

# ALIS

Association du Locked-in Syndrome



Mercredi 18 mars 2015

18<sup>ème</sup> Journée d'ALIS

## Communication et Locked In Syndrome :

---

Clairette CHARRIERE

Ergothérapeute à ESCAVIE

Centre d'information et de conseil en aides techniques - CICAT-  
CRAMIF



[clairette.charriere@cramif.cnamts.fr](mailto:clairette.charriere@cramif.cnamts.fr)

# PLAN

## Introduction

### 1 LIS et communication : quel handicap de communication ?

La communication : de quoi parle-t-on ?

communication interpersonnelle

objets communicants, système homme/machine

Le handicap de communication

Ce que nous apprennent les LIS

### 2 Pistes pour s'adapter à une autre façon de communiquer :

-non technologiques et de basse technologie

-haute technologie, objets connectés, communicants

## Conclusion

# INTRODUCTION

LIS = syndrome d'enfermement

Pouvoir communiquer est un **besoin primordial**.

= communication interpersonnelle

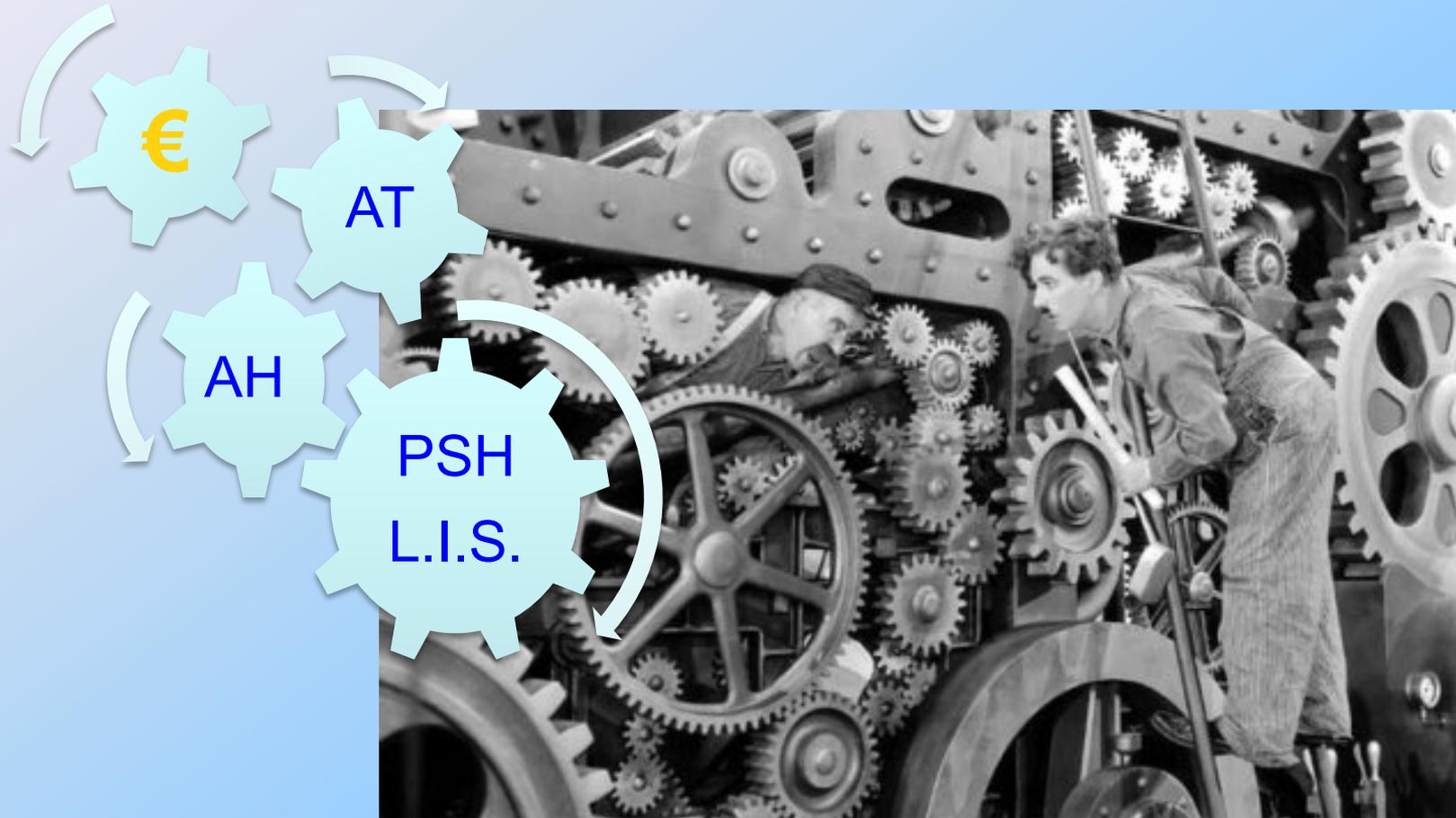
handicap partagé : (in)formation et moyens -humains et matériels- prenant en compte les besoins des tiers.

**Urgence** contre la maltraitance, pour la bientraitance

Nécessite un **ensemble de moyens**, associant aux plus « simples » de la haute technologie, en particulier des objets connectés, communicants, grand public et spécifiques.

# INTRODUCTION

Communication interpersonnelle, système homme-machine, objets connectés, 3 niveaux de complexité inévitables, auxquels se surajoute le handicap.



*Tout ce qui est simple est faux, ce qui ne l'est pas est inutilisable.*  
Paul VALERY

# INTRODUCTION

Pouvoir communiquer suppose **des conditions** d'usage, d'acquisition, de suivi, à la hauteur de la **complexité**.

La qualité de la communication restaurée, développée est en lien avec les capacités à communiquer de ceux qui collaborent au projet, professionnels, association, aidants, pour échanger, et associer nos connaissances.

# Communiquer sans la parole ?

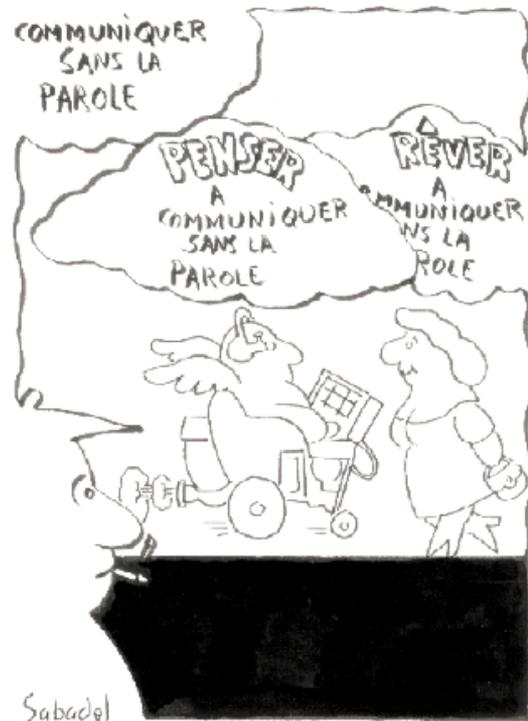
Guide pratique des techniques et des outils disponibles



Association du Locked-In Syndrome

ALIS

MTI - 9 rue des Longs Prés  
92100 Boulogne-Billancourt  
Tél. : 01 45 26 98 44  
Fax : 01 49 95 02 11  
Courriel : [contact@alis-asso.fr](mailto:contact@alis-asso.fr)  
Web : [www.alis-asso.fr](http://www.alis-asso.fr)



Véronique Gaudeul

Mises à jour par les stagiaires de l'Ecole Polytechnique  
Mars 2014

# Rôle des CICAT, d' ESCAVIE, le mien



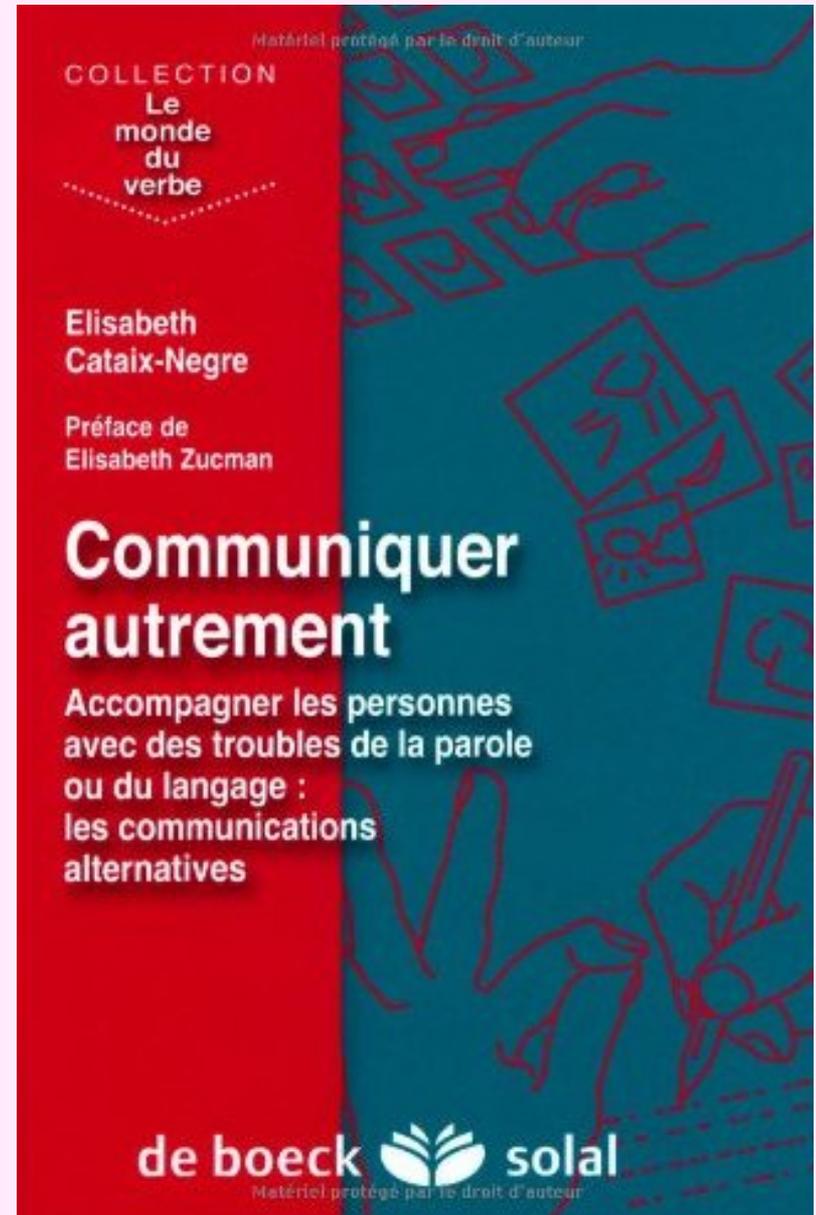
guide téléchargeable :  
sites ALIS et CRAMIF/Escavie

[www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-aides-techniques-locked-in-syndrome.pdf](http://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-aides-techniques-locked-in-syndrome.pdf)

Rôle des Centres  
de ressources NT :

-Le C-RNT de l'APF

dont Elisabeth CATAIX NEGRE



# Introduction

## 1 LIS et communication : quel handicap de communication ?

### ➔ **La communication : de quoi parle-t-on ?**

Le handicap de communication

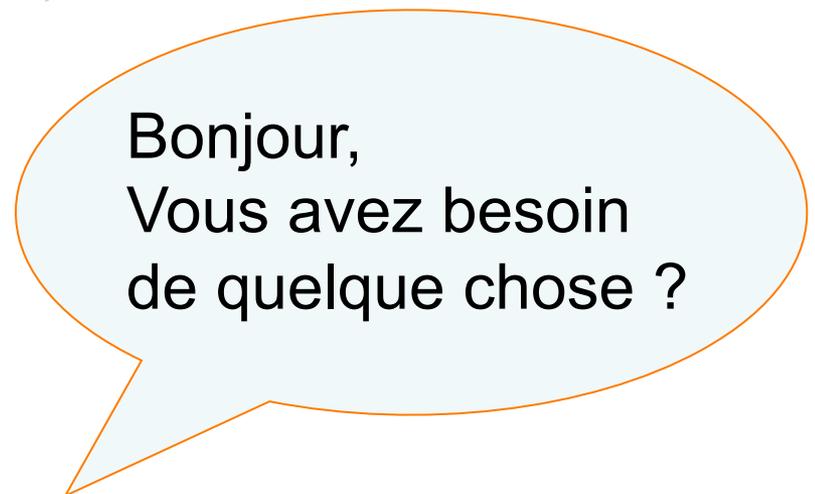
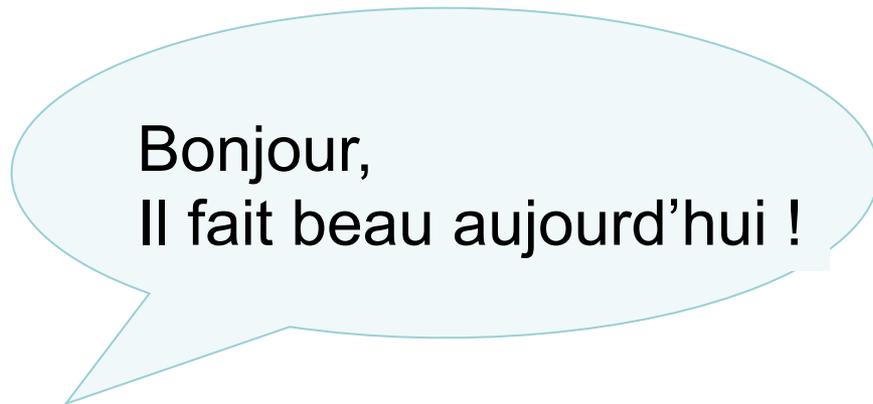
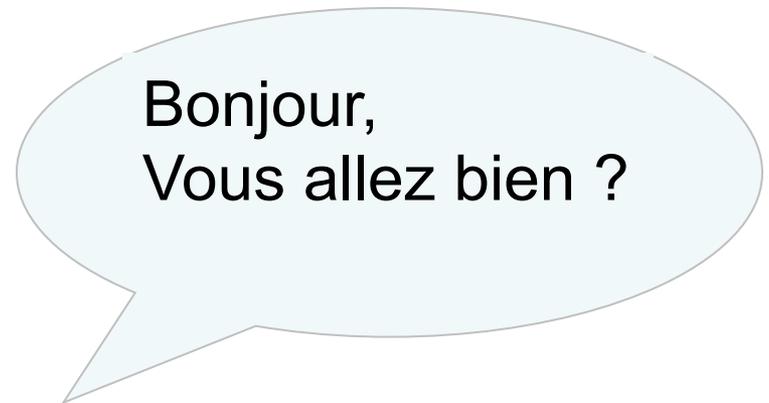
Ce que nous apprennent les LIS

# On communique par différents canaux

- La parole
  - **Le regard**
  - Les gestes, les mimiques
  - Le toucher
  - L'odeur
- en même temps
- on est en même temps émetteur et récepteur
- 

« On ne peut pas ne pas communiquer »

On communique dès qu'on est en coprésence



# LA COMMUNICATION : définitions

Quelques clés : *Ecole de Palo Alto...*

pas simplement parler,  
communication verbale et non verbale

= système de comportements  
ensemble d'éléments en interactions

interpersonnelle duelle, ... collective  
contexte et contenu

distances : intime à publique

...

Définition choisie parmi tant d'autres :

*Communiquer c'est gérer l'incertitude*

# LA COMMUNICATION : ses fonctions

1

passer de l'**information**

2

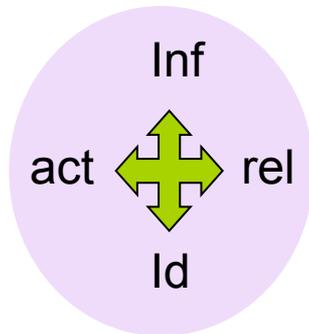
conduire l'**action**

3

créer de l'**identité**

4

établir une **relation positive**



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

# LA COMMUNICATION : ses dysfonctionnements

## 1 information :

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

## 2 action souhaitée :

*Éteindre, être soulagé rapidement (bruit, inintérêt)  
aller chercher quelqu'un qui sait comprendre*

*/ pas de regards conjoints mais gestes professionnels,  
ne rien dire, parler d'autre chose, ne rien transmettre...*

## 3 identité :

*Être compréhensible, communicant... une personne particulière*

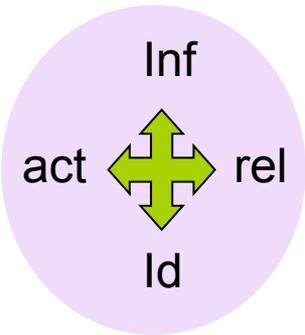
*« Vous me montrez quelque chose ? »*

*« C'est quelque chose que je peux faire ?... Vous voulez que j'appelle quelqu'un ? ... »*

## 4 relation :

*+ Sourire, humour « « je n'suis pas doué mais je me soigne ! rires »*

*- regard fuyant*





# PLAN

## Introduction

### 1 LIS et communication : quel handicap de communication ?

La communication : de quoi parle-t-on ?

➔ **Le handicap de communication**

Ce que nous apprennent les LIS

- Ce n'est pas une liste de

déficiences : perte de la motricité...

d'incapacités : perte de la parole...  
de la communication

En situation de handicap extrême, il faut rechercher les moindres compétences, les progrès (cligner des yeux, contrôler une direction, mouvement du pouce...)

- Le handicap vient de tout ce **qui fait obstacle au lieu de faciliter**

= levier d'action sur l'**environnement**

pour améliorer le moindre **potentiel**

pour redonner des **capacités**

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

sous conditions de moyens de compensation : aides humaines, matérielles, financières, administratives correspondants

les personnes LIS = personnes **autrement capables**

de pouvoir faire énormément de choses :  
communiquer, se déplacer, agir...

.

# PLAN

## Introduction

### 1 LIS et communication : quel handicap de communication ?

La communication : de quoi parle-t-on ?

Le handicap de communication

- ➔ **Ce que nous apprennent les LIS et les personnes autrement capables**

# Ce que nous apprennent les LIS

## ▪ Témoignages : livres, films, sites Internet, relais associatif (ALIS)

de Jean-Dominique BAUBY: le Scaphandre et le Papillon *et les 2 films*

de Philippe VIGAND et son épouse : Putain de Silence, Légume vert...

de Philippe PRIGENT : Emmuré vivant dans mon corps

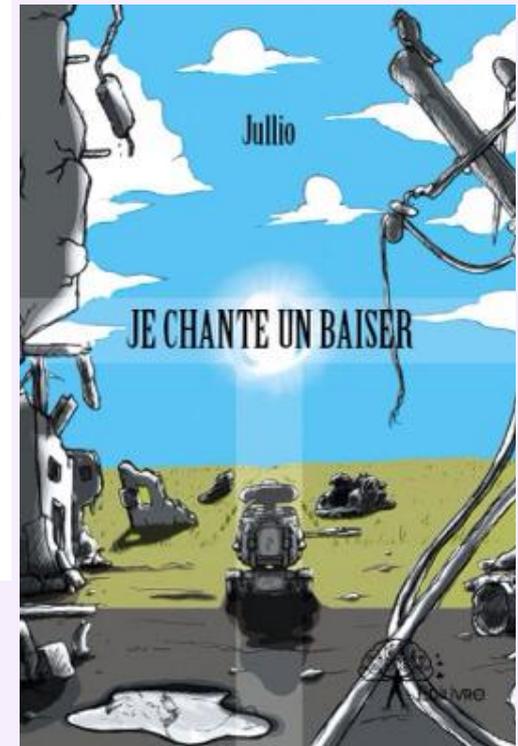
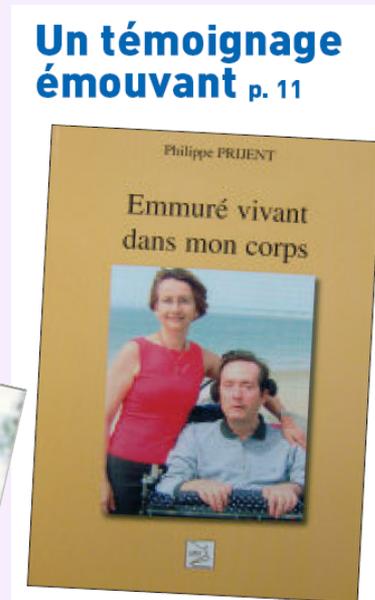
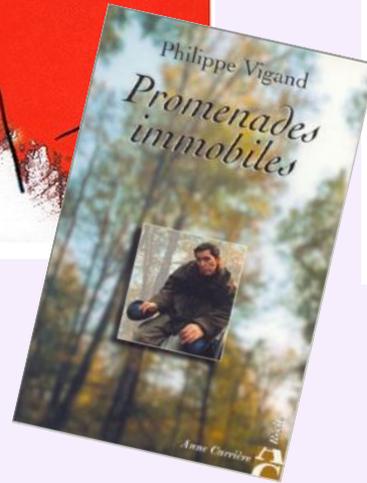
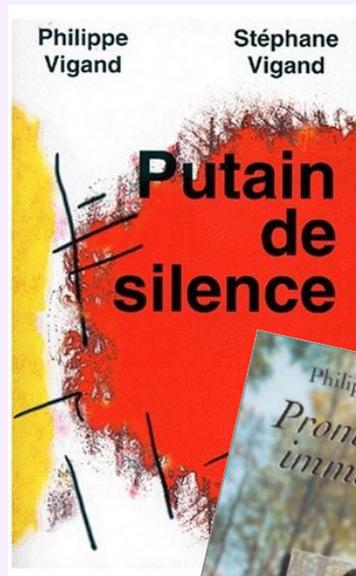
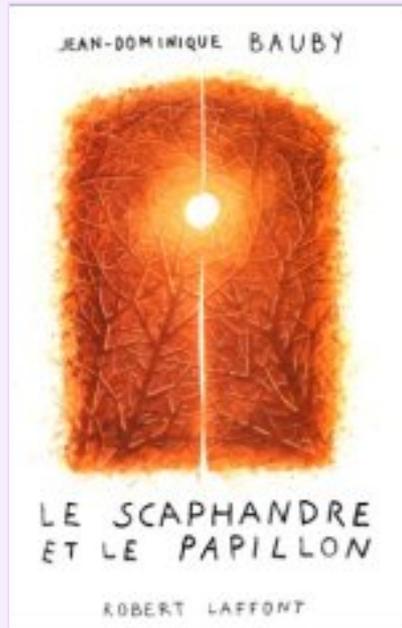
de Laetitia Bohn-Derrien : Je parle. L'extraordinaire retour à la vie d'un Locked-in Syndrom

de BOULENGIER Roland : 4 : Solitaire dans le silence,... Prolongations

de BUSALB Jean : Vies brisées

de Julio LOPES (Blog, Le LIS et l'alpiniste, Je chante un baiser 2014)

etc...



• Et échanges directs...

# Ce que nous apprennent les LIS

Philippe Vigand

## Légume vert

récit



Aoste Carrère 

### ALIS

À : Clairette CHARRIERE cramif  
Répondre à : [alis@alis-asso.fr](mailto:alis@alis-asso.fr)  
Légume vert sur les planches

14 janvier 2015 12:44

[Masquer les détails](#)

[Voir la version en ligne](#)



Bonjour,

La troupe Les Barbus a brillamment mis en scène le dernier livre de Philippe Vigand.

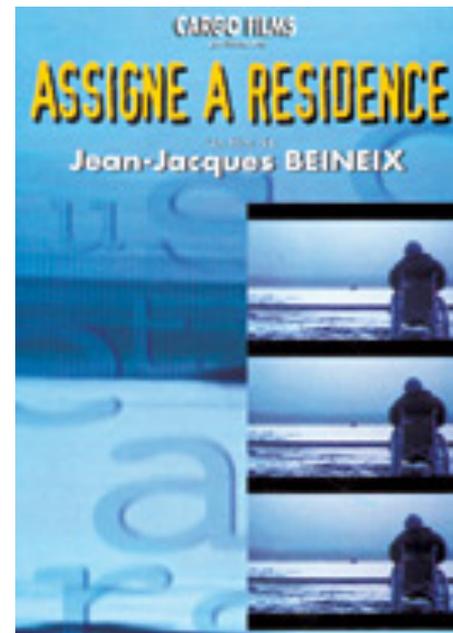
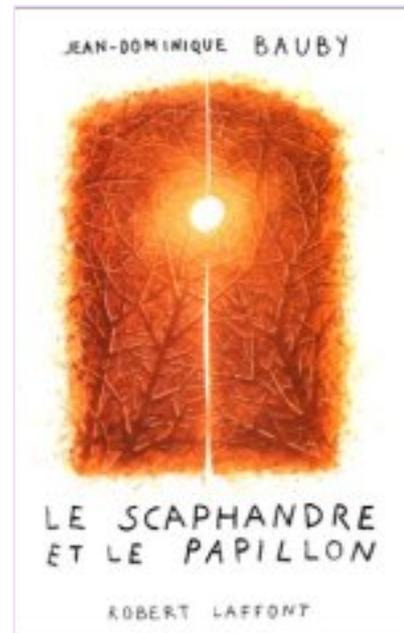
Composée de scénettes, le livre étant bâti autour d'anecdotes, la pièce a été jouée devant les personnes LIS et leurs familles en fin de Journée d'ALIS. Philippe Vigand assistait aussi pour la première fois à ce spectacle.

La justesse de l'acteur, Sebastien Coppolino, et la mise en scène talentueuse de Medhi Benguesmia ont beaucoup touché l'assistance.

La troupe organise maintenant sa tournée partout en France et sera à Paris les **22 et 23 janvier** au théâtre Ménilmontant pour des représentations de Légume vert. Ces représentations ne sont pas au profit d'ALIS mais contribuent à faire connaître le LIS au plus grand nombre.

L'équipe d'ALIS,

# Ce que nous apprennent les LIS : sur leurs capacités...





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

Avec Claude MONDIBIL son assistante réalisatrice

**Documentaire Jean-Jacques Beineix "Assigné à résidence » Diffusion TV : 14 mars 1997**

(Bouillon de Culture / France 2)

# Ce que nous apprennent les LIS : sur eux

## Hôpital Maritime de Berck



Lettre ALIS n° 19

[http://alis-asso.fr/ewb\\_pages/p/publications\\_315.php](http://alis-asso.fr/ewb_pages/p/publications_315.php)

## Pavillon Ménard 2 Chambre 210 - Valérie Bezard

### Règlement intérieur

#### Article 1

Vous qui entrez ici, sachez que :

Je suis isolée du fait de mon double handicap qui rend très difficile et aléatoire de communiquer efficacement avec moi.

. Si vous ne me donnez pas les raisons des décisions me concernant et si vous ne me demandez pas mon avis, je pense que vous me considérez comme une plante verte, ce qui m'attriste profondément.

#### Article 2

Pleurer est pour l'instant ma seule façon d'attirer votre attention. Merci de me demander au moins si j'ai mal et à quel endroit, trop froid ou trop chaud (ce qui m'arrive fréquemment) .

#### Article 3

Merci de bien visser ma tête. Cela fait très mal au cou lorsqu'elle tombe, surtout quand personne ne s'arrête ensuite pour la remettre en place.

#### Article 4

Merci de laisser ma chambre dans l'état où vous l'avez trouvée : porte ouverte, lumières éteintes, etc ...

#### Article 5

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

#### Article 6

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

# Ce que nous apprennent les LIS : sur nous

[www.locked-in.eu/doc/2006/NouvellesCles.htm](http://www.locked-in.eu/doc/2006/NouvellesCles.htm)

In Interview **Neurologue belge, Steven Laureys**

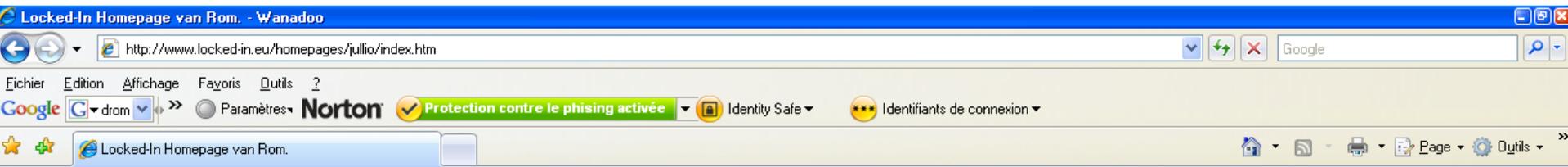
## **La terrible et fausse gentillesse de l'entourage**

Alain Thuillot, frappé du LIS, décrit différents types de réaction négatives qu'il a rencontrés dans son entourage :

- ceux qui pensent « il peut plus parler, donc il est sourd » et hurlent en s'adressant à vous
- « vous venez d'un pays étranger ou d'une autre planète » et ils vous parlent petit nègre.
- « si vous ne parlez pas ou difficilement, vous devez avoir un âge mental ne dépassant pas cinq ans ». En général, au bout de quelques échanges, ils s'aperçoivent de leur erreur et changent leur manière de s'adresser à vous.
- ceux qui par gentillesse, ne veulent pas vous faire répéter mais n'ont rien compris de ce que vous leur disiez. Vous vous en rendez compte rapidement.
- ceux qui vous font croire qu'ils ont de l'estime pour vous, en vous posant une question... sans attendre la réponse.

« Cette liste n'est pas exhaustive. Mais ne dramatisons pas, ces personnes ne représentent qu'un faible pourcentage de mes interlocuteurs. »

# Ce que nous apprennent les LIS : ajuster notre regard



**Le Homepage de Jullio.** [home](#)

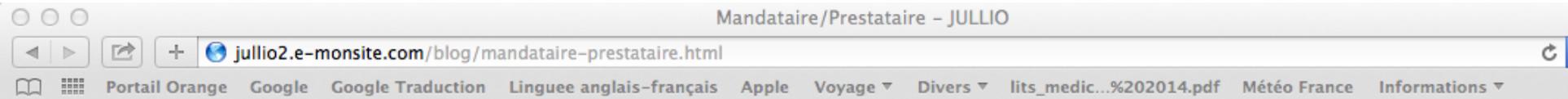
**VIVRE AVEC UN LOCKED-IN SYNDROME**



Bonjour, Moi je suis Jullio :

[jullio@netcourrier.com](mailto:jullio@netcourrier.com)

# Ce que nous apprennent les LIS : écho médiatique



## JULLIO



[Accueil](#) [Livre d'or](#) [Liens](#) [Forum](#) [Blog](#) [Album photos](#) [Contact](#) [Vidéos](#)

### Mandataire/Prestataire

Par [JULIO LOPES](#) Le 07/07/2014 Commentaires (0)

**Voici un peu plus d'un an que je suis passé en mode prestataire et le bilan n'est pas très positif, bien au contraire.**

**j'avais trouver mon équipe et tout allait bien jusqu'à ce qu'elle ne se démantèle. Une des auxiliaires a décider de partir faire une formation d'aide soignante et la deuxième a décider d'arrêter, évidemment c'était les 2 avec qui je m'entendais le mieux.**

#### MENU

[locked-in syndrome](#)

[Biographie](#)

[Livres](#)

[communication](#)

[MON LIVRE](#)

#### INTERACTIF

[Album photos](#)

[Blog](#)

[Contact](#)

# Ce que nous apprennent les LIS : de l'autonomie à la solidarité



handilien.eu  
1001 références handicap

BIENVENUE SUR MON SITE  
Créé avec un doigt!  
Ce site a une double vocation

Montrer tout ce qui existe pour handicapés

Activités Associations Communication Entreprises  
Matériel Mobilité Lecture New Prix Testé Voyage

ET  
présenter ce monde à tous

Articles Genèse L.I.S Présentations



**Résumé :** Un stupide petit caillot de sang décide de se loger dans le bas de mon cerveau, je m'effondre en plein boulot : je fais un accident vasculaire cérébral. Je me réveille le lendemain ne contrôlant plus mon corps.

**Par Caroline, atteinte d'un locked in syndrome, fondatrice d'handilien.eu, le 29-01-2013**

*« Mon père assiste à la journée d'Alis, association des locked in syndrome et me rapporte qu'il y a vu un petit appareil qui vocalise ce qu'on tape. C'est exactement ce qu'il faut pour communiquer avec des non habitués. Je regrette que personne ne me l'ai proposé plus tôt. Je me rends compte de la difficulté à savoir tout ce qui existe. »*

# Similitudes en situation de Handicap extrême : LIS, SLA, PNM...

Film chaîne CRAMIF, Colloque avril 2014

YouTube<sup>FR</sup>



0:02 / 7:20



# PLAN

## Introduction

### 1 LIS et communication : quel handicap de communication ?

La communication : de quoi parle-t-on ?

Le handicap de communication

Ce que nous apprennent les LIS

### 2 Pistes pour s'adapter à une autre façon de communiquer

# Des situations de communication à « interfacer » :

## CAA : Communication Améliorée et Alternative

Elles commencent par la recherche du plus petit signe pouvant indiquer oui/non, valider.

Il faut mettre en place **des interfaces** de communication pour :

- la communication (duelle), dite face à face
  - | alphabet énoncé, support papier (tableau...)
  - | ordinateur, tablette,
  - mais aussi :
    - | fiche de liaison
    - | mode d'emploi de la C.A.A. avec cette personne
  
    - | photos, album de vie,
    - | calendrier,
    - | échelles de la douleur, de qualité de vie
    - | ...
- la communication interpersonnelle à distance dans le temps :
  - écrite : document texte mémorisé, voir vocalisé
- la communication interpersonnelle à distance dans l'espace :
  - différée : courriel
  - temps réel : SMS, téléphonie (synthèse vocale)

# Faciliter

- Connaître le contexte (que l'on a à connaître)
  - La personne
  - L'environnement
  - Les évènements
  
  - savoir comment la personne communique  
oui/non, gestes, codes, comportement
  - observer d'autres échanges avec elle (modélisation)
  - utiliser les moyens à disposition (photos...), en mettre
  - transmettre

# Faciliter

Améliorer le positionnement de la personne

# Faciliter

Adapter son comportement :

Se positionner

être à la bonne distance

prévoir ses propres outils...



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



# Faciliter

- Primordial : Le oui/non : regard... voire oui/non/bof
- Complémentaire : la validation : oui/OK
- L'alphabet
  - Les codes alphabétiques, alpha-numériques :  
Optimiser l'alphabet



**CODE** : définition

**opération de codage (ou encodage) :**

action d'appliquer un code pour transformer un message ou des données en vue de leur transmission ou de leur traitement.

**opération de surcodage :**

Action d'appliquer un autre code pour accéder au code

**Surcoût cognitif** à ne pas négliger :

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

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

# codage linéaire

YouTube<sup>FR</sup>



ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXKW

S'autoriser à adapter l'alphabet.

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

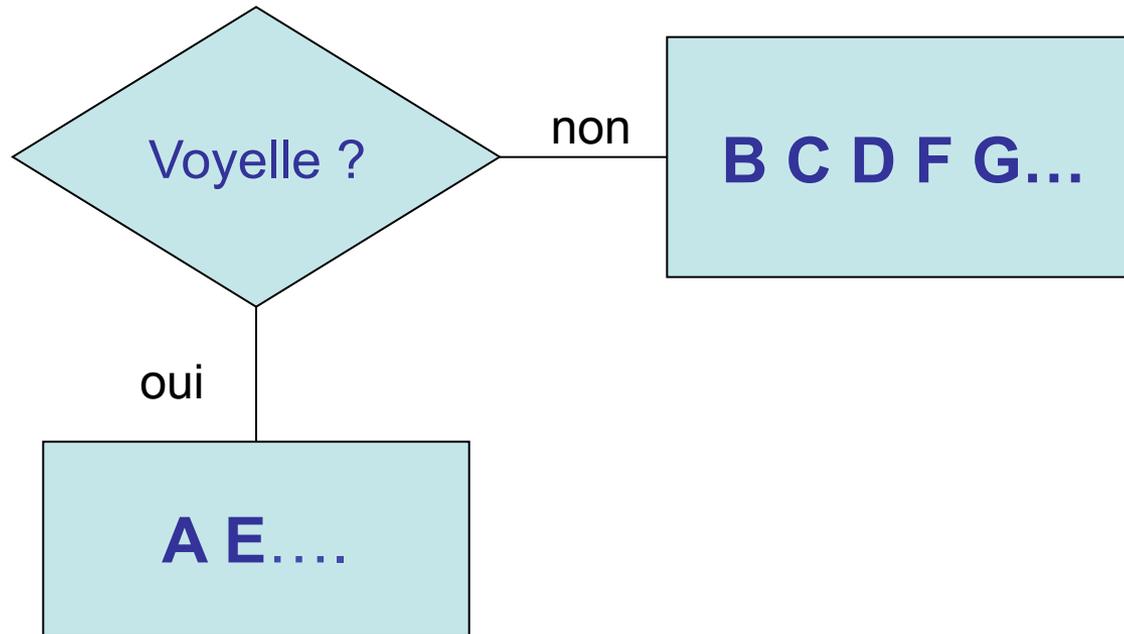
**E J A R I N...**

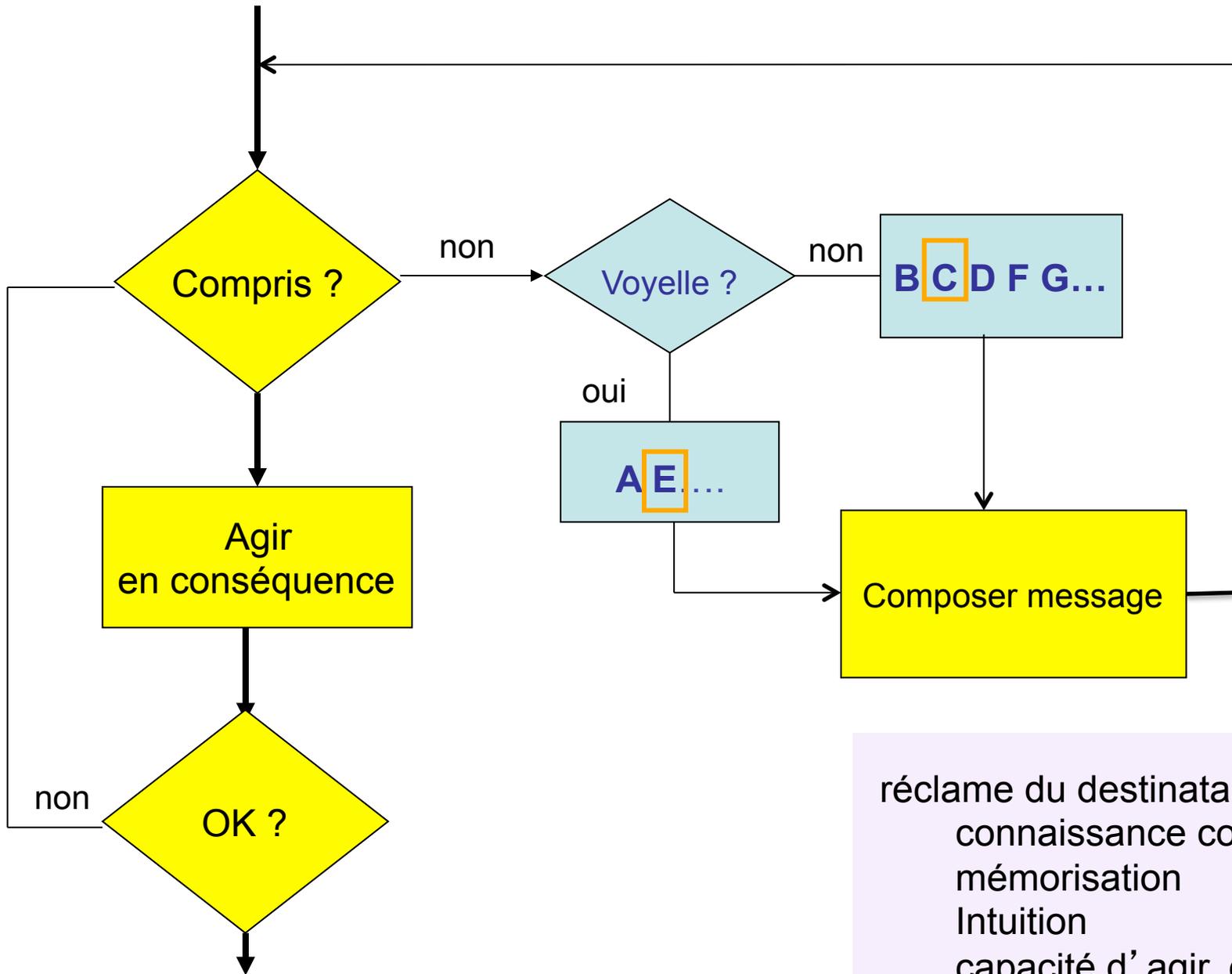
*Et si : Véronique*

*++ Qui, quoi, pourquoi, quand, qu'est-ce ...*

# mode balayage oral

## Code FREDERIC : épellation par tiers





réclame du destinataire :  
connaissance contexte  
mémorisation  
Intuition  
capacité d'agir, etc...

# Code CHRISTINE : désignation directe, lampe laser

<i>E S P A C E</i>	<b>E</b>	<b>S</b>	<b>A</b>	<b>R</b>	<b>I</b>	<b>N</b>	<b>0</b>
	<b>T</b>	<b>U</b>	<b>L</b>	<b>O</b>	<b>M</b>	<b>D</b>	<b>1</b>
	<b>P</b>	<b>C</b>	<b>F</b>	<b>B</b>	<b>V</b>	<b>H</b>	<b>2</b>
	<b>G</b>	<b>J</b>	<b>Q</b>	<b>Z</b>	<b>Y</b>	<b>X</b>	<b>3</b>
	<b>K</b>	<b>W</b>	<b>'</b>	<b>.</b>	<b>?</b>		<b>4</b>
	<i>FIN</i>		<b>9</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>5</b>

Quelle classe de laser ?

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Laser>



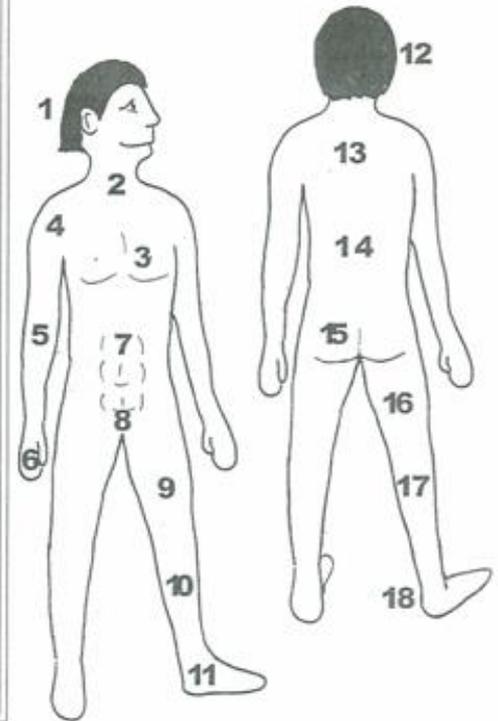
Ne pas diriger sur les yeux.

# Code Pitié Salpêtrière : désignation par tiers

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

**1 2 3 4 5**  
**6 7 8 9 0**

**J'ai mal ici !**



**OUI**

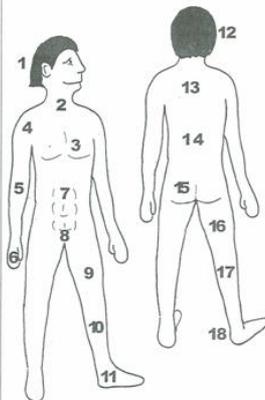
**NON**

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

---

**1 2 3 4 5**  
**6 7 8 9 0**

J'ai mal ici !



Code alphabétique

Code alphanumérique

+ espace , symboles ? !

Code pictographique



EN BAS EN HAUT A GAUCHE A DROITE

Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE  
 Direction de la Communication ☎ 76098

Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE - Direction de la Communication - ☎ 76098 (H. Damal)

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

Des besoins,

Mais aussi :

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

APPAREIL DE COM'	
LUNETTES	KIKOZ
TABLE/TABLETTE	



MONTER
DESCENDRE
REDRESSER
RETOURNER



1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
B	C	D	F	G	H	J	K	L	M
N	P	Q	R	S	T	V	W	X	Y
Z	A	E	I	O	U	.	,	!	?
OUI	'	É	È	Ç	À	€	NON		
ÇA VA	ESPACE						ÇA NE VA PAS		
D'ACCORD	VOUS NE M'AVEZ PAS COMPRIS(E)						PAS D'ACCORD		




FROID	BIEN	CHAUD
HAUT	GRAND	LOIN
TROP	PAS	VITE
MOINS	<b>OK</b>	PLUS
DOUCEMENT	BEAUCOUP	
BAS	PETIT	PRÈS

NE / N'	VEUX (t)	PEUX (t)	AI	SUIS
NE...PAS	vouloir	pouvoir	avoir	être

FATIGUÉ (E)
CONTENT (E)
EN FORME
EN COLÈRE
INQUIÈT (E)

BONJOUR, ÇA VA ?
AU REVOIR
SVP
MERCI
NON MERCI

LE	MON	TON	SON	NOTRE	VOTRE	LEUR
LA	MA	TA	SA	NOS	VOS	LEURS
LES	MES	TES	SES			
DANS	C'EST CE QUI CE QUE					
DU						
AU						

JE / J'
TU
IL / ELLE
NOUS
VOUS
ILS / ELLES



QUEL(LE)	QUI	?
POURQUOI	QUAND	
COMMENT	OÙ	

# Codage + surcodage chiffres

Code de communication conseillé par ALIS

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

FROID : 12345 \* OF \* 1 \* EANR \* ...

Contexte : *j'ai f* : fait ? faim ? ...  
fr...froid ?

# Codage + surcodage couleur

## MAL INSTALLÉ ...

ME REMONTER

ME DESCENDRE

ME TOURNER

A DROITE +

+ A GAUCHE

← OREILLER →

← DRAP →

← COUVERTURE →

J'AI SOIF

J'AI FROID

J'AI TROP CHAUD

ALLER AUX W-C.

## LUNETTES

METTRE

REMONTER

DESCENDRE

NETTOYER

ENLEVER

## TÉLÉVISION

PLUS FORT

MOINS FORT

CHANGER CHAÎNE

1

2

3

4

5

6

ÉTEINDRE

DORMIR

## J'AI MAL ... ou ça gratte...

### A LA TÊTE

← YEUX →

← OREILLES →

AU NEZ

### A LA BOUCHE

AUX DENTS

AU COU

← ÉPAULES →

← BRAS →

← MAINS →

AU VENTRE

AU DOS

← FESSES →

← JAMBES →

← PIEDS →



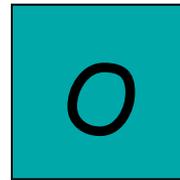
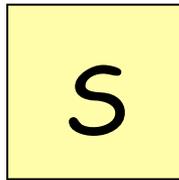
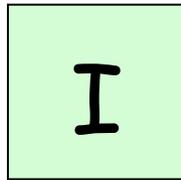
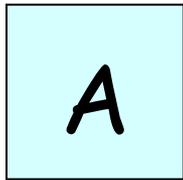
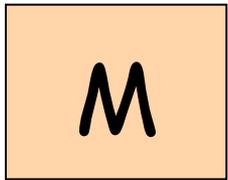
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

75 avenue de la République - 75011 PARIS - 01 43 38 99 89

# Faciliter

Demander l'accord pour compléter les phrases :

Le sens né des propriétés émergentes des lettres, des mots, des images...



- l'émergence du sens dépend de **probabilités**

# Faciliter

Demander l'accord pour compléter les phrases :

Le sens né des propriétés émergentes des lettres, des mots, des images...

J' ai mangé du

M

A

I

S

- l' émergence du sens dépend du **contexte**

## Par la pratique du **monologue à 2**:

- à base de questions et d'écoute
- **Question ouverte** : amène ++ une explication  
Incertitude maximale
- **Question fermée** : réponse ++ par un mot
  - unique = alternative
  - choix multiple : A, B, C... « autre chose »
  - Échelle de valeurs = pas du tout, un peu, beaucoup, à la folie
  - ex : Est-ce que ... ?
    - oui / non / JSP
    - Un chiffre, heure...

## Par la pratique du **monologue à 2**:

### Eviter :

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

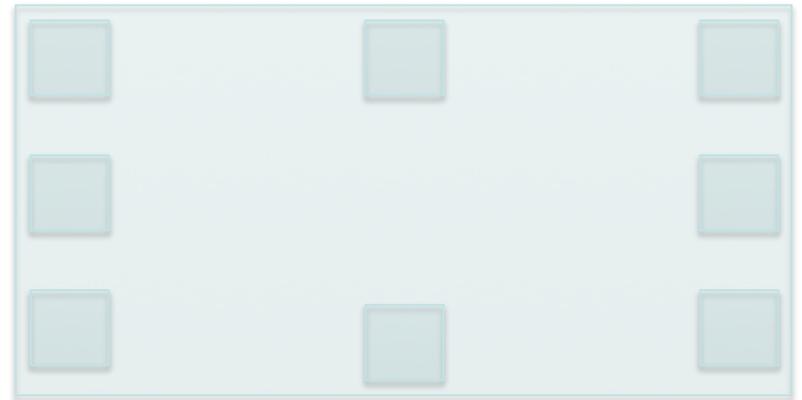
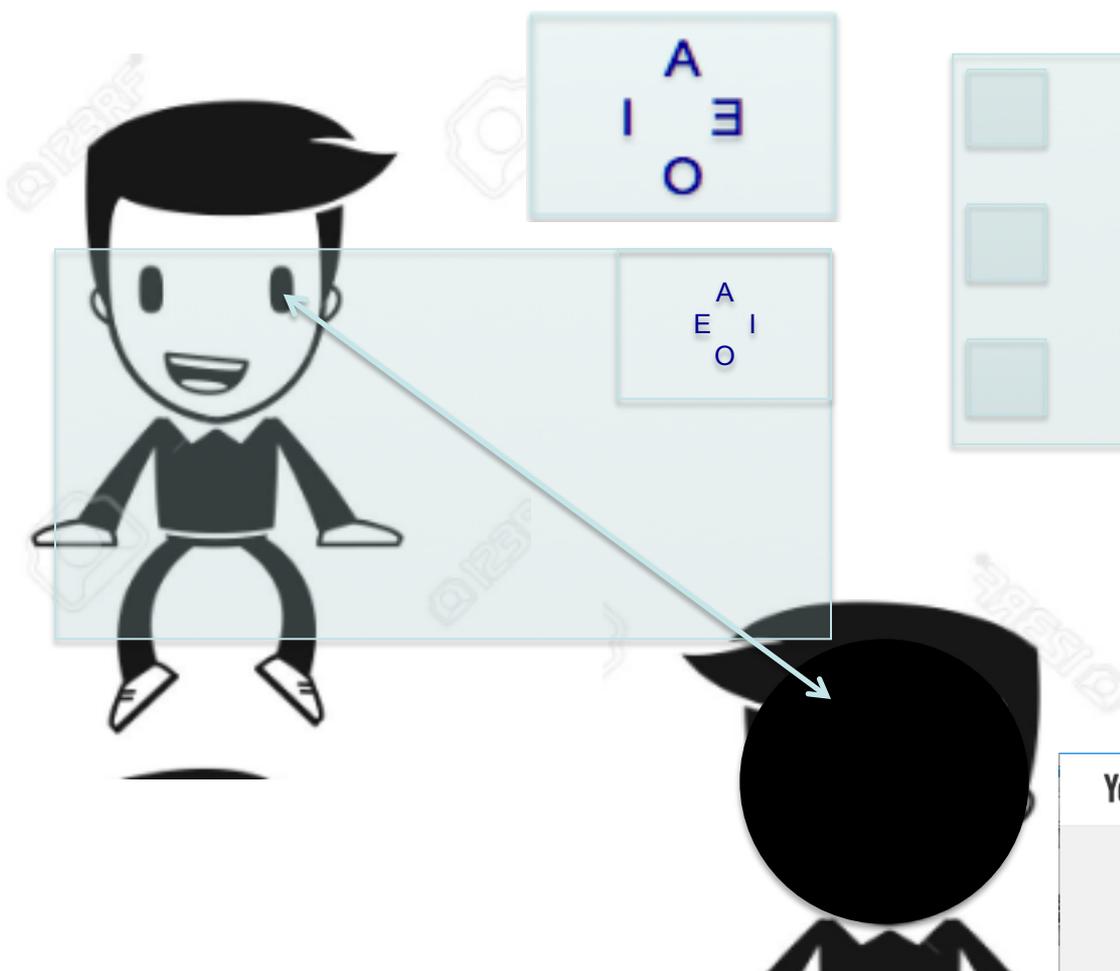
## Utiliser

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

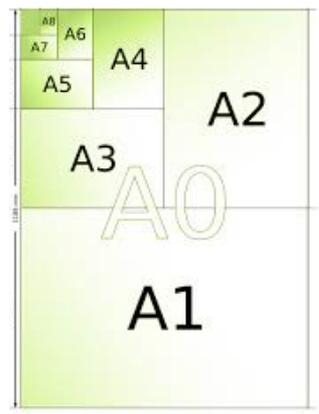
# Faciliter

- Primordial : Le oui/non : regard...
- Complémentaire : la validation : oui/OK
- L'alphabet
- Les aides techniques de **basse technologie**
  - L'appel
  - Code de communication sur support
  - Outil de désignation licorne, Kikoz
- Les aides techniques de **haute technologie**
  - Ordinateurs, *tablettes avec logiciel de communication*
  - Téléthèses dédiées **ACCENT TOBII** etc...
  - *En réalité ++ mixtes*
- Les aides de mobilité : fauteuil roulant électrique

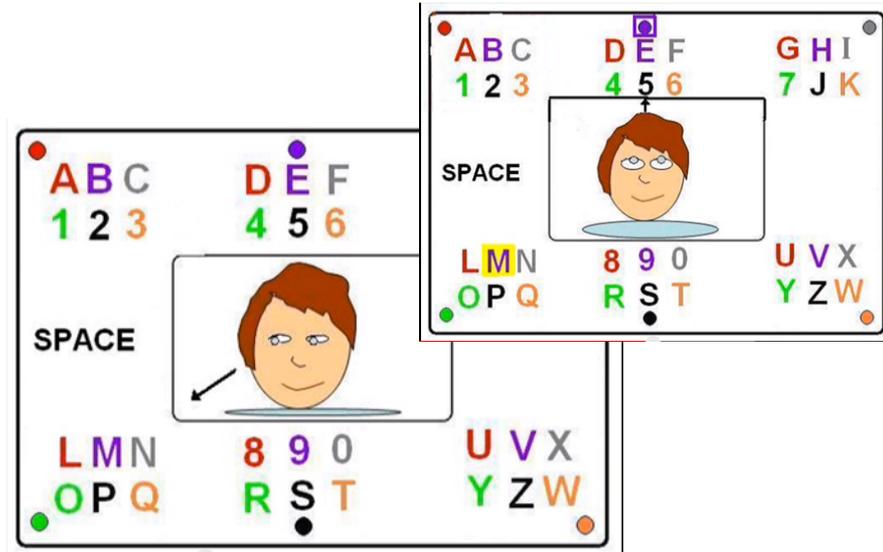
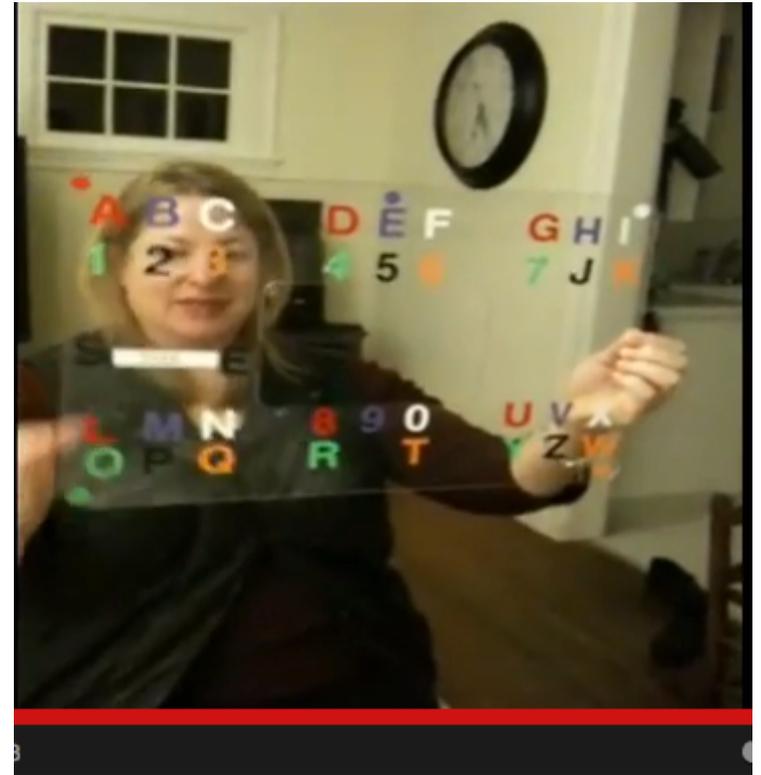




Ex : 4X8 : 32 cases  
 25 + esp  
 ? ! ...  
 6X6 : + chiffres...



Etran Instruction Video.wmv



# Du code aux MAAC technologiques

Une pastille de contact fixée au dessus du sourcil droit s'active à chaque lever de sourcil.

Sur l'écran, sous le programme Word s'affiche son clavier spécifique avec l'alphabet dont nous nous servons depuis toujours, c'est-à-dire :

Voyelles : a e i o u y

Consonnes 1 : b c d f g h

Consonnes 2 : j k l m n p q

Consonnes 3 : r s t v w x z



*« Non ! vous ne rêvez pas...*

*Il y a quelques siècles, le roi Soleil parlait à sa cour,  
aujourd'hui, c'est le roi du silence qui parle en écrivant au monde entier !  
Bonjour à tous, vous mes amis avec lesquels je ne pouvais pas communiquer.  
Merci pour tous vos messages. Pour moi, écrire et envoyer des mails, c'est magique !  
Cela fait aussi du bien de recevoir un soutien par le biais de mots, de photos, ça réchauffe le cœur et illumine mes journées.  
Au fil du temps, par la force des choses, le silence est devenu mon compagnon de route mais, même subi il m'a appris à relativiser les choses.*

Alis n°16 Philippe

# Du code aux MAAC technologiques



*Contacteur au pouce, retour sonore par l'oreillette.*

Alis n° 14 , Arnaud :

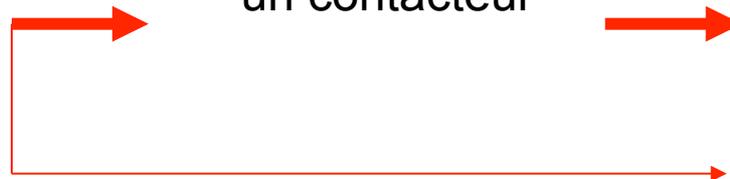
+ Mouvement du pouce  
Flexion / extension

- Difficultés visuelles

un contacteur

un clavier virtuel

avec retour sonore



# Du code aux MAAC technologiques

## Les plus grandes avancées technologiques :

le contrôle oculaire

Encore beaucoup de difficultés, en particulier encas de difficultés visuelles



BBC  
news

**La recherche BCI, Brain computer Interface**

Espoir de ne pas attendre un mouvement fiable

situations plurielles = aides plurielles

## De la licorne au SMARTNAV (TRACK IR)



2010



# situations plurielles = aides plurielles

Aller au menu **ARCHIVE** contenu | Aller à la recherche | Plan du site | Aide | Contact | Réservation |



Association du Locked-in Syndrome

## SOUTENIR notre ACTION par un DON EN LIGNE

Rechercher :

Vous êtes ici : [Accueil du site](#) > [Les chroniques de..](#) > [Caroline Meeus](#) > [Ce qui a changé](#)

- ALIS - Association du Locked-in syndrome
- LIS : qui suis-je ?
- Comment communiquer ?
- Les publications
- Etablissement et Médecins référents
- ALIS en région
- Soutenir notre action
- Médiathèque
- Témoignages
- Les "Lettre d'ALIS"
- Le forum d'ALIS

**Nos parrains**

### Ce qui a changé

article publié le 3 août 2012

**Suite à mon accident beaucoup de choses ont changé : parce que je ne sais pas parler, parce que ma langue bouge peu, parce que j'ai besoin de rééducation, parce que je suis devenue ultra dépendante, parce que je suis en fauteuil roulant, ma vie n'est plus comme avant. Elle est devenue hors du commun ou dans le premier sens du terme extraordinaire.**

Je ne sais pas parler. Ce fut le sujet de mon article précédent. Bien que très handicapant, cela débouche parfois sur des situations comiques telles que des gens qui tentent d'avoir un entretien téléphonique avec moi. Ne sachant presque pas bouger, la langue des signes m'est inaccessible. Je communique donc avec un petit ordinateur qui dit et affiche ce je tape. Ce n'est pas mal mais c'est extrêmement lent.



*Caroline MEEUS*



# Faciliter

en intégrant aide de mobilité et objets connectés

- L'accès
  - à la communication à distance (temps et espace)
  - à la parole (synthèse vocale)
  - aux stratégies d'accélération des messages (prédiction, raccourcis...)
  - au monde de l'information
  - à l'indépendance par les contrôles domotiques
  - à l'autonomie, en particulier administrative



Exemples :



Specs  
IR



contacteur musc



Scatir



Micro léger  
Candy

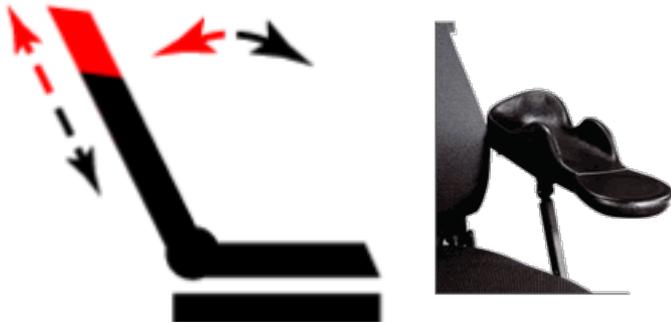


Finger button



Contact on/off	avec la main	Avec la tête
Pression + xg	+	
	-	+
Sans pression	+ proximité	
	-	Contacteur musculaire
		clignement

positionnement



domotique



Informatique

Multimédia

Téléphonie...

# INVACARE

# I PORTAL



Application payante

Application DASHBOARD



**built4me**

# PERMOBIL



# MAGIC TOUCH



# Syssias, fauteuil roulant intelligent. Détection d'obstacle, conduite à la tête...





- Les besoins :

- Téléphoner :

- Recevoir des appels et répondre avec une voix de synthèse
    - Envoyer des messages SMS
    - Envoyer une alerte par téléphone
    - Aller sur les réseaux sociaux





# Appui-tête

## **- la personne**

- le maintien de tête, suffisamment enveloppant
- le champ de vision
- les modifications de positionnement (dossier)

## **-les commandes spéciales**

- la commande occipitale (ou mentonnière) /FRE
- les contacteurs, leur fixation



# Appui-tête

## - les situations

- fauteuil immobilisé
- fauteuil en mouvement : à l'intérieur
  - en extérieur aménagé
  - en extérieur non aménagé
- transfert dans ou hors du FRE
- transport en voiture

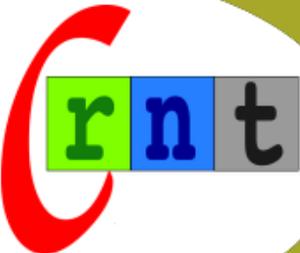
## - Les facteurs humains

- l'aide humaine disponible, informée, outillée, compétente
- le revendeur et les pratiques commerciales



Pour nous aider, parmi d'autres....

Accéder au contenu | Accéder au menu principal | Accéder au menu secondaire | Accessibilité | Plan du site |



**CENTRE D'EXPERTISE ET DE RESSOURCES  
NOUVELLES TECHNOLOGIES &  
COMMUNICATION DE L'APF**



Accueil Qui sommes nous ? Publications ▾ Nos fiches techniques ▾ Nos actions ▾ Ancien Blog Inscription Connexion

Traduction Sélectionner ▾

Taille du Texte AAA

Fourni par Google

Vous souhaitez accéder à l'intégralité du site et à l'ensemble des prestations suivantes ? [Abonnez vous.](#)

**NOS PRESTATIONS**

- [Fiches techniques](#)
- [C-RNT infos](#)
- [Autres publications](#)
- [Prêts de matériel](#)
- [Forum](#)
- [Formations](#)
- [Ateliers et conférences](#)

## Dix-huitième Journée d'ALIS (Association du Locked in Syndrome), 18 mars 2015 / Boulogne-Billancourt

Posté le 1 mars 2015 par [thierry.danigo](#) | [Ecrire un commentaire](#)

Alis, Association du Locked in Syndrome organise la dix-huitième Journée d'ALIS qui se déroulera le mercredi 18 mars 2015 à l'auditorium de l'Espace Landowski de Boulogne-Billancourt. Il s'agit d'une journée de rencontre où professionnels de la santé, personnes Locked-in Syndrome et familles échangent leurs expériences.



Association du Locked-in Syndrome

**Connexion**

[S'enregistrer](#)  
[Mot de passe perdu ?](#)



Présentation

Partenaires

Actions

Recherche &  
Innovation

Entretiens annuels

Formations

Services

Plateforme  
Nouvelles Technologies

Que faisons-nous

## Les dossiers PFNT

[Accueil](#) / [Plateforme Nouvelles Technologies](#) / [Les dossiers PFNT](#) / [Les dossiers PFNT](#)

Le domaine des Aides Techniques Nouvelles Technologies est un univers complexe, où de multiples solutions existent. Afin de faciliter le conseil et le choix dans ces domaines, nous avons créé des dossiers comparatifs entre des produits d'une même gamme.

Pour visualiser les fichiers pdf, vous devez avoir installé le logiciel Adobe Reader sur votre ordinateur ; sinon, téléchargez le à cette adresse : [Cliquer ici pour aller sur le site d'Adobe](#)

### A télécharger

-  [Paramètres d'accessibilité OS Windows Mac-PFNT-GBconsulting-Avril 2013](#)
-  [Controles d'environnement - PFNT - février 2013](#)
-  [Solutions accès téléphonie - PFNT - Avril 2013](#)
-  [Etat de l'art des systèmes de pointage à l'oeil - PFNT - Avril 2013](#)
-  [Tableau récapitulatif des claviers virtuels - PFNT - Septembre 2014](#)
-  [Outils technologiques de Communication Améliorée Alternative - PFNT - Décembre 2014](#)
-  [Tableau récapitulatif des contacteurs janvier 2015](#)



## Isaac Francophone

[Adhésion](#) | [Isaac-fr](#) | [Espace membres](#) | [Nos produits](#) | [Contact](#)

[Accueil](#) | [Outils de communication alternative](#)

### Menu Principal

- [Accueil](#)
- [Outils de communication alternative](#)
- [Grandes thématiques de CAA](#)
- [Bibliographie, films, articles, témoignages](#)
- [Les conférences Isaac](#)
- [Evénements & Formations Isaac-Fr](#)



### Outils de communication alternative

La **Communication Améliorée et Alternative (CAA)** propose, des moyens palliatifs de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels...), aux personnes qui ne parlent pas ou en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration, aussi sociale que professionnelle. L'association Isaac-Francophone rassemble dans les régions de langue française, les personnes intéressées par la communication améliorée et alternative

# CONCLUSION

**La finalité est la communication, pas l'outil.**

Accepter l'incertitude de la communication,  
ses outils les plus simples et fondamentaux,  
Accepter d'adapter son comportement,  
Ce n'est pas simple, même pour les initiés.

**Les conditions** : assurer pour chacun les moyens d'une bonne l'évaluation, dont on peut mesurer ici la somme de compétences complémentaires, de matériels disponibles également pour les essais nécessairement longs.  
Vient ensuite l'acquisition et le suivi, l'apprentissage nécessaire, de l'outil, et de la stratégie de communication.

Les conditions humaines d'une communication réussie viennent alors au premier plan.

# CONCLUSION

5 janvier

## CROYEZ EN VOUS

Je dois reconnaître que malgré tout les choses vont plutôt bien pour moi et je me sens privilégié 😊. Malheureusement beaucoup de LIS sont bien plus mal que moi et n'ont aucune mobilité 😞. D'après les médecins c'est dans cet état que j'aurais dû rester pour le reste de mon existence 😞. Si je peux me permettre un conseil à chaque LIS, aillez du courage, battez-vous et refusez la fatalité. C'est vrai que cette « maladie » est extrêmement dure 😞, mais une chose est toujours permise : l'espoir d'une amélioration de son état, il faut toujours y croire 😊.

C'est le message que m'a transmis l'ergothérapeute qui s'occupe de moi au centre de rééducation que j'ai intégré à ma sortie de réanimation. Malgré que je ne bougeais pas du tout, elle a toujours cru en moi alors que je n'y croyais plus moi-même  
**ACCROCHEZ-VOUS** 😡😡😡😡😡

11:54 | [Ajouter un commentaire](#) | [Envoyer un message](#) | [Lien permanent](#) | [Afficher les rétroliens \(0\)](#) | [Ajouter au blog](#)

