rééducation, 8 % vivent dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), 2 % dans un



hôpital et 5 % dans un autre type d'institution.

## **1.2 Les moyens de communication adaptés au Locked-in syndrome**

### **1.2.1 La communication**

#### **1.2.1.1 Enjeux de la communication**

Selon E. Marc, sociologue, nous communiquons non seulement pour nouer des relations, pour partager des émotions et des sentiments mais aussi pour agir sur autrui, pour conforter notre identité ou celle des autres... ou pour passer le temps. [21]

*« Communiquer, c'est aussi défendre une image de soi, chercher à influencer autrui, marquer son territoire, etc. »* (Dortier JF p.13) [19]

#### **1.2.1.2 Définition**

La communication est une transmission d'information entre au minimum deux personnes, dans le but d'établir une relation et d'exprimer des besoins, des désirs, des émotions, des opinions. Les interlocuteurs doivent être motivés à émettre et recevoir des messages verbaux ou non verbaux. Toutefois, une distinction doit être posée entre oral et verbal. [16,17,18,19,20,21,22]

*« L'oral concerne la vocalisation, le verbal réfère à la langue.*

*La communication verbale comprend la langue orale et écrite, la langue des signes, les signes en général, [...], l'utilisation de tableaux de symboles en particulier (que l'on qualifie trop souvent non verbaux).*

*La communication non verbale comprend les gestes et orientations du corps, les manifestations somatiques, les singularités naturelles ou artificielles, les positions choisies de certains objets dans l'environnement, les rapports de distance entre les individus grâce auxquels une information est émise, etc. »* (Cataix-Negre E. p.32) [23]

Afin de préciser quelque peu ce qu'est la communication non verbale, voici quelques moyens utilisés par des personnes atteintes de LIS ou de tétraplégie incomplète. Thérèse Raquin, dans le récit d'Émile Zola, se sert de *« ses yeux comme d'une main, comme d'une bouche, pour demander et remercier. »* Grand Corps Malade, lorsqu'il était dans un service de réanimation, arrachait, par un mouvement du bras, les ventouses reliées au moniteur pour appeler les soignants. Philippe Vigand écrit que depuis son LIS, ses sens se sont

développés et lui permettent de ressentir plus amplement la gêne de ses interlocuteurs. [24,25,26]

D'après Philippe Van Eeckhout, orthophoniste, nous communiquons aussi, avec le hochement de la tête (qui signifie généralement oui/non), les froncements de sourcils (qui évoqueraient la douleur, l'effort), le sourire (dans un but d'approche et de communication sociale) et nos mimiques et gestes moduleraient nos interactions verbales. [17]

Les moyens de communication adaptés au Locked-in syndrome font donc partie de la communication non oralisée.

## **1.2.2 La Communication Alternative et Améliorée (CAA)**

### **1.2.2.1 Définition**

*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.*

*La CAA inclut des systèmes sans aides techniques tels que le signe et le geste, ou avec aides techniques comme les tableaux d'objets, d'images ou de lettres, ou l'informatique la plus sophistiquée actuellement disponible. » (Cataix-Negre p.36) [23]*

Je ne décrirai dans cette partie que les méthodes de communication n'utilisant pas l'informatique.

### **1.2.2.2 Communication par désignation ou défilement**

La personne non parlante et son interlocuteur peuvent communiquer grâce à un tableau, de préférence transparent afin de maintenir un contact visuel, sur lequel sont disposés des groupes de lettres, des mots, des petites phrases, des photos, des pictogrammes ou des chiffres selon les besoins de la personne.

La communication s'effectue par désignation lorsque la personne peut indiquer par son regard, un doigt, une licorne, un stylet, un pointeur optique, un joystick,... le signe qu'elle désire et par défilement quand l'interlocuteur énonce lettre après lettre un alphabet. Ce dernier mode rejoint la communication par oui/non. On trouve également le défilement

dans certains logiciels et téléthèses. [3,6,7,23,27,28,29,30]

### **1.2.2.3 Communication par oui/non**

Les méthodes de communication suivantes basées sur le oui/non fonctionnent avec le clignement des yeux et sont donc proposées aux patients avec un LIS et leur entourage. Un signe pour le oui et un pour le non sont établis préalablement. Puis, un alphabet linéaire, le code E J A S I N T (ordre de fréquence des lettres dans le langage oral), l'alphabet E S A R I N (plutôt pour le langage écrit), un alphabet voyelles-consonnes "linéaire" en 2, 3 ou 7 groupes de lettres, des codes à double entrée ou des tableaux récités sont utilisés. Le code Vigand et le code Morse diffèrent un peu dans la mesure où il n'y a que très peu besoin du oui/non, le patient indique lui-même par un certain nombre de clignements la ligne et la colonne qui l'intéressent. [3,6,7,17,27,28]

### **1.2.2.4 Alphabets phonétiques**

Un alphabet phonétique est un tableau simple ou à double entrée qui permet d'écrire les mots comme ils se prononcent. Cet alphabet est généralement associé à des synthétiseurs vocaux. [27,28]

### **1.2.2.5 Raccourcis et précautions utiles**

Pour faciliter la communication, l'interlocuteur peut prédire la fin des mots à condition de demander au patient son avis et de vérifier l'exactitude de sa transcription par un code oui/non. Il est préférable de ne pas poser de questions négatives, d'éviter les propositions à double précision et de prévoir des réponses "tierces" (ex : aller ailleurs, faire autre chose,...). Lorsqu'un code oui/non est à établir c'est le signe le plus facilement reproductible qui doit être choisi pour le oui. [7,17,25,27,28]

## **1.2.3 La communication par informatique**

Les méthodes de communication par informatique ne remplacent pas la communication orale mais ouvrent de nombreuses portes vers une meilleure intégration dans la société (relations sociales, travail, loisirs,...). Elles améliorent grandement la qualité de vie des personnes ayant un LIS mais nécessitent cependant quelques adaptations. [6,7,29]

### **1.2.3.1 Téléthèses**

Les téléthèses sont des boîtiers de communication facilement transportables, légers et assez robustes. Ils comportent un clavier alphanumérique, phonétique ou pictographique et émettent une voix. Ils fonctionnent par désignation ou par défilement dont l'arrêt est commandé par un contacteur. [28,29,31]

### **1.2.3.2 Contacteurs**

Différents types de contacteurs permettent de communiquer : des contacteurs musculaires déclenchés à la pression ou à la contraction d'un muscle, des contacteurs myo-électriques, des contacteurs "coup de poing", des contacteurs infra-rouge, des contacteurs sonores déclenchés au bruit ou au souffle, un contacteur de palais sur mesure et un contacteur électromyographique transmettant les informations par Bluetooth à l'ordinateur. [6,28]

### **1.2.3.3 Adaptations de l'ordinateur**

Selon les capacités du patient, des adaptations de l'ordinateur sont nécessaires au niveau de l'écran, de la souris ou du clavier.

Sur l'écran, les caractères et curseur peuvent être agrandis ou énumérés par une synthèse vocale.

La souris peut être remplacée par des souris ergonomiques type trackball, des logiciels, des contacteurs,... et ceux-ci afin de la déplacer ou de cliquer.

Concernant le clavier : des guide-doigts ou supports d'avant-bras existent, ainsi que des claviers ergonomiques ou des claviers virtuels combinés à un feed-back verbal ou associés à un logiciel de synthèse vocale. [6,7,28,30]

## **1.2.4 Les interfaces cerveau-ordinateur**

### **1.2.4.1 Définition**

*« Une interface cerveau-ordinateur (Brain Computer Interface [BCI]) 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*

*(électroencéphalographie [EEG], imagerie par résonance magnétique fonctionnelle [IRMf], électrodes implantées, spectroscopie fonctionnelle [fNIRS]), afin d'établir un contrôle sur l'environnement. » (Chatelle C. et al. Interface cerveau-ordinateur : une aide à la communication ? p.73) [32]*

#### **1.2.4.2 Electroencéphalographie**

Les méthodes de communication par EEG sont basées sur des composantes électriques du cerveau : les potentiels évoqués, les rythmes sensorimoteurs ou le rythme alpha. Une matrice de commandes et de lettres est proposée au patient sur une modalité visuelle ou auditive ainsi, le patient doit respectivement fixer des yeux la lettre /commande choisie ou se concentrer sur celle désirée. [32,33,34]

#### **1.2.4.3 Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle**

La communication par IRMf a pour principe la mesure des changements d'oxygénation du sang liés à l'activité des neurones. Le patient doit s'imaginer en train de réaliser deux tâches activant des zones du cerveau différentes pour signifier soit oui soit non en réponse à des questions fermées ou à des questions à choix multiples. Des lettres A, B, C, D, ... sont alors ajoutées. L'IRMf est intéressante mais plus coûteuse que l'EEG. [33]

#### **1.2.4.4 Scanner**

Pour communiquer avec un scanner, le patient doit également penser à deux tâches différentes activant deux régions cérébrales mais cette méthode implique l'usage de rayons X nocifs à terme pour la santé. [32,33]

#### **1.2.5 Analyse des moyens de communication existants**

Actuellement, les interfaces cerveau-ordinateur sont de l'ordre de la recherche, nous n'en sommes pas au stade de l'utilisation pratique contrairement aux autres techniques précédemment décrites. La communication non verbale est utilisée depuis des années et les méthodes de Communication Alternative et Améliorée et de communication par informatique s'intègrent à l'existant petit à petit.

Ces méthodes dépendent des capacités, des désirs et objectifs du patient et de son entourage mais aussi des moyens financiers, matériels et humains disponibles ou pouvant

être acquis. En outre, l'apprentissage d'un nouveau mode de communication est plus ou moins facile, plus ou moins long (par exemple pour les tableaux de communication à double entrée). Son utilisation nécessite de la motivation, de la patience, une certaine agilité intellectuelle et une concentration dans la durée. En effet, à partir du moment où les mots doivent être épelés lettre après lettre, la formulation des mots, leur décodage sont très coûteux en temps et ralentissent donc la conversation. Celle-ci peut donc être assez déroutante pour des personnes non initiées. Bien sûr, avec de l'entraînement, les conversations gagnent en rapidité pour se rapprocher de la normale. Mais il reste un temps de décalage entre le moment où l'interlocuteur comprend que la personne non parlante veut intervenir et la transcription de ses propos. Le fil de la conversation est coupé.

Les systèmes de communication par informatique ont un avantage considérable, ils permettent aux patients de communiquer sans dépendre constamment d'une tierce personne.

### **1.3 L'intervention de l'ergothérapeute pour faciliter la communication**

#### **1.3.1 Le positionnement au lit et au fauteuil**

Pour bien communiquer, une bonne installation au fauteuil et au lit est nécessaire.

Au lit, le type de matelas et les cales de positionnement servent à prévenir les troubles trophiques et orthopédiques, assurer un certain confort et limiter la douleur, améliorer les fonctions physiologiques et favoriser l'interaction du patient avec son environnement.

Selon les capacités du patient atteint de LIS à se mobiliser et selon son risque de survenue d'une escarre, l'ergothérapeute peut installer un matelas à air statique, un matelas dynamique à pression constante ou un matelas dynamique à pression alternée. Toutefois, ces matelas ne dispensent pas des changements de position réguliers que l'ergothérapeute organisera et mettra en place avec l'équipe soignante. Des coussins de décharge du talon, des genoux, des coudes ou de l'occiput peuvent également être utilisés.

La fixation d'un miroir à la tête du lit est judicieuse. En effet, grâce au miroir, le patient peut voir ce qui se passe dans sa chambre, suivre les soins, voir les personnes qui entrent dans sa chambre...

En ce qui concerne le positionnement au fauteuil roulant, le type de fauteuil et les adjonctions éventuellement nécessaires (cale-tronc, repose-jambes, tablette pour la

protection orthopédique des membres supérieurs, ...) sont choisis pour toutes les raisons précédemment nommées dans le positionnement au lit.

Ainsi, le fauteuil roulant manuel préconisé pour les patients avec un LIS est de type confort (dossier haut, assise renforcée, tête). L'ergothérapeute veillera aussi à équiper le fauteuil du contrôle d'environnement à pile et du système de communication privilégiés par le patient en adaptant le contacteur sur la tête.

Si le patient a des mouvements de têtes fiables et reproductibles, l'apprentissage de la conduite d'un fauteuil roulant électrique peut être proposé, avec une commande mentonnière ou occipitale voire, avec les évolutions technologiques récentes, une commande oculaire. [5,8,35,36,37,38]

### **1.3.2 L'optimisation de la récupération motrice**

Dans la phase de récupération motrice, les actions de l'ergothérapeute portent sur : l'évaluation des possibilités motrices du patient, la réalisation d'adaptations simples qui permettent d'élever de façon notable la capacité motrice fonctionnelle (ex : surélever la main pour utiliser l'index,...) et la recherche de l'existence d'un mouvement fiable et reproductible. Celui-ci doit l'être dans le temps et dans les moments de panique que génère l'urgence. Ce mouvement permet d'actionner un contacteur adapté de type : sonnettes plates et sonnettes au souffle. Mais, concernant le Locked-in syndrome, les contacteurs musculaires (nécessitant une cotation d'au minimum 1 au testing musculaire) et associés à un buzzer sont généralement utilisés.

Ils permettent d'établir un premier lien entre la personne et le personnel soignant pour : appeler les infirmières et pouvoir exprimer les besoins élémentaires (douleur, soins,...).

Ils permettront également l'apprentissage d'outils informatiques de communication. [36,37,38]

### **1.3.3 L'apprentissage d'un code de communication avec le patient et son entourage**

En parallèle, dès que l'état de santé du patient le permet, un code oui/non fiable et reproductible est élaboré avec le patient et son entourage. Il est ensuite vérifié par des questions de la famille ou des photos, puis décrit et affiché dans la chambre et transmis aux soignants et aux visiteurs.

Ensuite, le passage à l'épellation d'un alphabet normal ou un alphabet par ordre de fréquence des lettres dans la langue française (E S A R I N) peut être envisagé. [36,37,38]

#### **1.3.4 Le choix et l'adaptation d'outils de communication plus sophistiqués**

Lorsque le oui/non est acquis et utilisé et lorsque l'utilisation d'un contacteur est possible, l'apprentissage d'un logiciel d'écriture, avec ou sans synthèse vocale et avec prédiction de mots, peut commencer.

L'outil de communication informatique rend possible au patient : l'expression de ses souffrances physiques et morales liés à l'hospitalisation, l'écriture de lettres à ses proches, ses enfants,... Il permet aussi au patient de parler avec sa famille ou un professionnel de santé (médecin, psychologue,...) et d'accéder aux loisirs : dessiner, jouer, explorer internet, regarder des films,... [36,37,38]

#### **1.3.5 Contrôle d'environnement et logement**

Le contrôle d'environnement est un matériel permettant d'utiliser des appareils de la vie quotidienne du type télévision, chaîne hi-fi, téléphone, lumières, volets motorisés, portes motorisées, ..., grâce à un contacteur. Il existe plusieurs types de contrôle d'environnement (avec défilement lumineux ou vocal avec ou sans retour vocal) fonctionnant avec des piles et donc utilisables sur un fauteuil roulant.

Concernant le retour dans un logement, l'ergothérapeute effectue une visite à domicile afin de conseiller le patient et sa famille dans les aménagements à réaliser et le matériel nécessaire afin que le retour se fasse dans de bonnes conditions, fonctionnelles et confortables pour tous. Cependant, les aménagements à réaliser et le besoin en aide humaine sont souvent conséquents et très coûteux. Une recherche d'aides financières est donc à envisager.

Si le retour à domicile n'est pas réalisable, le patient pourra être orienté vers une structure adaptée. [36]

Parmi les modes de communication précédemment décrits, l'outil de communication technologique est utilisé par 54% des 79 personnes interrogées par l'ALIS, donc par la majorité des personnes. [11] De plus, ce type d'outil me semble être celui qui permet le plus aux personnes ayant un Locked-in syndrome de reprendre des décisions en les



dispensant de la présence constante d'un tiers. C'est pourquoi, j'ai posé la question de recherche suivante.

## **2. Question de recherche**

L'outil de communication technologique : un moyen de reprendre des décisions pour les personnes atteintes du Locked-in syndrome.

## **3. Problématique théorique**

### **3.1 Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)**

#### **3.1.1 Description du modèle**

Le Modèle de l'Occupation Humaine, aussi appelé MOH, a été conçu en 1975 et développé pendant plusieurs dizaines d'années par un ergothérapeute : Gary Kielhofner.

##### **3.1.1.1 Champ épistémologique**

Ce modèle est basé sur les activités signifiantes et significatives. Autrement dit, selon Leontiev, une activité est signifiante si elle a du sens pour la personne et significative lorsque son sens est donné socialement par les autres.

Ainsi, Gary Kielhofner pose comme hypothèses fondamentales que « *les interactions entre la personne, ses motivations, son style de vie, ses capacités et l'environnement instaurent une adaptation dynamique dans les activités humaines* » et que « *l'activité humaine signifiante et significative est essentielle dans l'auto-organisation de la personne.* » (Modèles conceptuels p.70) [39]

L'être humain peut se décliner en trois composantes inséparables de l'environnement humain et matériel : la volition, l'habituatation et les capacités de rendement. (Fig. 1)

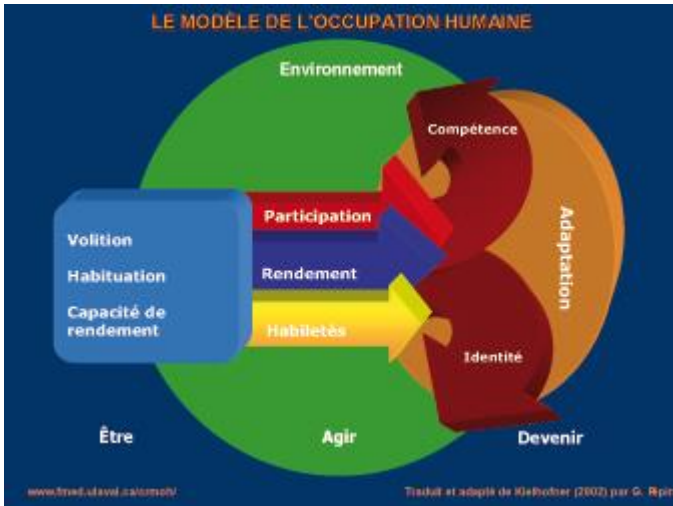


Fig.1 Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner (1975)

La volition, selon le Cadre Conceptuel du Groupe de Terminologie Enothe (CCGTE), est « la capacité de choisir de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire. » [40]

De la volition, découlent la motivation, les intérêts de la personne et ses valeurs. (Fig. 2)

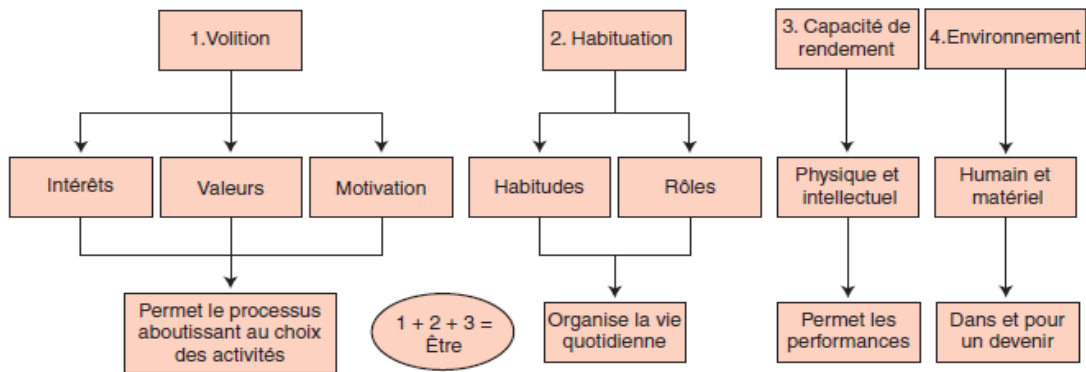


Fig.2 Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner selon Nicole Sève-Ferrieu (2008)

Toujours d'après le CCGTE, la motivation est « un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction des besoins. » [40]

L'habitation comprend les termes d'habitudes et de rôles. Une habitude est « une manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace. » (CCGTE) [40]

Les rôles sont « *des normes et des attentes sociales et culturelles, portant sur la performance occupationnelle, qui sont associées à l'identité personnelle et sociale de l'individu.* » (CCGTE) [40] On pourrait définir la performance occupationnelle comme un niveau d'efficacité dans des tâches, des activités, des occupations de la vie de tous les jours, telles les soins personnels, la productivité et les loisirs.

Les capacités de rendement sont liées aux systèmes organiques autant dans leurs aspects objectifs (musculo-squelettique, neurologie, cardio-respiratoire, sensoriel, cognitif) que subjectifs (sensations, vécu de la personne).

Enfin, Gary Kielhofner décrit l'agir selon trois niveaux : la participation, le rendement observable dans les activités quotidiennes et les habiletés que l'on peut classer en habiletés motrices, opératoires et d'interaction et de communication.

Le CCGTE définit la participation comme : « *l'engagement par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées.* » [40]

L'agir permet à la personne de développer son identité et ses compétences, et ainsi, de s'adapter à son environnement humain et matériel.

### **3.1.1.2 Champ téléologique**

Pour Gary Kielhofner, « *les objectifs thérapeutiques sont d'accompagner la personne dans son processus de changement du fait des altérations, visant une réorganisation complexe, de façon simultanée et en résonance, de la volition, de l'habituation, des capacités de rendement et des conditions environnementales.* » (Modèles conceptuels p.71) [39]

« *Le processus de changement est toujours dirigé par l'engagement du client dans ses activités. La vraie dynamique de changement est ce que le client fait, pense, ressent, ce qui se traduit par un changement dans ses compétences et son sentiment d'identité. L'engagement de la personne dans des activités de vie quotidienne, de travail, de loisir et de repos, apportant satisfaction et bien-être, donne la mesure du travail effectué.* » (Modèles conceptuels p.71) [39]

L'engagement, c'est « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation.* » (CCGTE)

[40]

### **3.1.1.3 Champ ontologique**

Ce modèle est centré sur la personne, il peut donc servir à éclairer ses comportements concernant le choix et l'engagement dans les activités de tous les jours.

### **3.1.1.4 Champ méthodologique**

L'utilisation du MOH dans la pratique « *permet à la personne de s'engager dans des activités qui lui permettront de moduler ses capacités, sa conscience personnelle et son identité.* » (Modèles conceptuels p.72) [39] Ceci est possible grâce à la mise en place de nouvelles stratégies pour compenser la perte de capacités, aux modifications de l'environnement pour permettre l'agir et au choix de nouvelles activités alternatives pour remplacer les activités qui sont devenues impossibles. [39]

Plusieurs outils d'évaluation s'exercent dans le cadre du MOH et je compte m'appuyer sur quelques-uns pour établir ma grille de questionnaire, notamment : l'Occupational Questionnaire (OQ), la liste d'intérêts et la liste de rôles, ainsi que l'Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS).

## **3.1.2 Application du modèle au Locked-in syndrome**

Le Locked-in syndrome cause d'importants bouleversements dans la vie quotidienne des personnes atteintes et de leur entourage, du fait des altérations conséquentes de leurs capacités motrices, de communication et d'interaction. Ces bouleversements se traduisent par un changement des compétences de la personne et de son sentiment d'identité. Par conséquent, un accompagnement dans le processus de changement est nécessaire.

En ce qui concerne la volition, les patients atteints de LIS sont capables de choisir de faire quelque chose volontairement mais, en tenant compte de leur quadriplégie et de leurs difficultés à communiquer, comment perçoivent-ils leur efficacité dans les activités ? Comment anticipent-ils ces activités et expriment-ils leur choix ?

L'habitude permet d'organiser et de simplifier la vie quotidienne. Cependant, la lenteur des gestes et de la communication, le besoin de soins quotidiens, les modifications apportées à l'environnement, ..., perturbent les habitudes. Les rôles tenus par la personne

peuvent également être amenés à changer.

Les capacités de rendement permettent l'action et sont liées aux systèmes organiques. Dans le cas du LIS, elles sont affectées par la paralysie des muscles du corps et plus ou moins de la tête. En effet, les patients sont généralement incapables d'attraper des objets, de se déplacer ou de parler. Toutefois, leurs capacités cognitives ne sont pas touchées ce qui rend la capacité à faire des choix, à prendre des décisions, toujours possible. Enfin, les sensations (douleur, fatigue,...) et le vécu de la personne peuvent interférer dans sa motivation et son rendement occupationnel.

L'environnement humain et matériel est très largement impacté lors de l'apparition du LIS. L'installation et l'utilisation de dispositifs médicaux physiologiques de type gastrostomie ou tracheotomie ou purement matériel comme un lit médicalisé, un fauteuil roulant, un contrôle d'environnement et parfois de la domotique, ainsi que toute une batterie de petit matériel de soins s'avèrent nécessaires. La réorganisation des espaces de vie doit donc être envisagée en vue d'un éventuel retour à domicile.

Concernant l'environnement humain, de nombreux professionnels (infirmier(e)s, aide-soignants, médecin, auxiliaire de vie, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue...) évoluent désormais autour de la personne atteinte de LIS. Les liens d'amitié voire même familiaux se défont ou se renforcent avec les épreuves du diagnostic et du pronostic. [25,41]

Les habiletés plus ou moins développées, que chacun possède, sont classées en trois catégories :

- Les habiletés motrices : elles sont liées à la posture, la mobilité, la coordination, la force, l'effort et l'énergie physique. Pour les personnes atteintes de LIS, elles sont sérieusement atteintes car il ne reste généralement que la possibilité de mouvoir les yeux, la tête ou un doigt et parfois la capacité de souffler.
- Les habiletés opératoires : ce sont l'énergie mentale, l'utilisation des connaissances, l'organisation temporelle et spatiale et les capacités d'adaptations. Elles sont préservées dans le LIS.
- Les habiletés d'interaction et de communication : elles concernent l'aspect physique de la communication, l'échange d'informations et les relations établies avec les autres lors de l'activité. Ces habiletés dépendent de l'outil de communication, des

capacités et de la disponibilité des interlocuteurs ainsi que des capacités de la personne elle-même.

L'atteinte des habiletés et des capacités de rendement, les modifications de l'environnement impactent aussi bien les autres domaines (volition, habitude) qu'elles interagissent entre elles. Il paraît ainsi judicieux de se demander dans quelle mesure la reprise de décisions dans des activités significatives dépend des atteintes et modifications précédemment citées.

### **3.2 Théories de la communication**

#### **3.2.1 Les fonctions de la communication**

Selon Edgar Morin, sociologue et philosophe, la communication a pour fonctions : l'information (informer, s'informer), la connaissance (connaître, se connaître), la compréhension (comprendre, se comprendre) et l'explication (expliquer, s'expliquer).

*« La connaissance est ce qui permet de situer l'information, de la contextualiser et de la globaliser, c'est-à-dire de la placer dans un ensemble. »*

*« Expliquer, c'est avoir recours à des déterminismes, des causalités, voire des finalités. C'est utiliser, dans l'objectif de connaître un objet en tant qu'objet, tous les moyens recensables, logiquement et empiriquement, en procédant par déduction, induction, etc. »*

*« La compréhension introduit la dimension subjective dans la connaissance et dans l'explication. »*

*« L'explication se caractérise par son objectivisme ; à l'opposé, la compréhension nécessite toujours le recours à un processus d'empathie, de sympathie, donc à un processus subjectif. L'explication permet de connaître un fait humain (sujet) en tant qu'objet ; la compréhension permet de comprendre un sujet en tant que sujet. [...] Ainsi la compréhension est un moyen de connaissance. C'est un instrument évidemment sujet à erreurs, à malentendus. D'ailleurs tout, toujours, dans la communication comporte le risque d'erreur. C'est une fatalité à laquelle nous ne pouvons échapper. » [42]*

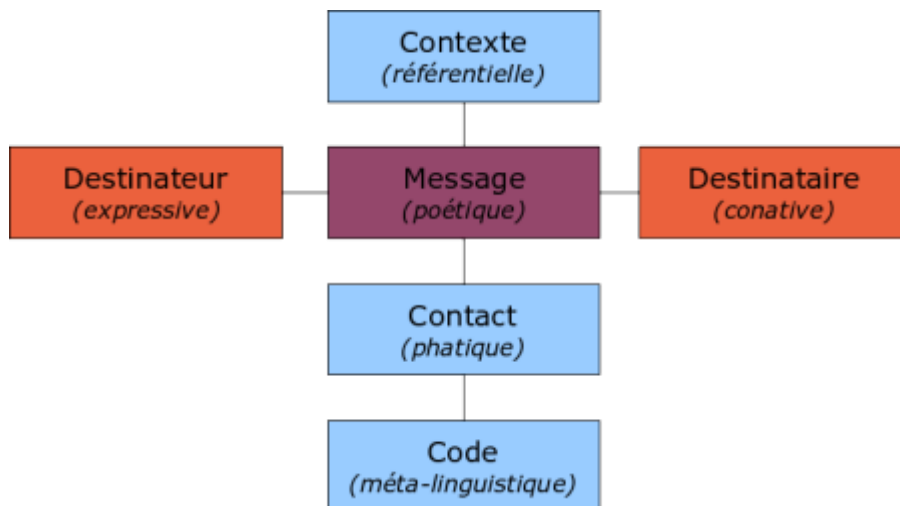


Fig.3 Les six fonctions du langage de Jakobson (1963)

D'après Roman Jakobson, philosophe, il existe six fonctions du langage que l'on peut relier aux six éléments constituant la communication (Fig.3). [43]

La fonction expressive est reliée au destinataire (ou émetteur), ses sentiments ressortent à travers les mots qu'il prononce c'est-à-dire selon son intonation. La fonction expressive fait "vivre" le message.

La fonction conative concerne le destinataire. C'est ce qui résonne dans le destinataire quand l'émetteur parle. Ce dernier s'en sert pour influencer et agir sur le destinataire.

La fonction phatique établit le contact et permet de vérifier que le message va bien passer ou a été bien transmis (ex : "Allo !" au début d'une conversation téléphonique).

La fonction référentielle correspond au contexte. C'est celle qui permet d'établir les mêmes références, le même contexte pour tous les interlocuteurs.

La fonction métalinguistique explique le code utilisé par chacun des interlocuteurs afin qu'ils se comprennent.

La fonction poétique intéresse le message. Elle le rend agréable à entendre par l'intermédiaire des sonorités, de l'accent, du ton, du niveau de langue,... C'est l'esthétique du message.

### 3.2.2 Les enjeux et les grands principes de la communication

Edgar Morin définit quatre enjeux de la communication.

L'enjeu identitaire est celui où nous affirmons et construisons notre personnalité en communiquant (accent, manière de parler, vocabulaire,...).

La communication a un enjeu territorial. Par la posture, les gestes, la distance physique, le vouvoiement, un nom sur une porte,..., nous cherchons à défendre et délimiter un territoire, un espace (sphère personnelle).

L'enjeu relationnel, c'est pouvoir entrer et gérer la relation et ses risques psychologiques (demande d'aide, réciprocité, complicité, se protéger de l'autre,...).

Enfin, il y a un enjeu conatif. En effet, nous recherchons l'influence, nous cherchons à convaincre quelqu'un, à provoquer une action chez quelqu'un quand nous communiquons.

[42]

### 3.2.3 Modèle de Shannon

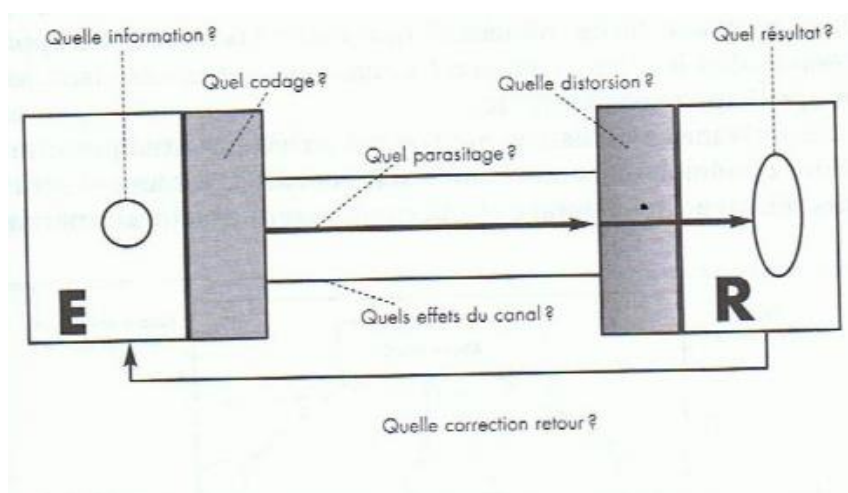


Fig. 4 Le modèle de Shannon (1950)

Le modèle de Shannon, conçu dans les années 1950 par un ingénieur du même nom, est le 1<sup>er</sup> modèle de communication connu. C'est un modèle linéaire, à partir duquel les chercheurs ont élaboré les techniques de communication.

Il y a un émetteur et un récepteur. De l'émetteur part un message (choisit et codé par lui) qui parcourt un canal avec de possibles parasitages pour enfin, produire un effet chez le récepteur. Ce dernier peut décoder l'information différemment et mal l'interpréter. (Fig.4)

Si l'on applique l'utilisation d'un outil de communication informatique comme canal dans ce modèle, l'information que voudrait transmettre l'émetteur serait par exemple « Quel temps magnifique aujourd'hui ! (alors qu'il pleut) », le codage serait l'épellation des lettres



par commande oculaire, les effets du canal concerneraient la synthèse vocale qui reproduit le message d'une voix monocorde sans faire paraître l'ironie du message, le parasitage pourrait être la batterie faible, la distorsion du message par le récepteur serait une application au pied de la lettre du message reçu « Qu'est-ce que tu racontes, il y a des trombes d'eau dehors ! ». Ce qui aurait pour résultat une incompréhension. La correction retour pourrait être une reformulation des propos afin d'expliquer les malentendus.

Ainsi, il est important que le message soit clair et que les intérêts et capacités du récepteur à le recevoir soient pris en compte. Le contenu informatif du message passera toujours sans trop de souci mais le contenu relationnel, celui qui exprime les sentiments, l'humour, l'ironie,..., est souvent largement biaisé lorsqu'un outil de communication est utilisé.

De nos jours, le modèle de Shannon n'est plus tellement approprié car il est centré sur le contenu du message, qui est toujours transformé même si le canal n'est pas parasité. [44]

### 3.2.4 Modèle situationnel

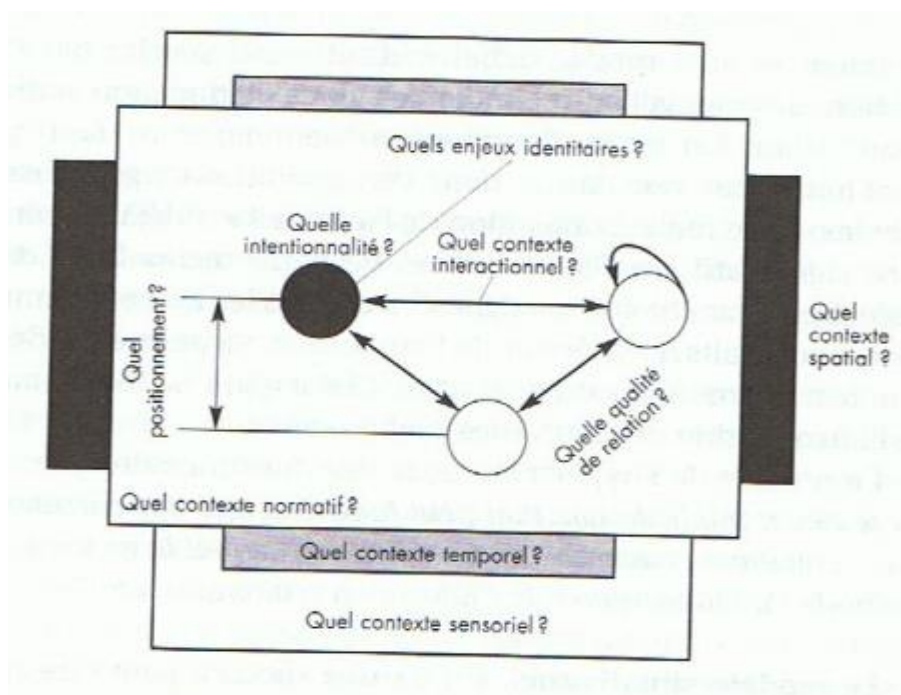


Fig. 5 Le modèle situationnel (2008)

Le modèle situationnel « envisage la communication en termes de "processus" ». Il « consiste à faire apparaître les différents contextes (ou dimensions de toutes situations) dans lesquels toute communication fonctionne nécessairement ». (Mucchielli A p.69-70)

Dans ce modèle, apparaissent les notions d'intentionnalité, d'enjeux identitaires, de positionnement, de qualité de relation et enfin, de contextes normatif, interactionnel, temporel, spatial et sensoriel. (Fig.5) [44]

### **3.3 Autonomie / Indépendance**

#### **3.3.1 Définitions de l'autonomie**

L'autonomie, selon Le Petit Larousse illustré de 2009, est la « *possibilité de décider, pour un organisme, un individu, sans en référer à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité* » ; synonyme d'indépendance. Toujours dans Le Petit Larousse illustré de 2009, l'indépendance est définie comme : « *1. État d'une personne indépendante, autonome. 2. Caractère, attitude d'une personne qui refuse les contraintes, les influences, les règles établies.* » [45] Ainsi, dans le langage courant, autonomie et indépendance se confondent. Or, le contraire du mot autonomie n'est pas la dépendance mais l'hétéronomie. [46,47] Toutefois, autonomie et indépendance ne s'opposent pas non plus car l'autonomie est la capacité à gérer ses dépendances. [48,49,50]

D'après Gaïa Barazzetti, philosophe, l'autonomie est « *synonyme de "liberté", (soit dans le sens d'indépendance vis-à-vis d'un contrôle extérieur, soit dans le sens de capacité de libre arbitre) ou d'autodétermination. Mais elle est encore interprétée comme : dignité, intégrité, individualité, indépendance, responsabilité, réalisation de soi, et encore parfois, elle réfère aux convictions personnelles, aux principes et aux raisons qui déterminent l'action.* » [51]

L'autonomie peut s'entendre selon deux acceptions. L'une comme "capacité" de la personne, au sens de "être en mesure de", "habileté à", et l'autre, comme propriété des actions, des choix ou des décisions. Autrement dit, la personne autonome serait la personne capable de décider pour elle-même des règles auxquelles elle obéit et d'agir en conséquence, tout en pouvant se suffire à elle-même. Cela suppose que cette personne soit libérée de toutes contraintes et que sa personnalité ne s'en trouve pas altérée. [49,51,52]

Pour autant, la personne autonome ne décide et n'agit pas seule. De multiples relations sociales (par exemple la famille, une tierce-personne), techniques (la domotique, un outil de communication), institutionnelles (l'équipe soignante), symboliques,..., soutiennent le pouvoir décisionnel et les capacités d'action de la personne autonome. L'autonomie c'est aussi s'attribuer des tâches (construire son projet de vie, choix des vêtements, des repas,...)

et savoir en déléguer d'autres (se laver, s'habiller, cuisiner...). [52]

Nicole Sève-Ferrieu, ergothérapeute, donne trois raisons de ne pas pouvoir exprimer son autonomie [49] :

- une déficience psychique ou organique impliquant une altération de la pensée et du niveau de conscience de son être au monde
- des interdépendances pathologiques, conscientes ou non, où l'aliénation du dépendant ne lui permet plus d'exercer son jugement
- un deuil pathologique de l'état antérieur qui ne permettrait plus à la personne d'imaginer un avenir où persistent des séquelles.

J'ajouterai à ces trois raisons l'incapacité physique de communiquer, d'exprimer ses choix, ses décisions,... prédominante dans le Locked-in syndrome. En effet, la « *liberté de choix repose sur les capacités fonctionnelles de la personne* ». (Winance p.8) [52] Dans le cas du LIS, ce sont les capacités à utiliser le regard, la tête ou un doigt pour actionner un contacteur qui vont déterminer l'usage d'un outil de communication dont le but est d'exprimer ses choix et ses besoins.

Selon son niveau d'autonomie (choix par opposition, choix limité, choix libre, élaboration du projet de vie), une personne peut donc satisfaire ses besoins et se développer (réalisation de soi). Cette réalisation de soi fait partie des cinq niveaux de la pyramide des besoins de Maslow, hiérarchisés du plus basique au plus accompli. Cela donne : les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, ceux liés à l'appartenance et à l'amour, les besoins liés à l'estime de soi et enfin ceux liés à la réalisation de soi. [50] Nous ne sommes pas toujours dans le plus haut niveau d'autonomie (l'élaboration du projet de vie) et même parfois simplement pour conserver une autonomie ou améliorer notre qualité de vie, nous sommes amenés à devenir plus dépendant. [53] Ainsi, l'autonomie « *s'inscrit dans un système d'interdépendances.* » (IFCS p.1) [50]

### **3.3.2 Indépendance et interdépendances**

La dépendance étant définie par Le Petit Larousse illustré de 2009 comme « *l'état d'une personne qui ne peut plus réaliser toute seule les actes de la vie quotidienne* » [45], l'indépendance serait la capacité à réaliser seul les activités de la vie quotidienne.

« *L'indépendance est relative aux capacités fonctionnelles, neuropsychologiques voire psychiques de la personne. Elle permet de réaliser seul les activités de la vie quotidienne*

*en adéquation avec l'âge, le sexe et les connaissances. En revanche, elle est inconcevable dans son aspect social puisque nous sommes dépendants de notre environnement pris au sens large du terme, dépendance qui devient interdépendance dans la relation à l'autre. »*

(Sève-Ferrieu p.14) [49]

Cette dernière idée est reprise par B. Ennuyer, sociologue : la dépendance, nécessaire relation à l'autre, doit être reconnue comme fondement de notre existence individuelle et collective. [46]

Enfin, Nicole Sève-Ferrieu écrit que les « *interdépendances affectives, culturelles, intellectuelles, professionnelles, financières... sont le mode de relation entre les hommes et permettent leur structuration.* » (Sève-Ferrieu p.2) [49]

## **4. Méthodologie**

Mon étude traite de l'impact des outils de communication dans l'expression de l'autonomie des personnes atteintes de Locked-in syndrome. C'est donc une étude observationnelle.

Pour sa réalisation, je vais d'abord définir l'échantillon de population puis expliciter la méthode de recherche retenue et enfin l'outil d'enquête utilisé.

### **4.1 L'échantillon de population**

Du point de vue déontologique, je ne peux interviewer directement les patients. Par conséquent, j'ai choisi de m'adresser à l'Association du Locked-In Syndrome (ALIS) et aux ergothérapeutes pour entrer en contact avec eux.

J'ai constitué mon échantillon parmi :

- les personnes recensées par l'ALIS
- les patients suivis par les ergothérapeutes des établissements : Hôpital Henry Gabrielle à Lyon, Hôpital maritime de Berck, Hôpital San Salvador à Hyères, Centre de réadaptation neurologique de St Girons, Hôpital d'Uzès, Hôpital marin d'Hendaye
- les personnes atteintes du LIS via la liste francophone des ergothérapeutes

En m'adressant à ce grand nombre d'organismes, j'ai voulu obtenir un échantillon le plus représentatif possible de la population française, sachant que cette pathologie est tout de

même relativement rare.

Pour constituer cet échantillon, j'ai défini des critères d'inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- être âgé de plus de 18 ans
- être diagnostiqué atteint de Locked-in syndrome tel que défini par l'American Congress of Rehabilitation Medicine : « *tableau clinique observé chez un patient conscient [...] et associant : la présence d'une ouverture continue des paupières ; des capacités cognitives relativement intactes ; une aphonie ou hypophonie sévère ; une quadriplégie ou quadriparesie ; une communication basée principalement sur les mouvements oculopalpébraux.* » [3]

Les critères d'exclusion sont :

- être âgé de moins de 18 ans
- faire partie d'un autre programme d'étude de la communication

#### **4.2 La méthode de recherche**

La mise en œuvre d'entretiens directs avec les patients n'étant pas réaliste du fait de la pathologie et de leur répartition géographique, l'utilisation d'un questionnaire à diffuser s'est imposée. Donc, il me fallait choisir une méthode différentielle car elle repose sur l'élaboration de grilles de critères visant à mettre en évidence des corrélations par un traitement statistique. C'est une méthode quantitative qui étudie au sein d'un échantillon les facteurs qui différencient les individus ou groupes.

Cependant, en concertation avec ma maître de mémoire et la directrice de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie, nous avons hésité entre cette méthode et une autre plutôt qualitative. En effet, mon questionnaire comprend une part non négligeable d'items à réponses ouvertes. C'est un choix délibéré de ma part d'en intégrer un nombre suffisant pour que les patients puissent donner leur avis, l'expression de leur ressenti vis à vis des modes de communication à leur disposition étant le but de mon étude.

#### **4.3 L'outil d'enquête**

J'ai retenu dans ma problématique théorique un modèle, une théorie et un concept que j'ai développés en critères, indicateurs et indices constituant ma matrice théorique.

(ANNEXE I) A partir de cette matrice, j'ai élaboré les questions de mon outil d'enquête. Il comporte 36 items dont 8 à réponse ouverte et 28 à réponse binaire ou à choix multiples. J'ai utilisé Google Forms pour créer un questionnaire en ligne. (ANNEXE II) Je l'ai ensuite diffusé par mail auprès des intermédiaires précédemment cités. L'analyse statistique des données contenues dans les réponses a été réalisée avec un tableur type Excell.

## **5. Résultats**

L'exploitation des questionnaires fait ressortir trois grandes parties en lien avec ma matrice théorique : les caractéristiques de la population, les modes de communication et les relations et enfin, tout ce qui concerne l'autonomie et la participation. Les données brutes sont en annexe III et les représentations graphiques des résultats se trouvent en annexe IV.

### **5.1 Les caractéristiques de la population**

Sur les 20 questionnaires reçus seuls 19 sont exploitables. L'échantillon est constitué de 11 hommes et 8 femmes soit respectivement 58 % et 42 %.

L'âge moyen actuel est de 52 ans avec un écart-type (ET) de 11,6 ans. L'âge de survenue du LIS est quant à lui de 41 ans avec un ET d'environ 14 ans.

La durée moyenne du LIS est de 11 ans  $\pm$  8,6 ans. À noter qu'un patient vit avec depuis 29 ans !

Il n'y a donc pas de grande disparité homme/femme, en revanche le LIS touche des populations d'âges variés.

Au niveau de l'activité professionnelle, il apparaît qu'aucune catégorie n'est marquée préférentiellement. Mais de façon flagrante, aucune personne atteinte par ce syndrome n'a retrouvé d'activité professionnelle après la survenue.

En ce qui concerne la situation familiale, on ne peut pas dire qu'une grande majorité de célibataires se dégage. À peu près autant de personnes vivent en couple et ont entre 0 et 3 enfants.

Fait remarquable, les trois quarts des personnes interrogées vivent à domicile, environ la moitié bénéficie de domotique.

La majorité roule en fauteuil roulant électrique mais 5 % (soit une personne) ne se déplace

pas.

L'écrasante majorité, soit 78 %, bénéficie de l'aide d'un membre de la famille, principalement le conjoint. De plus, 89 % reçoivent l'aide de professionnels.

Les réponses aux questions concernant les capacités motrices restantes sont essentielles car de ces capacités découlent les possibilités d'utilisation des différents modes de communication existant et la qualité des relations.

16,7% peuvent utiliser un doigt en plus de la tête, des paupières et des yeux. 6,1 % maîtrisent leur souffle et enfin 3,0 % ont récupéré davantage de motricité et de capacités, notamment l'usage de leurs cordes vocales.

Environ deux tiers des 19 personnes ont des problèmes de vision différents de la simple myopie ou presbytie, ce qui les freine dans l'utilisation d'un outil de communication technologique.

Environ 60 % des personnes souffrent de douleurs qu'elles estiment en moyenne à 3,5 sur l'échelle numérique de la douleur.

Tous ces résultats sont résumés dans le tableau (Tab.1) ci-après.

Caractéristiques démographiques et cliniques	Résultats de l'échantillon (19 personnes)
Age (années)	Moyenne $\pm$ ET 52,05 $\pm$ 11,6
Répartition hommes / femmes (%)	58 / 42
Activité professionnelle antérieure / actuelle (%) :	
- agriculteurs exploitants	0 / 0
- artisans, commerçants et chefs d'entreprise	22 / 0
- cadres et professions intellectuelles supérieures	17 / 0
- professions intermédiaires	28 / 0
- employés	11 / 0
- ouvriers	11 / 0
- retraités	0 / 28
- autres personnes sans activité professionnelle	11 / 72
Répartition célibataire / en couple (%)	53 / 47
Nombre d'enfants	Moyenne $\pm$ ET 1,47 $\pm$ 0,96
Durée du LIS (années)	Moyenne $\pm$ ET 11 $\pm$ 8,57

Lieu de vie (%) :	
- domicile	74
- centre de rééducation	11
- Maison d'Accueil Spécialisée	5
- hôpital	5
- autres	5
Capacités motrices (%) :	
- œil	25,7
- paupière	24,2
- tête	24,2
- doigt	16,7
- souffle	6,1
- autres	3,0
Troubles de la vision (hors myopie, presbytie) (%)	63
Douleur (échelle de 0 à 10) <b>11 réponses positives sur 18 réponses</b>	Moyenne ± ET 3,54±1,69
Trachéotomie (%)	56
Gastrostomie (%)	56
Type de fauteuil roulant (%) :	
- manuel	42
- électrique	53
- pas de fauteuil	5
Domotique (%)	47
Aidant familial (%) : <b>18 réponses</b>	78
- conjoint	58,8
- parent	29,4
- enfant	5,9
- autres	5,9
} <b>14 réponses</b>	
Aidant professionnel ou équipe de soins (%)	89

Tab.1 Caractéristiques démographiques et cliniques de l'échantillon

## 5.2 Les modes de communication et les relations

Sur les 19 questionnaires exploitables, seules 18 personnes ont répondu à l'item concernant leur principal mode de communication.

Je ne m'attendais pas à ce qu'autant de ces personnes puissent communiquer oralement : 28 % d'entre elles utilisent des mots/phrases, soit 5 personnes. Ensuite, viennent à égalité



l'utilisation d'un code oui/non et d'un tableau de lettres : 22 % soit 4 personnes. Seules 17 % se servent principalement d'un outil de communication technologique, soit 3 personnes, mais certaines s'en servent de façon occasionnelle (7 personnes). Enfin, une personne utilise alternativement trois modes de communication (un code, un tableau et un outil technologique) et une personne utilise un alphabet.

Parmi les outils de communication technologique utilisés, l'ordinateur adapté domine : 60 % contre 40 % pour la synthèse vocale.

Parmi les modes de communication, le plus rapide et le moins coûteux en énergie se trouve être le code oui/non (35 % soit 6 personnes) puis le tableau de lettres (29 % soit 5 personnes), viennent ensuite les phrases (24 % soit 4 personnes) et enfin les outils de communication technologiques (12 % soit 2 personnes). En fait, celles-ci utilisent principalement le code oui/non mais pensent que l'outil technologique est plus rapide et moins coûteux en énergie. Mais parmi les 3 personnes qui utilisent principalement l'outil de communication technologique, aucune d'entre elles ne le trouve plus rapide et moins coûteux en énergie. 17 personnes avaient répondu à cette question.

La suite évalue l'impact de ces modes de communication sur les relations humaines.

56 % estiment que leur mode de communication génère une perte de qualité et de plus, pensent qu'un outil de communication technologique ne pourrait pas l'améliorer. Les échanges avec leur proche entourage sont en majorité peu satisfaisants (37%) et avec leur entourage plus éloigné, ils deviennent insatisfaisants (42%).

Cependant, la majorité ( $21+32 = 53\%$ ) communique de façon efficiente avec son entourage proche mais beaucoup moins ( $5+32 = 37\%$ ) avec un entourage plus éloigné.

À la question « Est-ce qu'un outil de communication technologique faciliterait l'implication dans des activités de groupes », les  $\frac{3}{4}$  des personnes interrogées répondent par la négative. La majorité n'a pas envie de s'impliquer davantage, d'autres n'en ont pas besoin car ils peuvent communiquer oralement ou possèdent déjà un outil technologique efficace et enfin, 2 personnes mettent en avant des difficultés visuelles et la lenteur.

Malgré tout,  $\frac{1}{4}$  des personnes allèguent des bénéfices apportés tels qu'une plus grande accessibilité à la communication : il leur devient possible de parler à distance, à des personnes non initiées aux codes et de ne plus dépendre d'un tiers.

Il est à noter que tous les modes de communication ne permettent pas d'affirmer son

identité : seulement 68 % des personnes interrogées pensent être reconnues.

Ils permettent relativement bien d'initier la conversation mais la formulation de la question n'est pas assez précise pour en déduire un lien de cause à effet avec le mode de communication.

Ils entraînent parfois, pour la majorité des personnes interrogées, des distorsions dans le message transmis. L'analyse des réponses ne permet pas de faire un lien évident avec soit les capacités motrices restantes, soit le mode de communication utilisé, sauf dans deux cas : une personne qui ne parle plus et une autre qui ne peut communiquer qu'avec les mouvements de son œil par un code oui/non (message toujours distordu).

Curieusement, je m'attendais à ce que les personnes utilisant les mots/phrases se fassent comprendre sans ambiguïté, or en majorité, leur message est parfois distordu.

La mauvaise transmission des messages est due principalement au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur (35,1%) puis vient le manque de temps (24,3%), le mode de communication en lui-même (18,9%) et les conditions environnementales (16,2%). Deux personnes ont noté également que la fatigue, la concentration et le manque d'intonation intervenaient dans cette mauvaise transmission des messages.

### **5.3 Autonomie et participation**

A la question sur leurs activités significatives actuelles, j'ai obtenu 19 réponses. J'ai pu en dégager 7 catégories d'activité : culture, sport, informatique, gestion administrative, rééducation, communication, sans activité.

7 personnes participent au moins à une activité culturelle (lecture, musique, cinéma, écriture d'un livre, radio, télévision, spectacles, concerts).

4 personnes pratiquent une activité sportive/physique (ballade, bowling, boccia).

5 personnes font de l'informatique (mails, courriers, kaligrav : atelier d'infographie pour jeunes adultes présentant un handicap moteur).

1 personne s'investit dans des tâches administratives pour gérer son appartement dont elle est mandataire.

2 personnes ont cité la poursuite de leur rééducation.

De plus, il est important de noter que pour 4 personnes communiquer avec les autres ou avec ses proches est essentiel et que 4 personnes ont dit ne voir aucune activité faisant sens à leurs yeux ou ne pas pouvoir en réaliser du fait de troubles visuels.

Ainsi, 44 % des personnes interrogées (soit 8 personnes sur 18) indiquent qu'un outil de communication technologique pourrait les aider à poursuivre leurs activités actuelles dans la mesure où ce dernier optimise la communication (rapidité, ouverture sur l'extérieur, indépendance d'un tiers, communication plus normale et audible). Cependant, une personne signale un manque d'informations techniques à ce niveau. Les personnes ayant répondu par la négative donnent deux raisons à cela : elles n'en ont pas besoin ou l'utilisation d'un outil technologique n'est pas possible parce que trop fatigant ou présence de troubles visuels.

Concernant le maintien des rôles au sein de la famille et de l'entourage, seulement 16 % (soit 3 personnes) les ont conservé intégralement, contre 47 % (9 personnes) partiellement et 37 % (7 personnes) plus du tout. Je n'ai repéré aucun lien entre le maintien des rôles et la situation familiale ou le lieu de vie et contrairement à toute attente, il n'y a pas non plus de lien avec les capacités motrices.

La majorité des personnes (53 % soit 10 personnes) participe aux tâches domestiques et /ou familiales à des degrés divers (tout le quotidien ne nécessitant pas d'efforts physiques ou seulement les loisirs, les sorties ponctuelles ou l'orientation professionnelle des petits-enfants). Les autres, ayant répondu par la négative, mettent en avant la gestion des tâches par des tiers (tuteur, administrateur, auxiliaire, personnel du centre de rééducation,...), la complexité de réalisation de la tâche, la lenteur et le manque d'envie.

Sans surprise, le LIS perturbe les relations et principalement les relations professionnelles (27,6%). Cependant, 3 personnes ne s'en trouvent pas affectées mais 2 d'entre elles étaient à la retraite avant la survenue, ce qui explique leur réponse.

Ensuite, ce sont les relations affectives qui sont touchées (24,1%) puis les relations financières (19%). Enfin, les relations culturelles sont perturbées pour 13,8 % des personnes et les relations intellectuelles sont tout de même modifiées pour 8,6 % des personnes. Exprimer sa pensée lettre après lettre nécessite une gymnastique intellectuelle intense. Cette aptitude peut être plus ou moins facilitée par l'âge et la profession ou les loisirs.

Dans la catégorie "autres", 2 personnes ont noté "toutes" les relations sont perturbées, pour une autre le LIS a provoqué la "perte d'amis" et une autre a noté "l'ignorance de certaines personnes". Je ne sais pas si ces personnes ignorent ce que peut être un LIS ou ignorent la personne elle-même.

J'ai étudié les liens entre les relations affectives et la situation familiale : en couple (6/9 en couple) ou célibataire (8/10 célibataires) les relations affectives sont autant perturbées. Ensuite, j'ai voulu rechercher si les réponses concernant les relations affectives dépendaient du sexe de la personne. En effet, les femmes semblent moins préoccupées que les hommes par la perturbation des relations affectives : 4 femmes sur 8 les trouvent atteintes contre 10 hommes sur 11. Il serait donc intéressant de connaître ce que chacun a compris du terme "affectif". Je me suis également demandé si les personnes ayant pour aidant familial leur conjoint ont des relations affectives davantage perturbées. Effectivement, 7 personnes sur 10 jugent que les relations affectives sont modifiées par les rôles supplémentaires assumés par l'aidant.

Je vais maintenant aborder les deux questions les plus en lien avec ma question de recherche.

Pour l'item « Est-ce vous qui prenez les décisions vous concernant ? », une grande majorité a répondu par l'affirmative (89 % soit 17 personnes) contre 11 % de non (soit 2 personnes). Les personnes interrogées prennent leurs décisions avec leur mode de communication directement ou par le biais d'une tierce personne (conjoint, auxiliaire de vie sociale) pour tout ce qui les concerne, sauf parfois pour les tâches administratives où un tuteur les assiste. Seulement 2 personnes ne prennent pas de décisions pour elles-mêmes. Pour l'une, la raison est une trop grande fatigabilité et un manque d'envie. Pour l'autre, les personnes extérieures commettent l'erreur de juger ses facultés mentales à l'aune de ses facultés physiques.

Toutefois, une personne m'a fait remarquer que la réponse oui/non n'était pas appropriée car elle ne prenait pas toutes les décisions la concernant. Effectivement, non seulement je n'ai pas pu évaluer dans quelle mesure les personnes atteintes de LIS prenaient des décisions, mais aussi établir des liens avec les capacités motrices ou le lieu de vie. J'aurais donc dû proposer trois réponses : totalement, partiellement, pas du tout.

Quant à l'item « Un outil de communication technologique vous aiderait-il à prendre davantage de décisions ? », je ne m'attendais pas à de tels résultats. 74 %, soit 14 personnes, n'y voient aucun intérêt ou apport utile.

Le dernier item de mon questionnaire portait sur les imperfections du mode de

communication utilisé par la personne atteinte de LIS. Voici quelques pistes pour créer l'outil de communication idéal. Il faudrait :

- qu'il soit accessible à tous et un moyen d'ouverture sur le monde c'est-à-dire : interactif et que tout le monde puisse le comprendre et l'utiliser dans n'importe quel endroit
- que son positionnement soit facile et modulable selon les besoins
- qu'il comporte un logiciel de relecture, une synthèse vocale et qu'il soit indépendant d'une connexion internet
- que les tarifs actuels baissent.

Et enfin, le souhait de plusieurs personnes porte sur la forme du message transmis : la ponctuation, la vitesse, l'intonation et la fluidité. Fait important, une personne est aidée par un ergothérapeute pour adapter son mode de communication à ses troubles visuels.

## **6. Discussion**

### **6.1 Réponse à la question de recherche**

L'objectif principal de mon étude est de montrer que l'outil de communication technologique est un moyen de reprendre des décisions et donc d'être autonome pour les personnes atteintes du LIS.

Globalement, les caractéristiques de ma population sont identiques à celles des données de l'ALIS de 2011. [11]

Concernant l'outil de communication technologique, je ne pensais pas qu'autant de personnes avaient des troubles visuels les empêchant d'en utiliser un. C'est un point où l'ergothérapeute pourrait agir en adaptant ou programmant différemment l'outil de communication choisi afin que les troubles visuels ne soient pas une gêne pour communiquer.

17 % des personnes interrogées se servent principalement d'un outil de communication technologique, surtout l'ordinateur adapté, mais d'autres s'en servent occasionnellement. Ce résultat ne correspond pas aux données de l'ALIS [11], décrites dans la problématique pratique. Elles indiquent que la majorité des personnes utilise un outil de communication technologique. Dans mon étude, cet outil arrive en dernière position (12 %) lorsqu'il s'agit de rapidité et coût énergétique amoindri, derrière le code oui/non, le tableau de lettres et les

phrases. Je ne m'attendais pas à cela surtout que les personnes correspondant aux 12 % ne l'utilisent pas principalement. Ceci remet partiellement en cause la légitimité d'une proposition d'utilisation d'un outil de communication technologique pour améliorer l'autonomie des personnes atteintes du LIS.

Cependant, il est ressorti à plusieurs reprises dans les réponses au questionnaire que l'outil de communication technologique pourrait leur apporter les bénéfices que j'avais imaginés et décrits dans la problématique pratique. En effet, son utilisation est indépendante d'un tiers et plus facilement compréhensible pour les personnes non initiées ; la communication se rapproche alors de la normale. À cela s'ajoutent d'autres avantages auxquels je n'avais pas pensé : possibilité de parler à distance, d'être plus audible.

La plupart des personnes interrogées (89 %) ayant un LIS prennent les décisions qui les concernent directement avec leur mode de communication ou en passant par une tierce-personne. Ce chiffre élevé est encourageant mais il doit être modéré. Il n'indique pas si la prise de décisions est entière ou partielle et ne permet donc pas de déterminer une causalité entre l'utilisation d'un outil de communication technologique et l'expression des décisions de la personne atteinte de LIS. De plus, même si j'avais pu établir que l'outil de communication technologique était un réel moyen d'exprimer son autonomie, les ¾ des personnes interrogées n'y ont vu aucun bénéfice. Peut-être est-ce en lien avec la lenteur, le coût énergétique de cet outil et les troubles visuels signalés plus haut ?

## **6.2 Limites et biais de la méthode**

20 personnes ont répondu au questionnaire, seuls 19 questionnaires étaient exploitables. Il semblerait qu'une personne ait commencé les trois premières questions puis se soit arrêtée pour recommencer plus tard dans la journée.

Sur les 19 questionnaires exploitables, j'ai eu au total 27 données manquantes, essentiellement aux questions ouvertes. Ces dernières sont essentielles pour recueillir des données qualitatives et ainsi obtenir l'avis et les attentes réelles des personnes mais il y en avait peut-être trop (8 au total) compte-tenu de la fatigabilité et du temps nécessaire pour y répondre. De plus, mon questionnaire était assez long car il comportait 36 questions ce qui peut aussi expliquer ce nombre important de données manquantes.

Si je devais refaire ce questionnaire, je reformulerais la question n°31 « Est-ce vous qui initiez la conversation ? » en « Votre moyen de communication vous permet-il d'initier la

conversation ? » et les réponses de la question n°34 « Est-ce vous qui prenez les décisions vous concernant ? » en remplaçant le « Oui/Non » par « Totalelement/Partiellement/Plus du tout ». Ainsi, je pourrais plus facilement interpréter les résultats.

Un questionnaire semble avoir été complété à la place d'une personne atteinte de LIS et non pas en son nom, ce qui peut biaiser les résultats mais reflète aussi le ressenti des familles.

### **6.3 Forces de l'étude**

L'étude de l'impact des modes de communication sur l'autonomie des personnes ayant un LIS sur le territoire français est originale car elle n'avait encore jamais été réalisée. 19 personnes, soit 6 à 7 % de la population suivie par l'ALIS (se référer au paragraphe 1.1.3) ont porté intérêt à mon étude ; cela ne constitue pas un échantillon représentatif de la population générale mais c'est suffisant pour que les résultats de mon enquête soient exploitables. De plus, le recueil de données aussi bien quantitatives que qualitatives a donné la possibilité aux personnes atteintes de LIS de donner leur avis. J'espère, ainsi, que ces résultats et analyses permettront par la suite une amélioration de leur qualité de vie.

### **6.4 Hypothèses de travail ultérieur**

Au cours de l'analyse des résultats, j'ai pu m'apercevoir que mon étude pourrait être plus approfondie au niveau des possibilités d'adaptation des outils de communication en fonction des capacités par l'ergothérapeute. Pour cela, nous pourrions nous baser sur la liste des outils technologiques de Communication Améliorée et Alternative référencés par les ergothérapeutes de la Plate-forme Nouvelles Technologies de Garches [54] pour ensuite sélectionner ceux intéressant le LIS et déterminer quelles capacités sont nécessaires pour les utiliser.

Il serait intéressant également de poursuivre ma recherche sur l'expression de l'autonomie de ces personnes en développant mon questionnaire, ce qui permettrait aux ergothérapeutes d'avoir plus de repères dans leur prise en charge des patients ayant un LIS. En effet, cela est justifié par l'article R.4331-1 du décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 [55], qui indique que l'ergothérapeute doit :

- maintenir les capacités fonctionnelles et relationnelles du patient et prévenir leurs

aggravations

- revaloriser et restaurer les capacités de relation et de création
- favoriser le maintien ou la reprise de l'identité personnelle et du rôle social.

Enfin, faire remonter aux fabricants d'outils de communication technologiques les doléances des personnes interrogées par rapport à leur mode de communication aiderait à mon sens, à concevoir l'outil de communication idéal.

### **6.5 Pistes d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de LIS et de leur entourage**

En analysant les résultats de la question portant sur les relations perturbées par le LIS, le nombre de personnes ayant coché « relations intellectuelles » m'a surprise. Je pense qu'il est important de se pencher sur ce problème en menant des actions de sensibilisation sur le LIS auprès du grand public. Cela contribuerait à diminuer les représentations telles que : un très grand handicap moteur est toujours associé à une atteinte des fonctions intellectuelles.

Un autre point sur lequel nous pourrions nous pencher est l'amélioration de la communication avec les proches et les personnes plus éloignées. Cela passe par des actions d'informations régulières sur les outils de communication existants.

Il serait également judicieux d'interroger les aidants familiaux sur leur quotidien pour les accompagner au plus près de leurs besoins.



## Conclusion

Le LIS est une pathologie très lourde qui laisse la personne dans un état de paralysie quasi complète de tous les muscles. Seuls la verticalité du regard et le contrôle volontaire des paupières sont préservés. La personne se trouve enfermée dans son propre corps tout en ayant une conscience et des fonctions cognitives intactes ou presque.

La communication permet de nouer des relations, partager des émotions ou des sentiments, s'affirmer, défendre une opinion ou une image de soi. Or, dans le LIS classique, la communication est essentiellement basée sur les mouvements oculopalpébraux, ce qui laisse peu de possibilités pour s'exprimer. Ce problème m'a interpellé et j'y ai vu l'occasion de développer un sujet de mémoire.

En effet, préserver la communication est la mission essentielle de l'ergothérapeute auprès de ces patients et cela passe par la mise en place d'un outil de communication adapté.

J'ai choisi d'étudier l'impact de l'outil de communication technologique. En construisant mon questionnaire et avant d'obtenir les réponses, cet outil me semblait permettre d'améliorer la rapidité d'émission du message et de gagner en indépendance vis à vis d'un tiers. L'expression de leur autonomie devait s'en voir favorisée.

Le but de mon travail était de démontrer que ce type d'outil permettait la reprise de décisions mais aussi d'améliorer leur qualité de vie par la possibilité de s'exprimer auprès de personnes non initiées à leur mode de communication.

Or, l'analyse des résultats n'a pas permis de valider cette hypothèse. Je me suis rendue compte que les questions n'étaient pas formulées de manière suffisamment précise pour établir des liens avérés. De plus, bien que j'ai reçu 19 réponses, ce qui est honorable dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche, leur nombre n'est pas assez conséquent pour être représentatif de la population générale atteinte de LIS.

Cependant, j'ai pu mettre en évidence que l'utilisation d'un outil de communication quel qu'il soit, leur permet d'affirmer leur identité, de préserver tout ou partie de leur rôle au sein de leur entourage et enfin et surtout, de prendre les décisions les concernant.

Cette étude m'a donné envie de poursuivre des recherches en ce domaine en affinant mon questionnaire et en l'allégeant pour faciliter son remplissage. J'aimerais rencontrer d'autres professionnels de santé intervenant au niveau communication auprès de ces patients : orthophonistes, psychologues,... pour confronter les points de vue et les idées.

En effet, l'interdisciplinarité est essentielle dans le parcours de soin de ces patients. Il serait également judicieux de travailler en collaboration avec les concepteurs d'outils de communication technologiques pour confronter besoins et contraintes techniques.

## Bibliographie

- [1] Bauby J.-D. Le Scaphandre et le Papillon. Paris : Éditions Robert Laffont ; 1997.
- [2] Posner JB, Saper CB, Schiff ND, Plum F. Plum and Posner's diagnosis of stupor and coma. (Fourth edition). New York : Oxford university press ; 2007.
- [3] Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, et al. Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. Revue Neurologique [en ligne]. Avril 2008, Vol.164, N°4, [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <<http://www.sciencedirect.com.sicd.clermont-universite.fr/science/article/pii/S0035378708000970>>
- [4] Encyclopedia of clinical neuropsychology. [consulté le 20/09/2014]. Disponibilité sur internet : <[http://download.springer.com.sicd.clermont-universite.fr/static/pdf/673/prt%253A978-0-387-79948-3%252F12.pdf?auth66=1411389577\\_07424f8b0cd52bea030ed26debbd3167&ext=.pdf](http://download.springer.com.sicd.clermont-universite.fr/static/pdf/673/prt%253A978-0-387-79948-3%252F12.pdf?auth66=1411389577_07424f8b0cd52bea030ed26debbd3167&ext=.pdf)>
- [5] Beis JM, Paysant J, Le Chapelain L, André JM. Comas, états végétatifs et rééducation. Article archivé, publié initialement dans le traité EMC Kinésithérapie-Médecine Physique-Réadaptation [en ligne]. 2000 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <<http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/article/10282/resultatrecherche/1>>
- [6] Si-Woon P, You-lim Y, Sook-hee Y, Hyun-young K, Seung-min J. Augmentative and Alternative Communication Training Using Eye Blink Switch for Locked-in Syndrome Patient. Annals of Rehabilitation Medicine [en ligne]. Avril 2012, Vol.36 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3358685/pdf/arm-36-268.pdf>>
- [7] Söderholm S, Meinander M, Alaranta H. Augmentative and alternative communication methods in locked-in syndrome. Journal of rehabilitation medicine [en ligne]. 2001,

Vol.33, N°5 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?q=AUGMENTATIVE+AND+ALTERNATIVE+COMMUNICATION+METHODS+IN+LOCKED-IN+SYNDROME&type=title&t=Search>

[8] Beaudoin N, De Serres L. Le Locked-in syndrome ou syndrome de dé-efférentation motrice. 2010 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : [http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/pdf/le\\_locked\\_in\\_syndrome\\_ou\\_syndrome\\_de\\_d\\_e\\_efferentation\\_motrice.pdf](http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/pdf/le_locked_in_syndrome_ou_syndrome_de_d_e_efferentation_motrice.pdf)

[9] Gay S. Définition du Locked-in syndrome – Neuro-anatomie et classifications. In : Pellas F, Kiefer C, Weiss JJ, Pelissier J. Éveil de coma et états limites. États végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2008. p85-92. (Problèmes en médecine de rééducation n°55).

[10] Vanhauzenhuyse A, Bruno MA, Schnakers C, et al. Locked-in syndrome et états de conscience altérée : comment détecter la conscience ? In : Pellas F, Kiefer C, Weiss JJ, Pelissier J. Éveil de coma et états limites. États végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2008. p109-116. (Problèmes en médecine de rééducation n°55).

[11] Lettre d'ALIS n°24. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome [en ligne]. Janvier 2011 [consulté le 25/10/2014]. Disponibilité sur Internet : [http://alis-asso.fr/IMG/pdf/Lettre\\_d\\_ali8b92.pdf](http://alis-asso.fr/IMG/pdf/Lettre_d_ali8b92.pdf)

[12] Serratrice G, Pouget J, Serratrice J, Billé-Turc F. Aspects éthiques des états végétatifs. Article archivé, publié initialement dans le traité EMC Neurologie [en ligne]. 1996 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/article/2339/resultatrecherche/1>

[13] Schnakers C, Majerus S, Laureys S. Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. Mars 2004 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet :

[http://www.coma.ulg.ac.be/papers/french/Reanimation\\_2004.pdf](http://www.coma.ulg.ac.be/papers/french/Reanimation_2004.pdf)>

[14] Limpens V. Le parcours du patient atteint du Locked-in syndrome. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome [en ligne]. 2009 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : [http://alis-asso.fr/IMG/pdf/LIS\\_derniere\\_version.pdf](http://alis-asso.fr/IMG/pdf/LIS_derniere_version.pdf)>

[15] Pellas F, Ghorbel S, Bruno MA, Laureys S, Blandin V. Profil médical et fonctionnel du Locked-in syndrome – Prise en charge sanitaire. In : Pellas F, Kiefer C, Weiss JJ, Pelissier J. Éveil de coma et états limites. États végétatifs, états pauci-relationnels et locked-in syndrome. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2008. p100-108. (Problèmes en médecine de rééducation n°55).

[16] Wirotius JM, Plassiard-Choisat C, Gérard CL. Rééducation du langage. Article archivé, publié initialement dans le traité EMC Kinésithérapie-Médecine Physique-Réadaptation [en ligne]. 1997 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.em-premium.com.sicd.clermont-universite.fr/article/10263/resultatrecherche/1>>

[17] Van Eeckhout P. Le Locked-In Syndrome. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome [en ligne]. Novembre 1996 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://alis-asso.fr/IMG/pdf/PHVEpdf-228d228d.pdf>>

[18] Dechambre D. La communication : des silences, des gestes, des paroles : la relation !. ErgOTHérapies. 2005 Sept ; (19) : 5-10

[19] Dortier JF. La communication : omniprésente, mais toujours imparfaite. In : Cabin P, Dortier JF. La Communication – État des savoirs. Auxerre : Sciences Humaines Édition ; 2008. p.5-18.

[20] Jauniaux G. La communication non verbale avec des déments séniles. In : Iazard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 13ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 2000. p. 164-169. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°6).

- [21] Marc E. Le Face-à-face et ses enjeux. In : Cabin P, Dortier JF. La Communication – État des savoirs. Auxerre : Sciences Humaines Édition ; 2008. p.87-96.
- [22] Marsille JB. La communication non verbale – L'art de communiquer sans dire un mot. Paris : Gualino éditeur, Lextenso éditions ; 2013. (100 pages pour comprendre).
- [23] Cataix-Negre E. Communiquer autrement – Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Marseille : SOLAL Éditeur ; 2011. (Le monde du verbe).
- [24] Grand Corps Malade. Patients. Paris : Don Quichotte éditions ; 2012.
- [25] Vigand P, Vigand S. Putain de silence. Paris : Éditions Anne Carrière ; 1997.
- [26] Zola E. Thérèse Raquin. Paris : Pocket, département d'Univers Poche ; 2004.
- [27] Bui-Tu J. Validation d'un outil de communication pour les personnes Locked-in syndrome. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome [en ligne]. 2008 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <[http://alis-asso.fr/IMG/pdf/memoire\\_Julie\\_BuiTu.pdf](http://alis-asso.fr/IMG/pdf/memoire_Julie_BuiTu.pdf)>
- [28] Gaudeul V. Communiquer sans la parole ?. Publication de l'Association du Locked-In Syndrome [en ligne]. Janvier 2011 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <[http://alis-asso.fr/IMG/pdf/Communiquer\\_2011\\_-2.pdf](http://alis-asso.fr/IMG/pdf/Communiquer_2011_-2.pdf)>
- [29] Cataix-Negre E. Personnes polyhandicapées : Accessibilisation de l'information et Communication Alternative et Améliorée (C.A.A.). ErgOTHérapies. 2005 Sept ; (19) : 27-35.
- [30] Pansard J. La communication chez la personne non parlante. ErgOTHérapies. 2005 Sept ; (19) : 62-64.

[31] Zahler B. L'Easy Rider : aide électronique à l'autonomisation des personnes handicapées physiques. In : Izard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 12ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 1999. p. 253-258. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°5).

[32] Chatelle C, Lugo Z, Noirhomme Q, Sorger B, Lulé D. Interface cerveau-ordinateur : une aide à la communication ?. In : Schnakers C, Laureys S. Coma et états de conscience altérée. Paris, Berlin, Heidelberg, New York, Hong Kong, Londres, Milan, Tokyo : Springer-Verlag ; 2011. p.73-84.

[33] Laureys S, Schnakers C. Perspectives pour les patients récupérant du coma. In : Schnakers C, Laureys S. Coma et états de conscience altérée. Paris, Berlin, Heidelberg, New York, Hong Kong, Londres, Milan, Tokyo : Springer-Verlag ; 2011. p.165-170.

[34] De Massari D, Matuz T, Furdea A et al. Brain-computer interface and semantic classical conditioning of communication in paralysis. Biological Psychology [en ligne]. Février 2013, Vol.92, N°2 [consulté le 01/03/2014]. Disponibilité sur Internet : <<http://www.sciencedirect.com.sicd.clermont-universite.fr/science/article/pii/S0301051112002451>>

[35] Balme C, Ratinet G. Utilisation de l'informatique par les personnes atteintes de tétraplégies et de locked-in syndrome en ergothérapie. In : Izard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 13ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 2000. p. 229-240. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°6).

[36] Kounde L, Rossignol MP, Servajean V. Prise en charge du locked-in syndrome en ergothérapie. In : Izard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 13ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 2000. p. 225-228. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°6).

[37] Pouplin S. Une communication adaptée aux besoins de chacun : expériences dans un

service de réanimation médicale. In : Izard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 12ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 1999. p. 135-147. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°5).

[38] Pouplin S. Ergothérapie et syndrome de Guillain-Barré : de la période de réanimation à la phase de réadaptation. In : Izard MH, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 13ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 2000. p. 241-247. (Rencontres en médecine physique et de réadaptation n°6).

[39] Morel-Bracq MC. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Paris : De Boeck Solal ; 2009. (Collection ergothérapies).

[40] Meyer S. Le modèle conceptuel du groupe terminologie de ENOTHE (CCTE). In : Izard MH. Expériences en ergothérapie 25ème série. Montpellier : Sauramps médical ; 2012. p.79-85.

[41] Vigand P. Promenades immobiles. Paris : Éditions Anne Carrière ; 2000.

[42] Morin E. L'enjeu humain de la communication. In : Cabin P, Dortier JF. La Communication – État des savoirs. Auxerre : Sciences Humaines Édition ; 2008. p.21-31.

[43] Wikipédia. (page consultée le 09/12/2014). Les six fonctions du langage de Jacobson, [en ligne]. [http://fr.wikipedia.org/wiki/Sch%C3%A9ma\\_de\\_Jakobson](http://fr.wikipedia.org/wiki/Sch%C3%A9ma_de_Jakobson)

[44] Mucchielli A. Les Modèles de la communication. In : Cabin P, Dortier JF. La Communication – État des savoirs. Auxerre : Sciences Humaines Edition ; 2008. p.57-72.

[45] Le Petit Larousse Illustré 2009. Paris : Éditions Larousse ; 2008.

[46] Ennuyer B. Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. Le sociographe – Les paradoxes de l'autonomie [en ligne]. Mai 2013, Hors-série 6 [consulté le 31/10/14]. Disponibilité sur Internet :



<http://www.cairn.info/sicd.clermont-universite.fr/revue-le-sociographe-2013-5-page-139.htm>>

[47] Sylvestre M. Autonomie et dépendance(s) : une histoire de lien. *Thérapie Familiale* : 10èmes journées de Lyon - Autonomie et dépendances [en ligne]. Janvier 2008, Vol.29 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2008-1-page-37.htm> >

[48] Escaffre JP, Quidu F, Personnic M, Quilleré MM, Forget AC, Mégret A. De la dépendance à l'autonomie : de la théorie à la pratique. *Pratiques et Organisation des Soins* [en ligne]. Février 2010, Vol.41 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2010-2-page-151.htm>>

[49] Sève-Ferrieu N. Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation* [en ligne]. 2008 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/188835/26-43675.pdf> >

[50] IFCS Promo Paradigme. Concepts : l'autonomie. [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur internet : [http://data.over-blog-kiwi.com/0/06/34/58/201211/ob\\_4a0181e918a542b1d2e79479664b5a42\\_103-autonomie.pdf](http://data.over-blog-kiwi.com/0/06/34/58/201211/ob_4a0181e918a542b1d2e79479664b5a42_103-autonomie.pdf) >

[51] Barazetti G. Autonomie de l'action et autonomie de la personne. *Éthique et santé* [en ligne]. Juin 2007, Vol.4, N°2 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.em-premium.com/sicd.clermont-universite.fr/showarticlefile/82934/index.pdf>>

[52] Winance M. Dépendance versus autonomie de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé* [en ligne]. Avril 2007, Vol.25 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <http://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-4-page-83.htm> >

[53] Chavaroche P. L'autonomie : paradigme dominant du projet individuel dans le champ du handicap. V.S.T – Vie Sociale et Traitements [en ligne]. Février 2014, N°122 [consulté le 31/10/2014]. Disponibilité sur Internet : <<http://www.cairn.info/sicd.clermont-universite.fr/revue-vie-sociale-et-traitements-2014-2-page-72.htm> >

[54] Plate-forme Nouvelles Technologies, (page consultée le 10/05/2015). Outils de Communication Améliorée et Alternative, [en ligne]. [http://www.handicap.org/IMG/pdf/Outils\\_technologiques\\_de\\_Communication\\_Amelioee\\_Alternative - PFNT - Decembre 2014.pdf](http://www.handicap.org/IMG/pdf/Outils_technologiques_de_Communication_Amelioee_Alternative_-_PFNT_-_Decembre_2014.pdf)

[55] Légifrance, (page consultée le 10/05/2015). Art. R4331-1 du décret n°2004-802 du 29/07/2004 relatif aux parties IV et V du Code de la Santé Publique concernant les missions de l'ergothérapeute, [en ligne]. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000421679&categorieLien=id>

## ANNEXES

Annexe I : Matrice théorique

Annexe II : Questionnaire

Annexe III : Données brutes

Annexe IV : Représentation graphique des résultats

ANNEXE I : Matrice théorique

Modèle/concepts /Théorie	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner (1975)	L'Être	La volition	- motivation - processus d'anticipation des activités - processus de choix des activités - activités signifiantes pour le patient LIS - rôle de l'outil de communication dans la poursuite de ces activités - sentiment d'efficacité - gestion du temps - intérêts pour l'activité	20 22 23 24
		L'habituatation	- routine - identité - redistribution des rôles liés à la société et à la culture - implication dans des groupes sociaux	25 26 29 30
		Les capacités de rendement liées aux systèmes organiques	- aspect objectif : musculo-squelettique, neurologique, sensoriel, cognitif - aspect subjectif : sensation, vécu de la personne	8 9 10 11 12
	L'Agir	La participation	participation aux tâches domestiques, familiales,...	26 29
		Les habiletés (motrices, motrices :	- capacités motrices :	8 18

Théorie de la communication		opérateurs, d'interaction et de communication	mouvements oculaires, souffle, tête, doigts,... - code de communication, mots, phrases	19
	Le Devenir	- Compétence - Identité - Adaptation	- modulation de ses capacités, de sa conscience personnelle et de son identité par la personne LIS - engagement - changement - nouvelles stratégies mises en place - nouvelles activités alternatives pour remplacer celles devenues impossibles	23 30
	L'environnement	- physique, matériel - social, humain	- présence de domotique - logement permettant la circulation du fauteuil dans les pièces de vie - fauteuil roulant électrique - trachéotomie, gastrostomie - ordinateur, tablette, outil de communication informatique - aidant familial - aidant professionnel - équipe de soins	7 13 14 15 16 17 18
	Enjeux de la communication	- territorial - identitaire - relationnel - conatif	- défendre, délimiter un espace - affirmer, construire sa	27 28 29 30

Autonomie			<ul style="list-style-type: none"> <li>personnalité 31</li> <li>- entrer en relation et la gérer 32</li> <li>- chercher à convaincre, influencer, intonation, humour 34</li> </ul>
	Modèle de Shannon (1950)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- émetteur</li> <li>- canal de transmission du message</li> <li>- récepteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- information 18</li> <li>- codage 19</li> <li>- parasitage 20</li> <li>- effets du canal 21</li> <li>- distorsion du message 28</li> <li>- résultat 32</li> <li>- résultat 33</li> <li>- résultat 36</li> </ul>
	Modèle situationnel (2008)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contexte normatif</li> <li>- contexte temporel</li> <li>- contexte sensoriel</li> <li>- contexte spatial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- positionnement 21</li> <li>- intentionnalité 28</li> <li>- interactionnel 36</li> <li>- qualité de relation</li> <li>- enjeux identitaires</li> </ul>
	Fonctions de la communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>- information</li> <li>- connaissance</li> <li>- compréhension</li> <li>- explication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- risque d'erreur 21</li> <li>- processus d'empathie, sympathie 28</li> <li>- situer dans le contexte 32</li> <li>- objectivisme 33</li> </ul>
	Fondement des droits de la personne humaine	<ul style="list-style-type: none"> <li>- propriété des actions, des choix, des décisions</li> <li>- absence de contrôle extérieur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- possibilité d'exprimer ses décisions (outil de communication informatique, code, mots,...) 18</li> <li>19</li> <li>31</li> <li>34</li> <li>35</li> </ul>
	Capacité concrète à être autonome Être en mesure de, habileté à	<ul style="list-style-type: none"> <li>- satisfaire ses besoins et se développer</li> <li>- responsabilisation et construction de l'identité professionnelle</li> <li>- se positionner en restant en accord</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- besoins physiologiques, de sécurité, liés à l'appartenance et à l'amour, liés à l'estime de soi et à la réalisation de soi 25</li> <li>29</li> <li>34</li> <li>35</li> <li>- relations sociales (avoir sa place</li> </ul>

Indépendance		avec des règles et valeurs établies - soutenue par de multiples relations	dans la famille, entretenir des relations amicales,...), techniques (avec un outil de communication, la domotique), institutionnelles, symboliques,...	
	Interdépendance dans la relation à l'autre	- mode de relation entre les hommes - structuration	- affective - culturelle - intellectuelle - professionnelle - financière	3 27 28 29
	Absence d'aide extérieure	en relation avec les capacités fonctionnelles, neuropsychologiques voire psychiques de la personne	tâches déléguées à l'aidant familial ou professionnel (cuisine, éducation des enfants, ménage, bricolage, gestion des finances...)	26
	Savoir faire tout seul	- les actes de la vie quotidienne - en adéquation avec l'âge, le sexe et les connaissances	- caractéristiques de la personne atteinte du LIS (âge, sexe,...) - niveau d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne : transferts, toilette, habillage, prise des repas, élimination	1 2 3 4 5 6 15 16 17

## ANNEXE II : Questionnaire



### Enquête sur la communication

Ce questionnaire fait partie d'un mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Il a pour but d'étudier l'impact des moyens de communication sur la reprise de décisions après un Locked-in syndrome.

Je vous remercie d'avance pour le temps que vous y consacrerez mais si vous faites déjà partie d'une étude sur la communication, veuillez s'il vous plaît ne pas répondre à ce questionnaire.

#### 1. Age

#### 2. Sexe

- Féminin  
 Masculin

#### 3. Activité professionnelle antérieure et actuelle

#### 4. Situation familiale

- Célibataire  
 En couple

#### 5. Nombre d'enfants:

#### 6. Locked-in syndrome depuis:



**7. Lieu de vie**

- Domicile
- Centre de rééducation
- Maison d'Accueil Spécialisé
- Hôpital
- Autre :

**8. Capacités motrices**

- Oeil
- Paupière
- Tête
- Doigt
- Souffle
- Autre :

**9. Troubles de la vision (hors myopie, presbytie)**

- Oui
- Non

**10. Douleurs (entre 0 et 10)**

**11. Trachéotomie**

- Oui
- Non

**12. Gastrostomie**

- Oui
- Non

**13. Fauteuil roulant**

- Manuel
- Electrique
- Pas de fauteuil roulant

**14. Domoique**

- Oui
- Non

**15. Aidant familial**

- Oui
- Non

**16. Si oui**

- Conjoint
- Parent
- Enfant
- Autre :

**17. Aidant professionnel ou équipe de soins**

- Oui
- Non

**18. De quel mode de communication vous servez-vous principalement ?**

- Code oui/non
- Tableaux de lettres/symboles
- Outil de communication technologique (synthèse vocale, ordinateur adapté, téléphone,...)
- Mots, phrases
- Autre :

**19. Si vous utilisez un outil de communication technologique : lequel est-ce ?**

- synthèse vocale
- ordinateur adapté
- téléphone
- Autre :

**20. Pour vous, quel mode communication est le plus rapide et le moins coûteux en énergie ?**

- code oui/non
- tableaux de lettres/symboles
- outil de communication technologique
- mots, phrases
- Autre :

**21. Est ce que l'outil lui-même génère une perte dans la qualité des relations humaines ?**

- Oui
- Non

**22. Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec vos proches ?**

- Insatisfaisant
- Peu satisfaisant
- Satisfaisant
- Très satisfaisant

**Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec un entourage plus éloigné ?**

- Insatisfaisant
- Peu satisfaisant
- Satisfaisant
- Très satisfaisant

**23. Quelles activités ont le plus de sens pour vous actuellement ?**

**24. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à les poursuivre ?**

- Oui
- Non

**Pourquoi ?**

**25. Avez-vous toujours les rôles que vous teniez au sein de votre famille, de votre entourage ?**

**Ex :** Le rôle d'éducateur de vos enfants, chef de famille, maître(esse) de maison, gestionnaire financier, ...

- Intégralement
- Partiellement
- Plus du tout

**26. Participez-vous à des tâches domestiques (gestion des comptes,...) et/ou familiales (élever les enfants, aide aux devoirs, choix et organisation des sorties, des vacances,...) ?**

- Oui
- Non

**Si oui, dans quelle mesure ?**

---

**Si non, pourquoi ?**

**27. Le Locked-in syndrome a-t-il perturbé les relations suivantes ? Cocher les réponses qui vous correspondent.**

- Relations affectives
- Relations culturelles
- Relations intellectuelles
- Relations professionnelles
- Relations financières
- Autre :

**28. Un outil de communication technologique pourrait-il améliorer la qualité de vos relations avec vos interlocuteurs ?**

- Oui
- Non

**29. Un outil de communication technologique vous permettrait-il de vous impliquer davantage dans des activités de groupe (repas de famille, fêtes, associations, loisirs,...) ?**

- Oui
- Non

**Pourquoi ?**

---

**30. Votre mode de communication actuel vous permet-il d'affirmer votre identité ?**

- Oui  
 Non

**31. Est ce vous qui initiez la conversation ?**

- Jamais  
 Parfois  
 Souvent  
 Toujours

**32. Avez-vous l'impression que votre message n'est pas passé correctement ?**

- Jamais  
 Parfois  
 Souvent  
 Toujours

**33. Selon vous, est ce dû :**

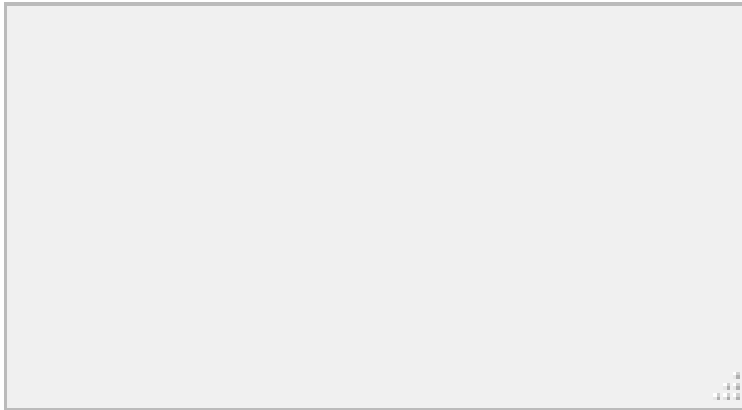
- au mode de communication  
 aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...)  
 au manque de temps  
 au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur  
 Autre :

**34. Est ce vous qui prenez les décisions vous concernant ?**

- Oui  
 Non

**Si oui, par quel(s) moyen(s) ?**

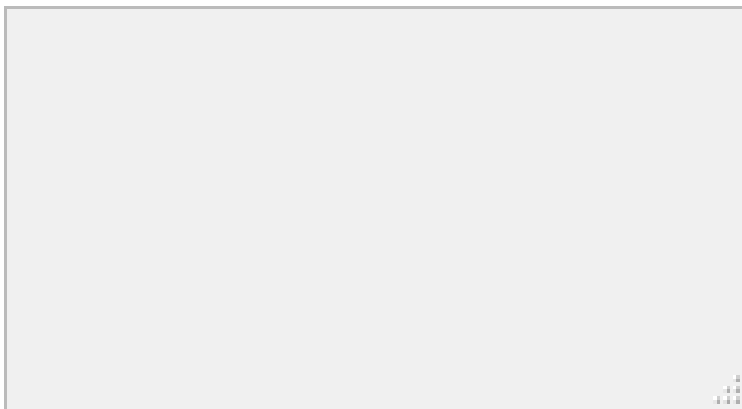
**Si non, pourquoi ?**

A large, empty rectangular text box with a light gray background and a thin black border, intended for the user to provide a reason for their 'non' answer.

**35. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à prendre davantage de décisions ?**

- Oui
- Non

**36. Merci d'avoir répondu à toutes ces questions. Que vous manque-t-il dans votre outil de communication ?**

A large, empty rectangular text box with a light gray background and a thin black border, intended for the user to specify what is missing from their communication tool.

### ANNEXE III : Données brutes

Horodateur	1. Age	2. Sexe	3. Activité professionnelle antérieure et actuelle
2/25/2015 11:34:02	49	Féminin	mère au foyer / mère au foyer à mi-temps
3/3/2015 15:13:18	60	Masculin	Chirurgiens//
3/4/2015 0:03:55	55	Féminin	Conseiller financier
3/3/2015 15:41:20	48	Féminin	responsable commerciale
3/3/2015 15:52:28	63	Masculin	technicien retraité
3/3/2015 15:55:01	60	Masculin	Chirurgien dentiste, sans profession depuis mon AVC
3/3/2015 15:58:28	40	Féminin	hotesse, néant
3/3/2015 16:05:03	63	Masculin	aide-soignant retraité
3/3/2015 17:49:47	72	Masculin	commerçant/retraité
3/3/2015 19:48:15	39	Masculin	Tourneur/ aucune
3/3/2015 20:16:59	68	Masculin	agent immobilier - retraité
3/3/2015 20:32:28	45	Féminin	Préparatrice en pharmacie
3/3/2015 23:47:07	45	Féminin	femme au foyer
3/4/2015 0:08:52	69	Masculin	chef d'entreprise
3/4/2015 13:47:04	43	Masculin	electricien
3/4/2015 13:58:19	40 ans	Masculin	
3/5/2015 15:30:29	30	Féminin	consultant - néant
3/5/2015 23:51:26	52 ans	Féminin	technicienne environnement
3/9/2015 20:24:55	57	Masculin	Tourneur sur caoutchouc

4. Situation familiale	5. Nombre d'enfants	6. Locked-in syndrome de	7. Lieu de vie
Célibataire	3	1994	Hôpital
En couple	1	04/09/2013	Centre de rééducation
Célibataire	0	1993	Domicile
Célibataire	1	2005	Domicile
Célibataire	1	23/03/1987	Domicile
Célibataire	1	2004	Domicile
En couple	2	08/2007	Domicile
En couple	3	2008	Domicile
En couple	1	2 ans	Domicile
En couple	2	2 ans	Centre de rééducation
En couple	3	02/2013	Domicile
Célibataire	2	8	centre d'hebergement pour personne handicapée
En couple	2	10 mars 2011	Domicile
Célibataire	2	2007	Domicile
Célibataire	1 fils ( 18 ans )	23 Nov 2001	Maison d'Accueil Spécialisé
Célibataire	0	5 ans	Domicile
Célibataire	0	16 décembre 2005	Domicile



8. Capacités motrices	9. Troubles de la vision (hors myopie, presbytie)	10. Douleurs (entre 0 et 10)	11. Trachéotomie
Oeil, Paupière, Tête, Doigt	Non	0	Non
Oeil, Paupière, Tête, pouce	Non	3	Non
Oeil, Paupière, Tête	Oui	0	Non
Oeil, Paupière, Tête, Doigt, Souffle, locked syndrome incomplet	Non	5 douleurs neurologique	Non
Oeil, Paupière, Tête, Doigt, Souffle, Récupération 60% à gauche, 10% à droite	Oui	2	Oui
Oeil, Paupière, Tête, Doigt	Oui	2	Non
Oeil, Paupière, Tête, Doigt, Souffle	Oui	1	
Oeil, Paupière, Tête, Doigt	Non	0	Oui
Oeil, Paupière, Tête	Oui	5	Oui
Oeil	Non		Oui
Oeil, Paupière, Tête, Doigt, Souffle	Oui	0	Non
Oeil, Paupière, Tête	Oui	2	Oui
Oeil, Tête, Doigt	Oui	5	Oui
Oeil, Paupière, Tête	Non	0	Non
Tête, Doigt	Oui	6	Oui
Oeil, Paupière, Tête, Doigt	Non	0	Non
Oeil, Paupière	Oui	5	Oui

12. Gastrostomie	13. Fauteuil roulant	14. Domotique	15. Aidant familial	16. Si oui
Non	Electrique	Non	Non	
Oui	Manuel	Oui	Oui	Conjoint, Parent, Enfant
Non	Manuel	Non	Oui	Parent, auxiliaire de vie
Non	Manuel	Oui	Non	
Non	Electrique	Oui	Non	
Non	Manuel	Non	Oui	Parent
	Electrique	Oui	Oui	Conjoint
Oui	Electrique	Non	Oui	Conjoint
Oui	Manuel	Non	Oui	Conjoint
Oui	Pas de fauteuil roulant	Non	Non	Conjoint
Non	Electrique	Non	Oui	Conjoint
Oui	Electrique	Oui	Oui	compagnon
Oui	Manuel	Non	Oui	Conjoint
Non	Electrique	Non	Oui	auxiliares
Oui	Electrique	Oui		
Non	Electrique	Oui	Non	Parent
Oui	Manuel	Oui	Oui	Parent, soeur, amis
Oui	Electrique	Non	Oui	Conjoint
Oui	Manuel	Oui	Oui	Conjoint, en plus de son travail

17. Aidant professionnel ou équipe de soins	18. De quel mode de communication vous servez-vous principalement ?	19. Si vous utilisez un outil de communication technologique : lequel est-ce ?	20. Pour vous, quel mode de communication est le plus rapide et le moins coûteux en énergie ?
Oui	Mots, phrases	ordinateur adapté	mots, phrases
Non	Tableaux de lettres/symboles	ordinateur adapté	tableaux de lettres/symboles
Oui	Outil de communication technologique (synthèse vocale, ordinateur adapté, téléphone,...)	synthèse vocale	tableaux de lettres/symboles
Oui	aucun	non	non
Oui	Premières années, code, puis tableau, puis son(1an), mot, phrases		mots, phrases
Non	Outil de communication technologique (synthèse vocale, ordinateur adapté, téléphone,...)	ordinateur adapté	tableaux de lettres/symboles
Oui	Mots, phrases		mots, phrases
Oui	Mots, phrases		
Oui	Tableaux de lettres/symboles		tableaux de lettres/symboles
Oui	Code oui/non	ordinateur adapté	code oui/non
Oui	Mots, phrases		mots, phrases
Oui	j'utilise les 3 premier svr les situations	ordinateur adapté	code oui/non
Oui	Code oui/non		outil de communication technologique
Oui	Code oui/non	synthèse vocale	outil de communication technologique
Oui	Code oui/non	synthèse vocale	code oui/non
Oui	Outil de communication technologique (synthèse vocale, ordinateur adapté, téléphone,...)	synthèse vocale	code oui/non
Oui	Tableaux de lettres/symboles		code oui/non
Oui	Tableaux de lettres/symboles		tableaux de lettres/symboles
Oui	alphabet	ordinateur adapté	code oui/non

21. Est ce que l'outil lui-même génère une perte dans la qualité des relations humaines ?	22. Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec vos proches ?	Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec un entourage plus éloigné ?	23. Quelles activités ont le plus de sens pour vous actuellement ?
Non	Satisfaisant	Satisfaisant	L'informatique , j'ai l'impression d'avancer
Non	Très satisfaisant	Peu satisfaisant	Orthophonie, Ergo, Kiné (à l'hôpital) Lecture, musique, communication, ballade
Non	Très satisfaisant	Très satisfaisant	le rapport avec les autres écriture des idées voudrai écrire un livre mais chercherai une aide pour mise en forme.
Non	Satisfaisant	Satisfaisant	ordi tv lecture cinéma ancien bon sportif je suis beaucoup a la tv gérer mon appartement étant mandataire je m, investi dans mes papiers
Oui	Satisfaisant	Insatisfaisant	Bonne question, mon fils est élevé , il n'y en a plus vraiment
Oui	Insatisfaisant	Insatisfaisant	ordinateur pour communiquer par mails et rester sociabilisée!
Oui	Satisfaisant	Satisfaisant	
	Satisfaisant	Satisfaisant	ordinateur,ballades,spectacle
Oui	Insatisfaisant	Insatisfaisant	Aucune
Oui	Peu satisfaisant	Insatisfaisant	regarder la TV
Non	Peu satisfaisant	Insatisfaisant	Poursuivre ma rééducation
Oui	Peu satisfaisant	Peu satisfaisant	envoyer des mails
Non	Peu satisfaisant	Insatisfaisant	aucunes
Oui	Peu satisfaisant	Insatisfaisant	etre comme avant!!!!
			mes activités sont les sorties cinés , concerts , boowling etc ...
Non	Très satisfaisant	Satisfaisant	tous les jeudi je fais du sport c de la BOCCIA de la petanque adaptée . kaligrav
Oui	Satisfaisant	Satisfaisant	d'activité en raison d'une
Non	Peu satisfaisant	Peu satisfaisant	kératite à l'oeil valide qui m'a fait renoncer aux différents travaux sur
Oui	Très satisfaisant	Peu satisfaisant	Les rencontres à l'extérieur
			je fais de l'ordi avec wivic
Oui	Peu satisfaisant	Insatisfaisant	du courrier avec ma famille et amis
			je regarde des films

24. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à les poursuivre ?	Pourquoi ?	25. Avez-vous toujours les rôles que vous teniez au sein de votre famille, de votre entourage ?	26. Participez-vous à des tâches domestiques (gestion des comptes,...) et/ou familiales (élever les enfants, aide aux devoirs, choix et organisation des sorties, des vacances,...) ?
Oui	mais je ne vois pas lequel ( manque d'information techniques à ce niveau )	Intégralement	Oui
Oui	Dire ce que je ressens quand je suis seule. Préparer ce que j'ai à dire. Communiquer avec tout le monde et pas seulement avec ceux qui connaissent le tableau.	Partiellement	Oui
Oui	optimiser la communication	Intégralement	Oui
Non	malgré mon handicap je me débrouille pas mal	Partiellement	Oui
Non		Intégralement	Oui
Non		Plus du tout	Non
Oui	surtout lors d'une discussion ou nous sommes plus de deux ou quand je suis dans la rue à cause du bruit	Partiellement	Oui
Non	ayant retrouvé un peu de mobilité avec la main gauche, ,lecture sur ordinateur	Partiellement	Oui
Non		Plus du tout	Non
Non		Plus du tout	Non
Oui	permets de le faire	Plus du tout	Non
Non	mon mari est de plus en plus fatigable, nous avons un outil informatique adapté,	Plus du tout	Non
Non	mais au bout de 2 lettres tapées, mon mari ferme les yeux et refuse de faire plus!!		
Oui	pour essayer de parler comme avant!!!!	Partiellement	Non
Non		Partiellement	Non
Oui	aller plus vite	Partiellement	Non
Non	problème de vue	Partiellement	Oui
Non	Faciliter la communication avec ceux qui ne maîtrisent pas mon code de communication voyelles consonnes avec les yeux !		
Oui	Faciliter la communication avec ceux qui ne maîtrisent pas mon code de communication voyelles consonnes avec les yeux !	Plus du tout	Oui
Non	probleme oculaire	Partiellement	Oui

Si oui, dans quelle mesure ?	Si non, pourquoi ?	27. Le Locked-in syndrome a-t-il perturbé les relations suivantes ? Cocher les réponses qui vous correspondent.	28. Un outil de communication technologique pourrait-il améliorer la qualité de vos relations avec vos interlocuteurs ?
<p>elles me demandent mon avis et des conseils mais sont assez grande pour décider maintenant.</p> <p>Gestion de mon avenir. Choix de mon lieu de vie. Achats divers</p> <p>le choix dans tous les événement de la vie je m, organise pour gérer ma vie je peux m, organiser pour certains loisirs et pour mes vacances a l, étranger via l, apf</p> <p>qu'il ni ai pas d'efforts à faire, je suis tétraplégique je fais des recherches sur internet concernant les voies d'orientation pour mes petits-enfants</p> <p>gestion des comptes tâches administratives tâches ménagères</p> <p>Très partiellement pour de petites sorties ponctuelles avec communication soit alphabétiquement ou je fais un mot sur ordi mais mon epouse et fille me font toujours participer au max à tout</p>	<p>Ne bouge plus.</p> <p>Difficulté de lecture et de mouvements</p> <p>mes enfants et mon ex maris m'ont abandonnée. Maintenant je vis ds un centre j'ai un administrateur de bien. moi je gère mes dringuelles...</p> <p>mon mari ne bouge plus, il est dans la même situation que Philippe Vigan (légume vert)</p> <p>je vis seul et c'est la qui gère tout</p> <p>lent, compliqué, pas envie</p>	<p>Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations intellectuelles, Relations professionnelles</p> <p>Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives, Relations professionnelles</p> <p>Relations affectives, Relations professionnelles</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>l'ignorance de certaines personnes</p> <p>Relations affectives</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations intellectuelles, Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>tout</p> <p>Relations culturelles, Relations intellectuelles, Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations intellectuelles, Relations professionnelles, Relations financières, tout</p> <p>Relations affectives, Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives</p> <p>Relations affectives, Relations culturelles, Relations professionnelles</p> <p>Relations affectives, Relations professionnelles</p> <p>Relations professionnelles, Relations financières</p> <p>Relations affectives, Relations professionnelles, Relations financières, perte "d'amis"</p>	<p>Non</p> <p>Oui</p> <p>Oui</p> <p>Non</p> <p>Non</p> <p>Non</p> <p>Oui</p> <p>Non</p> <p>Non</p> <p>Oui</p> <p>Oui</p> <p>Non</p> <p>Oui</p> <p>Non</p> <p>Non</p> <p>Oui</p> <p>Oui</p> <p>Non</p>

29. Un outil de communication technologique vous permettrait-il de vous impliquer davantage dans des activités de groupe (repas de famille, fêtes, associations, loisirs,...) ?	Pourquoi ?	30. Votre mode de communication actuel vous permet-il d'affirmer votre identité ?	31. Est ce vous qui initiez la conversation ?	32. Avez-vous l'impression que votre message n'est pas passé correctement ?
Oui	Je m'associe à plus de monde qui ne me connaît pas et pourrait me comprendre.	Oui	Souvent	Jamais
Oui	Ne pas avoir besoin d'un tiers pour m'exprimer	Oui	Souvent	Parfois
Non		Oui	Souvent	Parfois
Non	parce que je communique normalement malgré la perte de mes jambes et d, une altération des cordes vocale	Oui	Souvent	Parfois
Non	Pas envie	Oui	Toujours	Parfois
Non	toujours dépendante	Oui	Parfois	Souvent
Oui	permettait une meilleure communication	Non	Parfois	Parfois
Non	bien que je parlasse difficilement j'arrive à me faire comprendre	Oui	Parfois	Parfois
Non	Ne bouge plus.	Non	Parfois	Parfois
Non		Non	Jamais	Toujours
Oui	pas de possibilité de communiquer à distance	Non	Parfois	Souvent
Non	c'est trop lent.	Oui	Parfois	Souvent
Non	les mêmes raisons décrites plus haut	Non	Jamais	Jamais
Non	les outils de communication de maintenant ne lise pas encore dans la tête, manque d'inter activité	Non	Parfois	Souvent
Non	je ne serais dire ???	Oui	Toujours	Jamais
Non	je vois pas quel outil	Oui	Parfois	Parfois
Non	je n'ai jamais aimé les réunions familiales ou autre	Oui	Parfois	Souvent
Oui	Voir cadre précédent	Oui	Souvent	Parfois
Non	pbl oculaires	Oui	Souvent	Parfois

33. Selon vous, est ce dû :	34. Est ce vous qui prenez les décisions vous concernant ?	Si oui, par quel(s) moyen(s) ?	Si non, pourquoi ?
au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	communication oral	
au mode de communication	Oui	La réponse oui/non n'est pas appropriée. Je prends certaines décisions me concernant mais pas toutes. Exemple: pour ma nutrition (je ne voudrais plus de sonde), d'après les médecins, je ne mange pas assez de nourriture mixée. Je voudrai faire plus d'exercices (ortho...)	
au mode de communication	Oui	en exprimant toutes mes volontés	
au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	je m, éfforce d, être le plus autonome possible et je me gère tout seul malgré des incapacités d, ordre moteur	
aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...), au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	Au domicile, oralement, ailleurs informatique	
au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui		
aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...), au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	en m'adressant à mon épouse ou aux A.V.S	
aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...)	Oui	en m'exprimant	
au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	Par l'intermédiaire de ma conjointe	
ne peut pas	Oui	les yeux oui/non	
au mode de communication, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	par l'intermédiaire de mon mari qui retransmet mes messages	
au mode de communication, aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...), au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur, fatigue, concentration	Oui	mon tellus (pc)	
au mode de communication	Non		raisons déjà évoquées
au mode de communication, aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...), au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Non		non, parceque pour beaucoup de gens etre handicaper phisique ça inclut d'etre handicaper mentaux
au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	mon dialo ou code ou jai un tuteur pour tout ce qui est administratives .	
au mode de communication, au manque de temps, manque intonation	Oui	via synthèse vocale	
aux conditions environnementales (bruit, mauvais placement du matériel,...), au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	comme je peux	
au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	communication avec les yeux	
au manque de temps, au découragement ou au manque de volonté de l'interlocuteur	Oui	par communication alphabetique ou mot sur ordi	



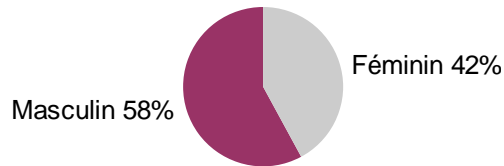
35. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à prendre davantage de décisions ?	36. Merci d'avoir répondu à toutes ces questions. Que vous manque-t-il dans votre outil de communication ?
Non	un logiciel pour relire mon écriture
Non	Qu'il puisse être utilisé partout. Ne pas dépendre d'un ordinateur connecté. Le tableau de lettre est pour l'instant le plus simple.
Non	la fluidité
Non	rien
Oui	Je n'ai jamais eu recours à la synthèse vocale, mais peut être que le temps est venu
Non	
Oui	
Non	rien
Non	La parole...
Non	
Non	
Oui	le positionnement de ce dernier n'est pas facile, de même sur mon fauteuil électrique on ne sait pas le fixer. pour ce faire il faudrait inventer une barre électrique qui positionne le tellus comme il faut en position de travail et se replie après l'utilisation pour que je puisse manipuler mon fauteuil. si vous voulez plus de renseignements vous pouvez joindre mon compagnon sur son mail. ( <b>mail supprimé</b> ) nb c'est lui qui a remplis ce questionnaire pour moi.
Non	
Oui	de pouvoir être le plus interactif que possible
Non	rien du tout !!!
Non	vitesse, intonationnn
Non	la ponctuation
Oui	Être accessible à tous, même à des inconnus rencontrés dans la rue
	je crée avec mon ancien ergo un clavier perso pour m'aider au niveau oculaire et rapidité
Non	le coût des logiciels ou autres est chers car ils abusent sur le handicap

## ANNEXE IV : Représentation graphique des résultats

Dans cette annexe, je n'ai placé que les résultats des questions fermées ou à choix multiple. Les réponses aux questions ouvertes se trouvent dans l'annexe précédente : données brutes.

### 2. Sexe

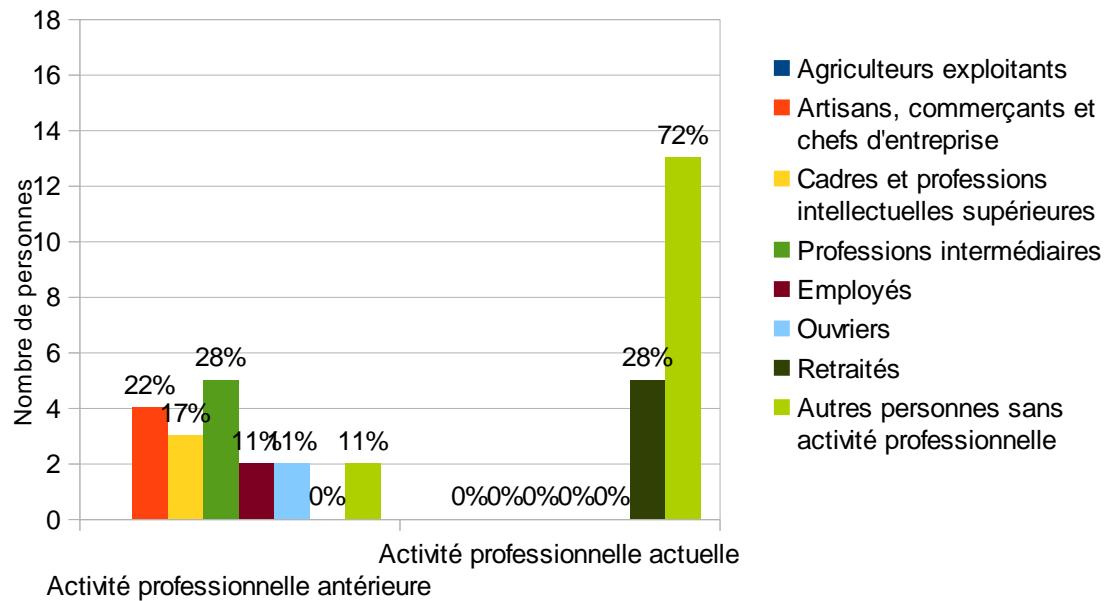
Répartition hommes / femmes



19 réponses

### 3. Activité professionnelle antérieure et actuelle

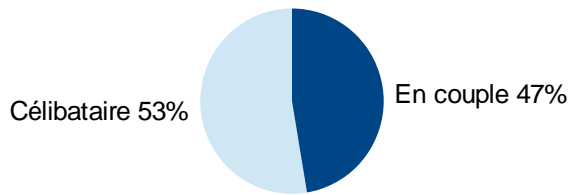
Activité professionnelle



18 réponses

#### 4. Situation familiale

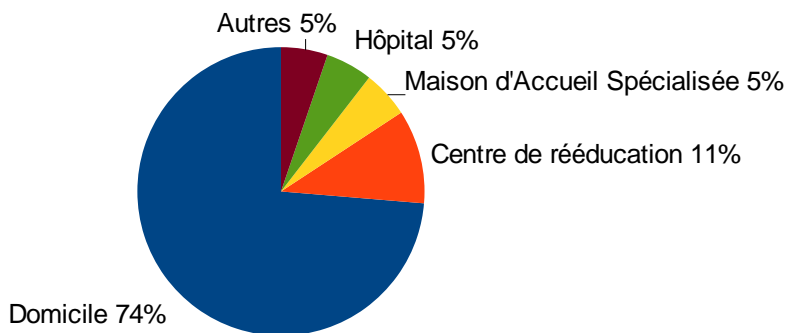
Situation familiale



19 réponses

#### 7. Lieu de vie

Lieu de vie

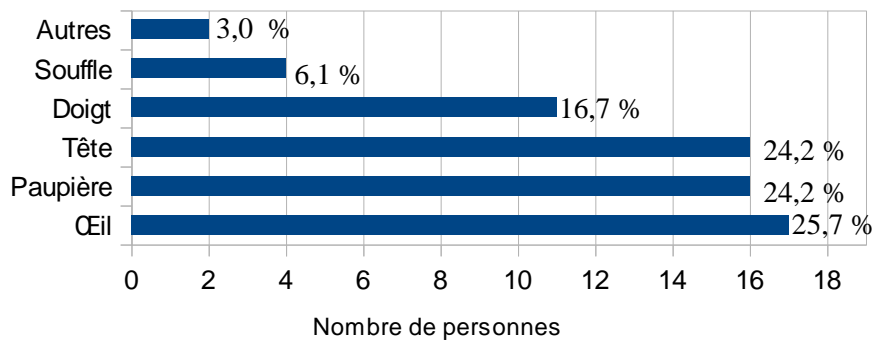


19 réponses

*Commentaires* : Dans la catégorie « Autres », il y a : centre d'hébergement pour personnes handicapées

#### 8. Capacités motrices

Capacités motrices

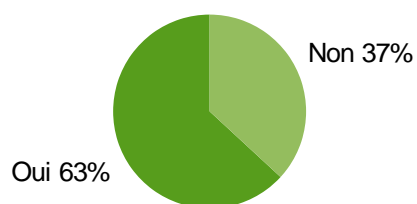


19 personnes ont répondu

*Commentaires* : une personne a retrouvé une partie de l'usage de son corps : 60 % à gauche, 10 % à droite, une autre est LIS incomplet, d'autres ont l'usage de leurs cordes vocales

### 9. Troubles de la vision (hors myopie, presbytie)

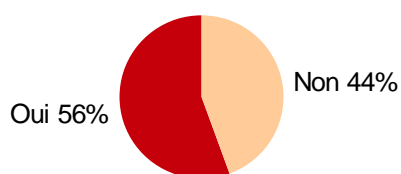
Troubles de la vision (hors myopie, presbytie)



19 réponses

### 11. Trachéotomie

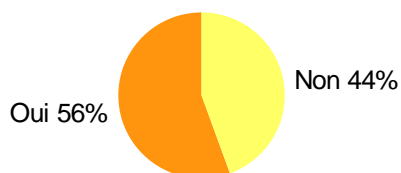
Trachéotomie



18 réponses

### 12. Gastrostomie

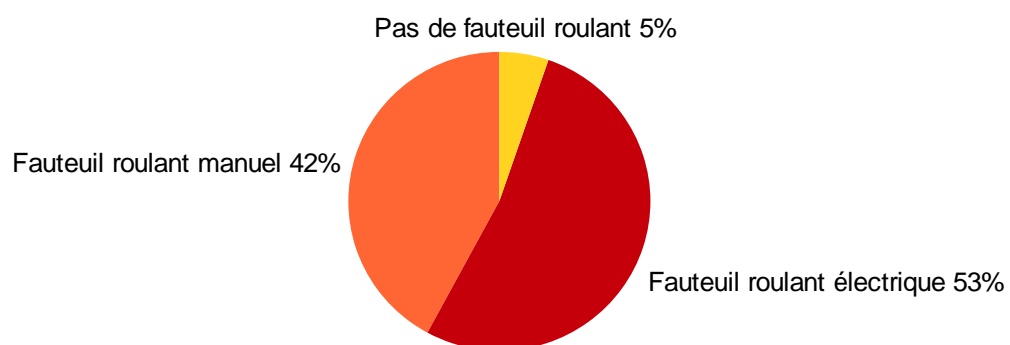
Gastrostomie



18 réponses

### 13. Fauteuil roulant

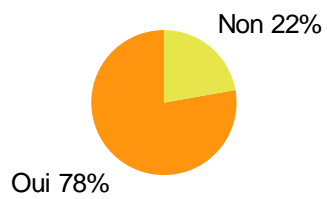
Type de fauteuil roulant



19 réponses

## 15. Aidant familial

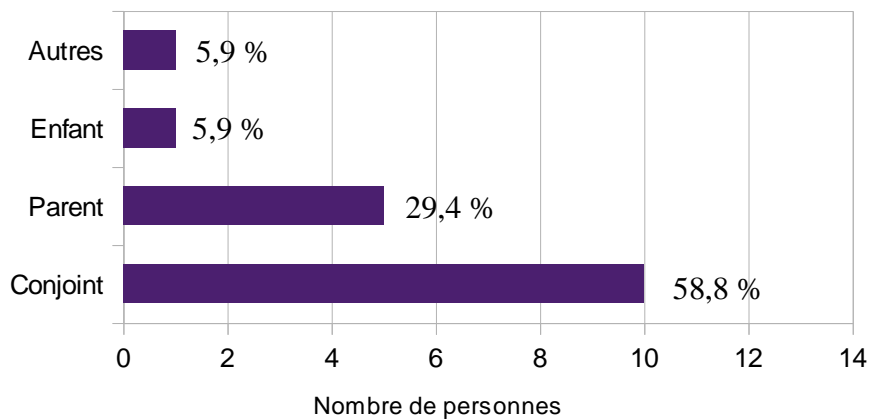
### Aidant familial



18 réponses

## 16. Si oui

### "Qualité" de l'aidant familial

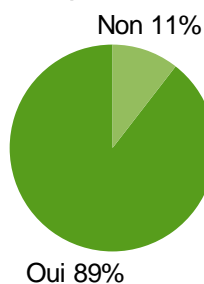


14 personnes ont répondu

*Commentaires* : Dans la catégorie « autres » : il y a sœur, amis. Dans « conjoint », une personne a rajouté "en plus de son travail"

## 17. Aidant professionnel ou équipe de soins

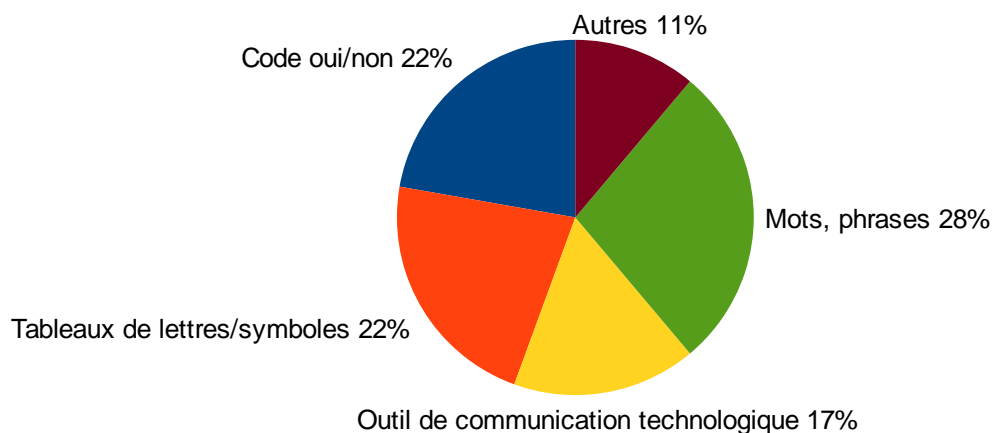
### Aidant professionnel



19 réponses

**18. De quel mode de communication vous servez-vous principalement ?**

Mode de communication principal

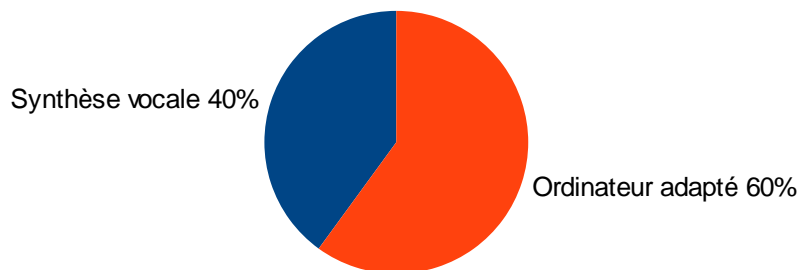


18 réponses

*Commentaires* : dans la catégorie « Autres » : une personne utilise un code oui/non ou un tableau de lettres ou un outil de communication technologique suivant les situations. Une personne a noté "aucun"

**19. Si vous utilisez un outil de communication technologique : lequel est-ce ?**

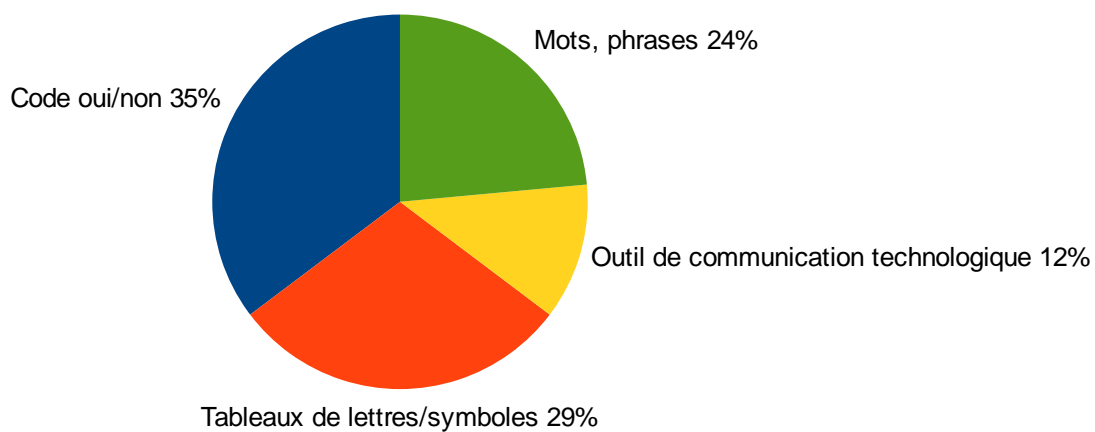
Outil de communication technologique utilisé



10 réponses

20. **Pour vous, quel mode de communication est le plus rapide et le moins coûteux en énergie ?**

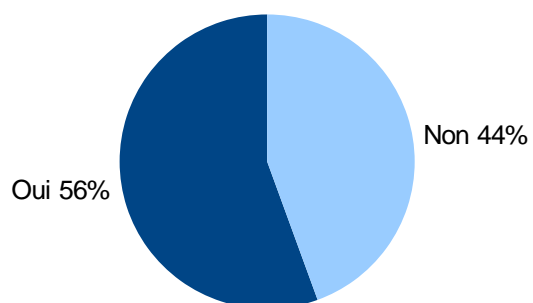
Mode de communication le plus rapide et le moins coûteux en énergie



17 réponses

21. **Est-ce que l'outil lui-même génère une perte dans la qualité des relations humaines ?**

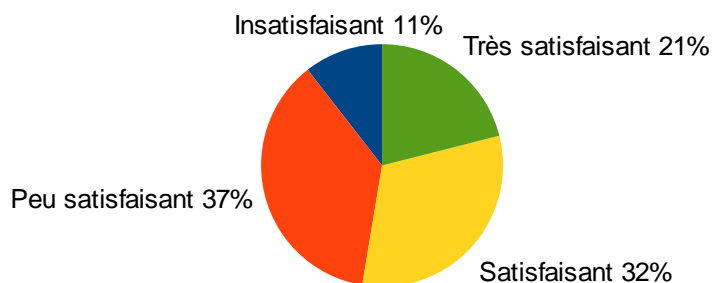
Perte de qualité des relations humaines



18 réponses

**22. Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec vos proches ?**

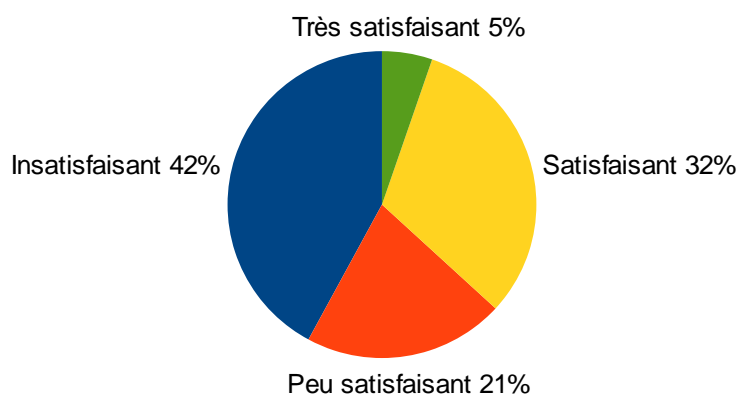
Efficacité de la communication avec les proches



19 réponses

**Comment jugeriez-vous votre efficacité dans la communication avec l'entourage plus éloigné ?**

Efficacité de la communication avec un entourage plus éloigné

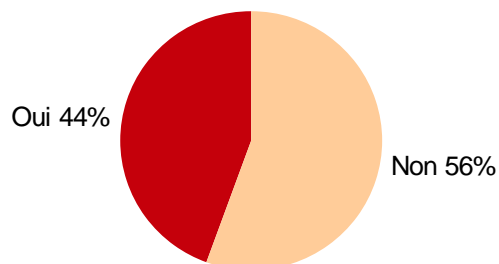


19 réponses



**24. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à les poursuivre ?**

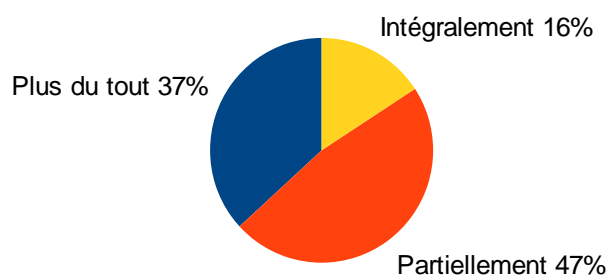
Poursuite des activités actuelles grâce à un outil de communication technologique



18 réponses

**25. Avez-vous toujours les rôles que vous teniez au sein de votre famille, de votre entourage ?**

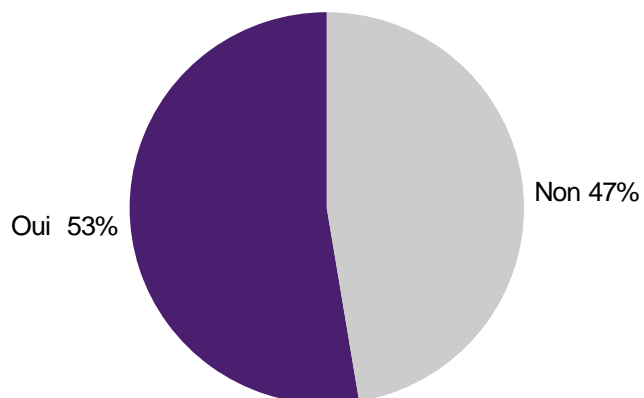
Maintien des rôles



19 réponses

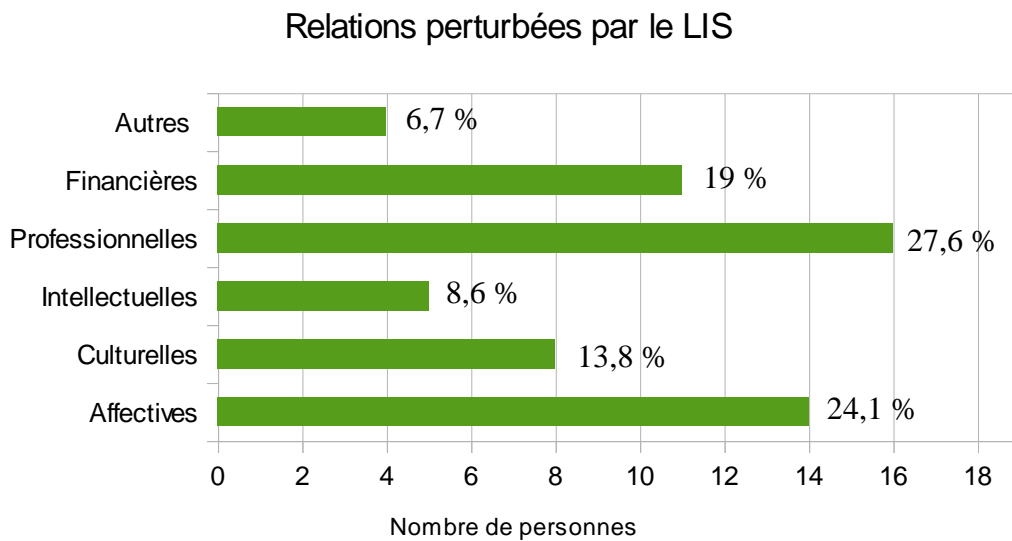
**26. Participez-vous à des tâches domestiques et/ou familiales ?**

Participation aux tâches domestiques et/ou familiales



19 réponses

27. Le Locked-in syndrome a-t-il perturbé les relations suivantes ? Cocher les réponses qui vous correspondent.

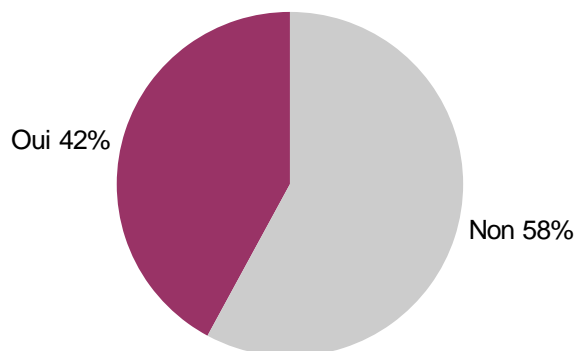


19 personnes

*Commentaires* : Dans « Autres » : 2x "tout", "ignorance de certaines personnes", "perte d'amis"

28. Un outil de communication technologique pourrait-il améliorer la qualité de vos relations avec vos interlocuteurs ?

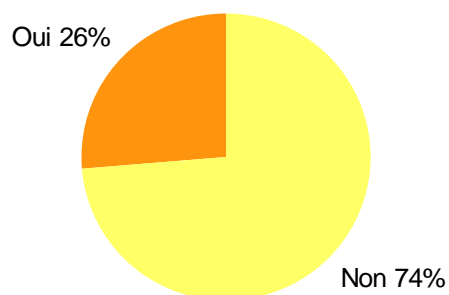
Amélioration de la qualité des relations  
par un outil de communication technologique



19 réponses

29. **Un outil de communication technologique vous permettrait-il de vous impliquer davantage dans des activités de groupe (repas de famille, fêtes, associations, loisirs,...) ?**

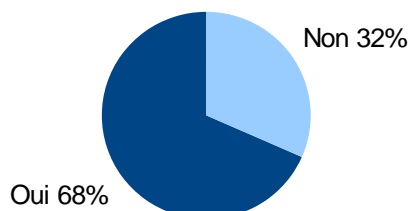
Implication dans des activités de groupe facilité par un outil de communication technologique



19 réponses

30. **Votre mode de communication actuel vous permet-il d'affirmer votre identité ?**

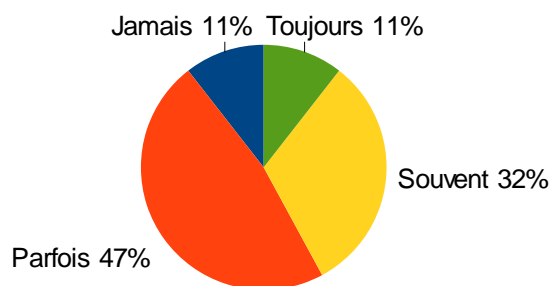
Affirmation de l'identité



19 réponses

31. **Est-ce vous qui initiez la conversation ?**

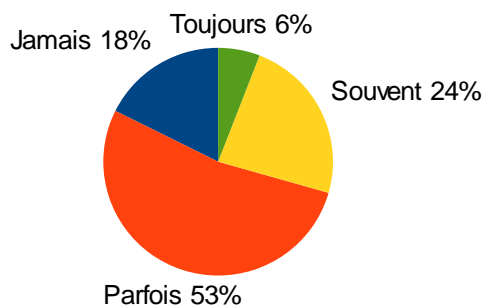
Initiation de la conversation



19 réponses

**32. Avez-vous l'impression que votre message n'est pas passé correctement ?**

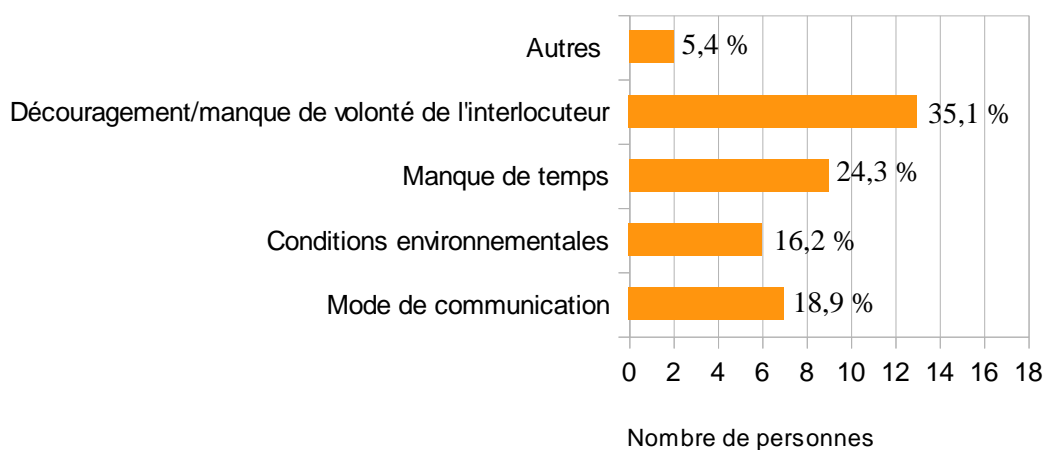
**Distorsion du message**



19 réponses

**33. Selon vous est-ce dû :**

**Causes de la mauvaise transmission des messages**

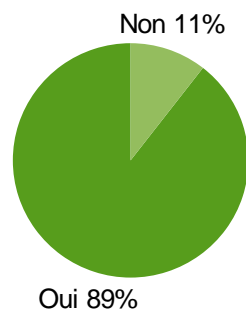


18 personnes ont répondu

*Commentaires* : Dans la catégorie « Autres » il y a : "fatigue", "concentration" et "manque d'intonation"

34. Est-ce vous qui prenez les décisions vous concernant ?

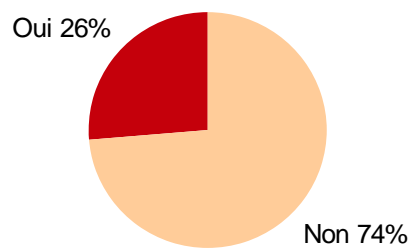
Prise de décisions



19 réponses

35. Un outil de communication technologique vous aiderait-il à prendre davantage de décisions ?

Intérêt de l'outil de communication technologique dans la reprise de décisions



19 réponses

**Résumé :**

En France, la prévalence du Locked-in syndrome (LIS) est estimée à 500 personnes. Ce tableau clinique, entraînant de lourdes incapacités physiques et impactant largement la communication, est donc relativement rare. Toutefois, les ergothérapeutes peuvent être amenés à prendre en charge cette population notamment pour développer un nouveau mode de communication avec l'entourage. Actuellement, aucune étude ne traite de l'impact des divers modes de communication sur l'autonomie des personnes atteintes de LIS. À l'aide de questionnaires adressés à cette population, cette étude, qui s'inscrit dans une méthode différentielle, cherche à démontrer que l'outil de communication technologique est un moyen d'exprimer son autonomie. Ce travail apporte entre autres, des pistes d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de LIS et leur famille et des pistes de réflexion pour la prise en charge de ces patients.

**Mots clés :** Locked-in syndrome / Ergothérapie / Outil de communication technologique / Autonomie

**Abstract :**

In France, the prevalence of Locked-in syndrome (LIS) is estimated at 500 persons. This clinical condition, leading to serious physical disabilities and widely impacting communication, is therefore relatively rare. However, occupational therapists can intervene with this population particularly to develop a new mode of communication with patients'entourages. At present, no study deals with the impact of the diverse modes of communication on the autonomy of people afflicted by LIS. By means of questionnaires sent to this population, this study, which uses in a differential system, tries to demonstrate that the technological communications tools are a way to express autonomy. This work provides starting points for improving the quality of life of the people and family affected by LIS as well as reflections on the general treatment of these patients.

**Key words :** Locked-in syndrome / Occupational Therapy / Technological communication tool / Autonomy