



Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France

17-19, avenue de Flandre – 75954 PARIS Cedex 19

Site Internet : www.cramif.fr



CICAT ESCAVIE

Tel : 01 40 05 67 51 - Fax : 01 40 05 29 12

Courriel : escavie@cramif.cnamts.fr

AIDES TECHNIQUES ET LOCKED-IN SYNDROME

Fiches d'information

Clairette CHARRIERE, ergothérapeute

Version 8.0 mars 2016



Votre expérience, vos remarques, vos questions ont permis d'améliorer ce guide d'années en années.

Merci de nous les communiquer,

Clairette CHARRIERE clairette.charriere@cramif.cnamts.fr

Marine LEBOULANGER marine.leboulanger@cramif.cnamts.fr

Remerciements

Au fil des ans, de nombreuses rencontres et collaborations ont permis d'améliorer, pas à pas, ce guide.

*Je remercie tout particulièrement :
les personnes LIS et ou leurs proches, familiaux ou professionnels, bénévoles,
mes collègues d'Escavie, qui m'ont aidé à l'enrichir,
et tout particulièrement Marine Leboulanger qui a accepté de le poursuivre,
l'Association Alis et très amicalement Véronique Blandin pour ses encouragements à poursuivre et pour son aide,
les professionnels, en particulier médico-sociaux et technico-commerciaux, qui m'ont apporté leurs points de vue complémentaires,*

Clairette Charrière

Table des matières

Introduction

1 Aides techniques : définitions	7
1.1 Le terme aide technique dans la Loi Handicap.....	7
1.2 Définition internationale des aides techniques ISO 9999.....	8
1.3 Les bases de données sur les aides techniques.....	9
1.3.1 En France.....	9
1.3.2 A l'étranger.....	10
2 Qui solliciter pour trouver les solutions techniques les mieux adaptées ?	13
2.1 L'ergothérapeute	13
2.2 Autres professionnels médico-sociaux.....	14
2.3 Rôle spécifique des équipes des établissements de réadaptation	15
2.4 L'Association ALIS.....	16
2.5 Autres associations	18
2.6 Les MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.....	19
2.7 Les CICAT : Centres d'Information et de Conseil en AT	20
2.7.1 Les CICAT, au niveau national	20
2.7.2 ESCAVIE, CICAT régional de la CRAMIF.....	21
2.8 Les centres ressources développant une expertise spécifique.....	24
2.8.1 Les Centres d'Expertise Nationaux	24
2.8.2 Autres centres ressources essentiels aux LIS.....	25
2.9 Les professionnels commerciaux.....	31
2.9.1 Les sociétés et leurs services	31
2.9.2 Les salons spécialisés dans le domaine du handicap.....	34
2.10 Rôle des personnes LIS et entre pairs	35
3 Les aides techniques : les produits, le marché	36
3.1 Les aides de communication -M.A.A.C.-	36
3.1.1 Les codes de communication	39
3.1.2 Les moyens matériels auxiliaires.....	45
3.2 Le lit.....	52
3.2.1 Choisir un lit médicalisé ou adapter son lit ?.....	52
3.3 Les aides aux transferts.....	54
3.3.1 Le lève-personne.....	54
3.3.2 Autres aides au transfert, par système de glisse.....	58
3.4 Les aides techniques de la vie journalière.....	59
3.4.1 La toilette dans la salle de bains.....	59
3.4.2 La toilette au lit	60
3.4.3 Aux WC.....	60
3.4.4 L'habillement.....	62
3.4.5 L'alimentation	63
3.5 Les équipements de soins	65
3.5.1 Les coussins et les matelas de prévention d'escarres.....	65
3.5.2 La verticalisation	68
3.5.3 La mobilisation assistée.....	69
3.6 Les aides au déplacement : le fauteuil roulant	71
3.6.1 Le choix d'un fauteuil roulant	71

3.6.2	<i>Fauteuil roulant manuel ou fauteuil à pousser ?</i>	74
3.6.3	<i>Les assistances électriques à la propulsion par la tierce personne</i>	75
3.6.4	<i>Le choix d'un fauteuil roulant électrique</i>	76
3.7	Les aides au transport en voiture privée	79
3.7.1	<i>Pour les quelques personnes LIS qui voyagent à une place passager :</i>	79
3.7.2	<i>Pour ceux qui restent sur leur fauteuil roulant</i>	79
3.8	Les activités assistées par les nouvelles technologies	81
3.8.1	<i>L'informatique et les activités virtuelles</i>	81
3.8.2	<i>La lecture assistée par ordinateur ou par tourne-pages</i>	86
3.9	Les aides aux loisirs	89
3.9.1	<i>Randonnées</i>	89
3.9.2	<i>A la piscine et dans les vagues :</i>	89
3.9.3	<i>Jeux de société</i>	89
3.9.4	<i>Jeux informatiques</i>	90
3.9.5	<i>Spectacles</i>	91
3.9.6	<i>Les voyages</i>	91
4	Les aménagements du logement	92
4.1	Les aménagements du cadre bâti et du second œuvre	92
4.1.1	<i>Le passage et les girations dans tous les espaces nécessaires</i>	93
4.1.2	<i>L'accessibilité de la salle de bains</i>	95
4.1.3	<i>L'accessibilité de la chambre</i>	96
4.1.4	<i>L'accès à l'étage</i>	96
4.1.5	<i>Vous recherchez un logement adapté ?</i>	96
4.2	Le contrôle d'environnement	98
4.2.1	<i>Le boîtier de contrôle d'environnement</i>	98
4.2.2	<i>L'interface d'entrée</i>	100
4.2.3	<i>Les modes de transmission à distance</i>	101
4.2.4	<i>Les détecteurs de signaux :</i>	103
4.2.5	<i>Les effecteurs</i>	103
5	Le financement des moyens matériels de compensation du handicap	105
5.1	La loi sur l'égalité des chances et la citoyenneté des personnes handicapées	105
5.2	Le signalement initial à la MDPH	107
5.3	Les aides techniques prises en charge par la Sécurité Sociale et les mutuelles	108
5.4	Les fonds de secours	109
5.5	Le crédit d'impôt	109

Conclusion

Annexe : sigles

INTRODUCTION

Le locked-in syndrome -LIS- est un état neurologique rare se définissant par une paralysie complète, sans altération de la conscience ni des facultés intellectuelles. Dans le syndrome classique, tout mouvement est impossible excepté le clignement des paupières et un mouvement vertical des yeux. La personne ne peut pas communiquer par la parole.

L'appellation anglaise est communément utilisée. Elle peut être traduite en français par syndrome d'enfermement ou de verrouillage (ex : Canada).

Les personnes LIS vivent alors des situations de dépendance extrême. Toutes sont confrontées à la brutalité de l'évènement auquel rien ne prépare et à toutes ses implications dont la complexité de la gestion du quotidien et les difficultés matérielles. Chaque situation de handicap est particulière, dans des environnements humains et matériels différents les uns des autres. Ici une femme vit en milieu rural, avec son mari et ses enfants, dans un petit pavillon aux chambres à l'étage. Là, un jeune homme habite seul un studio construit aux normes actuelles d'accessibilité. Les besoins sont différents.

Le retour à domicile arrive après de longs mois en service hospitalier. Il ne peut pas s'improviser. La qualité de vie de la personne LIS et de son entourage peut être améliorée :

- par les soins et les rééducations, en particulier la kinésithérapie et l'orthophonie,
- par de l'aide humaine, celle portée par les proches et par les professionnels, en particulier les auxiliaires de vie,
- par de nombreuses aides techniques et par des aménagements du cadre de vie, au sens large. Le rôle de l'ergothérapeute est ici essentiel.
- par les actions de notre société en direction des personnes handicapées, individuelles ou collectives,
- et par le soutien associatif. L'association ALIS, dont le siège est dans les Hauts de Seine, est ici exemplaire, apportant à chacun et à chaque famille la solidarité d'un groupe, ses connaissances, ses moyens et son réseau, dont ESCAVIE, notre service, fait partie.

De nombreuses questions se posent sur les A.T. et les aménagements de domicile. Pour en discuter, il faut déjà comprendre et utiliser une somme de mots nouveaux qui appartiennent aux vocabulaires de nombreux professionnels différents, médicaux, paramédicaux, techniques, sociaux, administratifs. La Sécurité Sociale parle de dispositifs médicaux, la Prestation de compensation d'aides techniques. Et parfois ce sont les mêmes objets : un lit médicalisé, un fauteuil roulant... Comment se repérer dans la masse d'informations circulantes, en particulier sur Internet, dont trop peu ciblent ces états extrêmes ? Comment évaluer et trouver celles qui conviendront le mieux à une personne LIS particulière ainsi qu'à ses aidants familiaux et professionnels ? Existe-t-il une solution technique à chaque problème rencontré ? Est-ce normal de ne pas pouvoir tester suffisamment de modèles, assez longtemps, ou de choisir des options importantes sur catalogue ? Quelles sont les limites, les contraintes d'usage, les risques, les procédures de renouvellement ? Comment choisir un fournisseur ? Comment savoir s'il sera un prestataire de services efficace ? Comment financer l'ensemble des aides indispensables, le reste à charge ?

ALIS a sollicité en 2004 ESCAVIE, Centre d'information et de Conseil en Aides Techniques -CICAT- de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île de France -CRAMIF-, pour finaliser un document qui est devenu ce guide.

Il recense des solutions techniques aux problèmes de vie quotidienne liés à l'état de LIS classique : **le handicap extrême**, la dépendance totale, lorsque seuls un clignement de paupières et des mouvements verticaux des yeux permettent de signifier, de communiquer. D'exprimer ses pensées, ses souhaits, ses décisions. Quand une récupération même minimale d'une fonction motrice s'amorce, telle qu'un mouvement des yeux plus amples, de la tête ou d'un pouce, le champ des aides techniques utilisables s'étend grâce aux progrès technologiques, grand public et d'assistance. L'autonomie augmente par l'usage d'un contrôle d'environnement ou d'un ordinateur, ou par le pilotage d'un fauteuil roulant électrique pour varier sa posture et se déplacer.

Ce document facilite une recherche personnalisée. Il aide à se repérer dans un milieu inconnu, à connaître les acteurs, le vocabulaire, les sources d'information, en particulier sur Internet. Il indique des types de produits, des critères de choix. Il ne liste pas l'ensemble des sociétés commerciales, préférant indiquer comment les retrouver.

Il ne peut pas être exhaustif. En effet, des produits apparaissent, évoluent, disparaissent. La commercialisation d'un produit et les services peuvent varier d'une région à l'autre. Les informations, résumées, peuvent être approfondies en utilisant les encadrés " Pour en savoir plus ".

Ce travail de synthèse illustré¹ veut montrer toute la diversité des solutions qui vont faciliter le retour à domicile, en évoquant aussi leurs limites, afin de rendre son lecteur attentif et averti :

- La première partie explique ce qu'est une aide technique, et invite à s'ouvrir aux bases de données où l'on peut découvrir des produits pour besoins exceptionnels, pour personnes exceptionnelles.
- La seconde permet de repérer les personnels qualifiés associatifs, médico-sociaux, administratifs et commerciaux dont la collaboration étroite va permettre d'évaluer les besoins individuels en situations dites ordinaires de vie, et de déterminer précisément les solutions en regard.
- La troisième partie détaille, activité par activité, les aides techniques réduisant les conséquences de la dépendance extrême, et permettant à la personne d'exercer son autonomie. Il s'agit de :
 - rétablir la communication : c'est une priorité absolue pour la sortir de l'état d'enfermement qui caractérise le LIS. De plus, pour connaître les besoins de la personne atteinte, il faut communiquer avec elle et obtenir son avis.
 - être bien installée au lit, tout en variant les positions,
 - transférer la personne sans la porter,
 - assurer les actes de la vie courante : la toilette et l'hygiène, l'habillement et l'alimentation,
 - assurer les soins plus spécifiques, conformément aux prescriptions médicales : la prévention des escarres, la verticalisation et la mobilité assistée,
 - choisir un fauteuil roulant confortable et ses options. Le fauteuil manuel doit tenir compte de l'utilisateur final, des aidants qui poussent le fauteuil et le gèrent au quotidien, ainsi que de l'environnement physique. Un fauteuil roulant électrique doit s'envisager dès qu'une solution technique semble possible.
 - assurer les transports en voiture,
 - accéder à des activités grâce aux progrès constants des technologies informatiques et électroniques. L'accès à un ordinateur pour communiquer à toutes distances et pour ouvrir toutes les portes virtuelles du Web est essentiel.
- Viennent ensuite les aménagements du domicile pour permettre l'accessibilité en fauteuil roulant dans le logement et au-delà. La salle de bains, les ouvertures et espaces de circulation doivent généralement être repensés. La technologie en matière de contrôle d'environnement (domotique) progresse et apporte des solutions importantes, grâce aux compatibilités entre les produits grand public et spécialisés.
- Le dernier chapitre donne des repères sur la législation et plus spécifiquement l'accès aux moyens de compensation du handicap. La Loi HANDICAP est entrée en vigueur en 2005. Une bonne connaissance de ses structures, en particulier les MDPH -Maison Départementale des Personnes Handicapées- et des textes est nécessaire, notamment les critères et les modalités d'attribution de la PCH -Prestation de Compensation du Handicap-.
- Le guide est complété par un glossaire.

Le document, actualisé pour la 8^{ème} fois, est téléchargeable sur le site Internet de l'ALIS, www.alis-asso.fr, et sur celui de la CRAMIF, www.cramif.fr. Nous souhaitons, en effet, qu'il soit consultable en ligne, en particulier par les personnes LIS qui le peuvent. Les liens actifs facilitent la recherche d'information.

Réalisé avec un traitement de texte classique (WORD) et une impression PDF, des corrections et des ajouts peuvent être facilement apportés. Les remarques et les apports de ceux qui vivent ou qui connaissent bien les situations évoquées sont à adresser à Clairette CHARRIERE, qui a assuré jusqu'en 2016 la rédaction et l'actualisation, en lien régulier avec ALIS et avec un réseau de professionnels des différents champs de compétences : clairette.charriere@cramif.cnamts.fr, puis à Marine LÉBOULANGER : marine.leboulanger@cramif.cnamts.fr.

¹ La plupart des illustrations sont tirées de documentations des fabricants. Il s'agit de produits de qualité représentatifs de la catégorie évoquée. Sur demande, nous enverrons leurs coordonnées et celles des produits similaires recensés par ESCAVIE.

1 Aides techniques : définitions

Deux définitions du terme aide technique -AT- coexistent et sont à distinguer. Leur nuance est importante à saisir si la personne ouvre droit à la Prestation de Compensation, ce qui est le cas général des personnes LIS.

La norme Iso 9999 est destinée à offrir une classification exhaustive aux professionnels pour la constitution et la consultation de bases de données, ainsi que pour la réalisation d'études.

La définition retenue dans la Loi Handicap est destinée à préciser au plan national ce qui doit être ou non pris en charge. Elle veut faire la distinction entre un produit d'usage courant, comme une voiture, ses accessoires ordinaires, pour tous, destinés au confort, même s'ils servent aussi à la personne handicapée, et ceux dont elle a besoin pour réduire son handicap, tels que les aménagements pour pouvoir être embarquée assise sur son fauteuil roulant, arrimé aux places passagers retirées.

Les utilisateurs ont donc tout intérêt à bien la comprendre. Elle peut retirer de son champ des aides techniques incluses dans la définition de la norme internationale Iso 9999. Parfois elle les classe ailleurs, par exemple dans la catégorie aménagements.

Une personne peut vivre, du fait de son handicap, une difficulté sociale l'empêchant de renouveler un bien de consommation courante, comme un réfrigérateur, de réparer la plomberie de sa salle de bains, de changer sa voiture pour une plus spacieuse et plus récente, pouvant être aménagée. Cela ne relève pas de la PCH aides techniques, même si l'inadaptation de l'environnement contribue au handicap.

La loi est récente et, l'expérience aidant, des réunions ont lieu pour tenter d'harmoniser les pratiques des MDPH.

1.1 Le terme aide technique dans la Loi Handicap

Dans le cadre de la Loi Handicap de février 2005, le terme d'aides techniques est précisé :

- par l'article L. 245-3 qui dissocie les charges liées :
 - 1° à un besoin d'aides humaines,
 - 2° à un besoin d'**aides techniques**,
 - 3° à l'aménagement du logement et/ou au déménagement, à l'aménagement du véhicule de la personne handicapée et aux surcoûts liés aux frais de transport,
 - 4° aux dépenses spécifiques ou exceptionnelles, comme celles relatives à la mise en place d'une aide-technique, à sa réparation occasionnelle ou à l'entretien régulier de produits liés au handicap,
 - 5° liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières.
- et par l'article D. 245-10 qui définit les aides techniques qui peuvent être prises en charge au titre de la prestation de compensation mentionnées au 2° de l'article L. 245-3, et dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action sociale et des familles :
- tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.

Lors de la rédaction de son argumentaire, l'ergothérapeute qui procède à l'évaluation doit bien dissocier les différents éléments de la Prestation de Compensation du Handicap, même s'ils sont regroupés sur les devis. Par exemple l'aide technique et les services liés : livraison, frais d'envoi, mise en service...

Des précisions seront apportées au chapitre concernant les financements.

1.2 Définition internationale des aides techniques ISO 9999

Les bases documentaires des centres ressources d'information sur les aides techniques, comme notre CICAT, sont généralement classées selon la **Norme internationale ISO 9999 des aides techniques, traduite en Europe, et en France par l'AFNOR.**

Elle facilite la gestion d'informations à grande échelle.

Est considéré comme A.T. et répertorié :

tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.

Dans un souci d'exhaustivité, elle inclut de nombreux produits grand public.

Le terme d'aides techniques, utilisé dans la Classification établie par l'Organisation internationale de normalisation, en 2002, a été remplacé dans sa révision de 2007 par celui de produits d'assistance. Le terme anglais " assistive products " est en effet venu remplacer celui de " technical aids ". Cela peut ajouter à la confusion en France, puisque le terme d'AT rentre dans de nombreux siges et dans la législation.

Les professionnels peuvent se procurer la dernière révision **NF EN ISO 9999 d'Octobre 2011** à l'AFNOR, où elle est régulièrement revue : **Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap - Classification et terminologie.**

Les produits y sont classés par code numérique de 6 chiffres, 3 paires de 2 chiffres, correspondant à classe / sous classe / division.

22 : Produits d'assistance à la communication et à l'information

22.36 : Dispositifs d'entrée pour ordinateurs

22.36.03 : Claviers (englobant les claviers physiques et virtuels, à l'écran)

Pour en savoir plus :

- CNSA : nombreux articles dans différentes rubriques dont : www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/aides-techniques/les-aides-techniques
- Rapport : Audition publique L'acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quel processus ?² mars 2007 www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_audition_at_def_webdec07_.pdf
- RAPPORT Evaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées, Philippe BLANCHARD, Hélène STROHL-MAFFESOLI, Bruno VINCENT Membres de l'Inspection générale des affaires sociales www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000663.pdf
- Classification internationale Iso 9999, en anglais : (secrétariat général en Suisse) www.iso.org/iso/fr/home/store/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=50982
- Classification française, NF EN Iso 9999, oct 2011 à l'AFNOR : www.boutique.afnor.org/norme/nf-en-iso-9999/produits-d-assistance-pour-personnes-en-situation-de-handicap-classification-et-terminologie/article/643820/fa158511

² Organisée par l'AFM, la CNSA et la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité, avec le concours méthodologique de la Haute Autorité de Santé (HAS), elle a donné lieu à un rapport et à des recommandations destinées aux professionnels, aux décideurs et aux usagers. Elles visent à améliorer le processus d'acquisition d'une aide technique, encore trop souvent vécu comme un « parcours du combattant ». La CRAMIF et ESCAVIE ont collaboré à l'Audition publique et au rapport.

1.3 Les bases de données sur les aides techniques

1.3.1 En France

Deux bases généralistes sont particulièrement connues. Elles utilisent la classification internationale, tout en proposant également une recherche plus intuitive, par mots-clés, pour les non-initiés.

- **CERAHTEC** : http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil

qui approfondit particulièrement les véhicules pour personnes handicapées -VPH-.

Plan du site Contacts Rechercher **OK** Version Basse Vision

INSTITUTION NATIONALE DES INVALIDES

ACCUEIL BASE DE DONNÉES CERAHTEC S'INFORMER ÉVALUER SON PRODUIT SE FORMER PROJETS DE RECHERCHE

CERAHTEC
RECHERCHER UN PRODUIT D'ASSISTANCE OU UN VPH

S'INFORMER
S'INFORMER SUR LE HANDICAP MOTEUR

ÉVALUER SON PRODUIT
FAIRE TESTER SON PRODUIT

SE FORMER
CONSULTER LE CATALOGUE

PROJETS DE RECHERCHE
CONTRIBUER ET AMÉLIORER

RECHERCHER UN PRODUIT D'ASSISTANCE OU UN VPH
CERAHTEC présente de manière objective les matériels permettant de compenser une fonction perdue, dans toutes les activités de la vie quotidienne.
> Effectuer une recherche

Liste des derniers inscrits
Liste complète des VPH
Liste des fabricants
Liste des distributeurs
Nomenclature et tarif VPH

- **HANDICAT** : base de données du CICAT HACAVIE de Lille, www.handicat.com

La plus exhaustive, avec plusieurs modes de recherche, Iso 9999 ou plus intuitive. Celle-ci distingue alors 6 catégories naturelles : communication, domicile, loisirs, médical, mobilité, quotidien. Elle multiplie les sous-catégories.

Ainsi, dans la rubrique *Communication*, on retrouvera *logiciels* (18 types), dont *logiciels de clavier visuel* et *logiciels de communication par synthèse vocale*.

Accueil Nouveautés **Type produits** **Code iso** Sociétés Premium Contact Rechercher f e g

Handicot
Handicaps et aides techniques

Édité par Hacavie

CATÉGORIES

- Communication
- Domicile
- Loisirs
- Médical
- Mobilité
- Quotidien

NOUVEAUTÉS

- Glydesafe
- F-Parkinson
- Volaris Kid

ACTUALITÉS

CLASSIFICATION PAR TYPE DE PRODUIT

- Accès à l'étage (166 produits dans cette catégorie)
- Ameublement (680 produits dans cette catégorie)
- Cuisine et robinetterie (136 produits dans cette catégorie)
- Domotique et automatisation (109 produits dans cette catégorie)
- Lève-personne (256 produits dans cette catégorie)
- Lits et accessoires de lits (350 produits dans cette catégorie)
- Rampes d'accès (113 produits dans cette catégorie)
- Salle de bain et wc/toilette (903 produits dans cette catégorie)
- Transfert (433 produits dans cette catégorie)

CLASSIFICATION ISO 9999

- 04 : Produits d'assistance au traitement médical individuel (559 produits dans cette catégorie)
- 05 : Produits d'assistance à la (ré)éducation des capacités (363 produits dans cette catégorie)
- 06 : Orthèses et prothèses (450 produits dans cette catégorie)
- 09 : Produits d'assistance aux soins et à la protection personnels (1642 produits dans cette catégorie)
- 12 : Produits d'assistance à la mobilité personnelle (2177 produits dans cette catégorie)
- 15 : Produits d'assistance aux activités domestiques (230 produits dans cette catégorie)
- 18 : Aménagements et adaptations des logements et autres lieux (1507 produits dans cette catégorie)
- 22 : Produits d'assistance à la communication et à l'information (1340 produits dans cette catégorie)
- 24 : Produits d'assistance à la manipulation des objets et des dispositifs (422 produits dans cette catégorie)
- 27 : Produits d'assistance permettant d'améliorer l'environnement, les outils et les machines (14 produits dans cette catégorie)
- 28 : Produits d'assistance à l'emploi et à la formation professionnelle (316 produits dans cette catégorie)
- 30 : Produits d'assistance aux loisirs (454 produits dans cette catégorie)

D'autres sources d'information françaises indépendantes existent, plus ciblées, fruits d'initiatives individuelles, comme de Centres de ressources (C-RNT et la PFNT en Nouvelles Technologies, plusieurs CICAT nationaux, le CEREMH...). Nous les signalerons.

La CNSA est à l'initiative d'un projet de partenariat qui doit fédérer en une même base les informations des Centres d'Expertise Nationaux qu'elle a soutenus durant trois ans (CEN STIMCO, CEREMH, CENTICH, CENROB, CEN HABITAT) : http://censtimco.org/documentation-dicog/database_at/.

1.3.2 A l'étranger

Il existe des dispositifs proches.
C'est le cas notamment **en Belgique** :

- **ANLH asbl**
Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées
rue de la Fleur d'Oranger 1 bte 213
1150 Bruxelles - Belgique
Tel: +32 (0)2 772.18.95
Site : www.anlh.be

BANQUE DE DONNEES sur les Aides Techniques

Accueil Aide FAQ Contact Placer une annonce

ACCES AT @ ACCES SERVICES @ ANLH

f g+ in

- Base de données des aides techniques ACCES-AT : www.accesat.be
- Service Conseils en Aménagements et Aides Techniques SCAAT : www.scaat.be
Il s'adresse à toute personne handicapée qui souhaite adapter son domicile, ou faire l'achat d'une nouvelle aide technique.
- Banque de données sur l'accessibilité des lieux ACCES-CITY : www.accesscity.be
- Site du logement adapté : www.accesshouse.be
- **SOLIVAL WALLONIE-BRUXELLES** asbl
Site : www.solivalwb.be
- **AUTONOMIA** asbl, association qui a comme objectifs le partage de l'information lié à la personne en situation de handicap.
Site : www.autonomia.org

En Suisse, en langue française, de nombreuses informations sont regroupées sur le site de la FSCMA - Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées- : www.sahb.ch/fr/moyens-auxiliaires/

Au niveau européen, on pourra consulter **EASTIN, le Réseau européen d'information sur les aides techniques**, qui redirige sur les bases nationales de ses partenaires. www.eastin.eu/fr-fr/whatiseastin/index
La recherche se fait sur : www.eastin.eu/fr-FR/searches/products/index



Pour retrouver les produits de sociétés internationales ou étrangères, il est possible de consulter directement certaines bases de données généralistes en langues étrangères, comme :

- en Angleterre, Disabled Living Foundation : www.dlf-data.org.uk
- en Allemagne, REHADAT : <http://rehadat.de/> et en particulier : www.rehadat-hilfsmittel.de/de/
- en Espagne, à Madrid, le CEAPAT Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas : www.ceapat.org
- au Danemark, HJÆLPEMIDDELBASEN : www.hmi-basen.dk/en/indexdk.asp (en anglais)
- en Italie, SIVA : www.portale.siva.it

Aux USA, ABLEDATA : www.abledata.com



Et même au Japon, en voyageant de liens en liens sur INTERNET :

Tokyo ITC - Information Technology Regional support center for persons with disabilities
www.tokyo-itcenter.com

TOKYO itc 東京都障害者IT地域支援センター Tokyo Information Technology Regional Support center for persons with disabilities

■事業内容 ■施設利用のご案内 ■常設展示の一覧 ■交通のご案内 ■やぐら情報

サイトマップ お問い合わせ

スイッチ	<p>製品名： ピエゾニューマティックセンサースイッチ (PPSスイッチ) 発売元：パシフィックサプライ(株) 価格：43,200円</p>	<p>僅かな筋肉の動きで動作するピエゾセンサーと、指先の僅かな動きで動作するエアバッグセンサーの2種類が付くスイッチ。</p>	 <p>2012年以前</p>
スイッチ	<p>製品名： 簡易スイッチ(FK002-10) 発売元：有限会社IT企画 価格：1,600円～4,300円</p>	<p>小さなケースの蓋を↓に押して使うタイプのスイッチです。押した時がスイッチオン、離すとオフ、弱い握力でも操作可能です。一般には、長細い形状から、ビルケーススイッチと呼ばれています。</p>	 <p>2012年以前</p>

Pacific Supply

圧電素子式入力装置

ピエゾニューマティックセンサースイッチ PPSスイッチ

さらに設置が容易になりました

※出力は1ショット出力のみ可能です。(スイッチの保持はできません)

デモ動画あり



www.p-supply.co.jp/products/196

Google traduction facilite la recherche au plan international, en la rendant possible dans toutes les langues, que l'on ne maîtrise pas.

Ce **スイッチ** contacteur nous livre ces caractéristiques :

Google Traduction

Japonais Français Anglais Détecter la langue

Français Japonais Anglais Traduire

さらに設置が容易になりました

- 圧電素子 (ピエゾ) と空圧 (ニューマティック) の2種類のセンサを選択することが出来るスイッチです。
- ピエゾ: ひずみや「ゆがみ」を感知することにより、信号出力を行うセンサ。直径17mmのセンサ部を身体の任意箇所(医療用テープで貼り付けて)に使用します。
- ニューマティック: センサ部のエアバッグを触れることで反応するセンサです。僅かな力で操作可能です。
- 感度調整が可能のため、様々な方にご使用頂けます。
- 誤動作防止機能がついております。

De plus l'installation est maintenant facile

- Ce commutateur peut être sélectionné, les deux types de capteurs de l'élément piézo-électrique (piézoélectrique) et pneumatique (pneumatique).
- Piezo: par détection de souche ou « distorsion », un capteur pour la sortie du signal. Utilisez la pâte dans du ruban adhésif médical à une partie quelconque du corps du capteur avec un diamètre de 17mm.
- Pneumatique: un capteur qui réagit en contact avec le coussin d'air de l'unité de capteur. Il peut être utilisé avec une petite force.
- car il est possible de réglage de la sensibilité, vous pouvez utiliser une grande variété de personnes.
- il est équipé d'une fonction de prévention de dysfonctionnement.

2 Qui solliciter pour trouver les solutions techniques les mieux adaptées ?

Une réelle étude des besoins est nécessaire pour préparer le retour à domicile. Elle doit être réalisée avec la personne handicapée, son entourage familial et ses intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux et techniques.

Face à la complexité et aux limites de chacun à appréhender la situation dans sa globalité, une bonne communication entre eux assurera leur coopération.

2.1 L'ergothérapeute

L'ergothérapeute est directement concerné par le choix le mieux adapté des aides techniques et par l'adaptation de l'habitat. C'est un professionnel paramédical spécialiste de la réadaptation. Son rôle est particulièrement important pour évaluer et guider la démarche d'acquisition, pour assurer également les conditions d'un bon usage par l'information et l'apprentissage.

Son objectif est d'assurer à la personne la plus grande autonomie et la meilleure qualité de vie quotidienne possibles. Il est attentif aux besoins propres des aidants familiaux et professionnels.

L'ergothérapeute collabore avec de nombreux professionnels aussi bien médico-sociaux que de nombreux corps de métiers techniques ou commerciaux. Certains produits d'assistance ou aménagements nécessitent l'analyse de techniciens spécifiques : architectes, artisans du bâtiment -en particulier plombiers, électriciens ou domoticiens-, revendeurs de VHP -Véhicules pour Handicapés Physiques- et d'aides techniques, équipementiers pour la voiture familiale...

Mais un plombier indiquera une solution... de plombier. Il ne conseillera pas un siège élévateur de bain associé à un matériel de transfert, et certains ne proposeront jamais de réaliser une douche de plain pied avec pompe de relevage, même si cela s'avérerait la meilleure solution. Une société grand public qui installe de la domotique ne connaît pas ou insuffisamment les moyens de commandes spécifiques au milieu du handicap.

Il est donc important de faire une étude préalable des besoins avec un ergothérapeute, car il a la vision la plus globale de la problématique et de la palette de solutions en regard. Expérimenté, il saura indiquer les corps de métiers à solliciter. Il orientera, si besoin, vers les spécialistes. Il aidera à dresser les priorités dans l'ensemble des besoins, à assurer la cohérence d'un projet global.

Où le trouver ?

- dans l'établissement hospitalier ou de réadaptation fréquenté.
- dans certains services de maintien à domicile comme les ESVAD -Equipe Spécialisée pour la Vie Autonome à Domicile, de l'APF-. Le type de personnel qui peut être sollicité diffère selon les équipes
- à la Maison Départementale des Personnes Handicapées -MDPH- où il fait généralement partie de l'équipe pluridisciplinaire. Celle-ci peut aussi adresser à une structure dans laquelle ce professionnel exerce. Sous conditions, elle peut décider de le mandater pour l'évaluation.
- en contactant directement et gratuitement un ergothérapeute dans un CICAT -Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques-. Tous peuvent informer. Il faut se renseigner sur leurs possibilités spécifiques de démonstration, d'évaluation dans leurs locaux, et de visite à domicile
- en exercice libéral. Cette prestation n'est pas prise en charge sur prescription médicale par la Sécurité Sociale, comme la kinésithérapie ou l'orthophonie. Un recours peut néanmoins être adressé à la CPAM - Caisse Primaire d'Assurance Maladie-. Ainsi, certains LIS ont pu obtenir des prestations supplémentaires d'ergothérapie pour des objectifs précis comme l'évaluation et l'apprentissage d'un fauteuil roulant électrique ou d'un système informatique. Elles peuvent aussi être accordées dans le cadre de la PCH.
- Des bailleurs sociaux font appel à leur service, certains les rémunérant directement.

Pour en savoir plus :

ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes, www.anfe.fr

Vous recherchez un ergothérapeute libéral :

- Pages jaunes / ergothérapeutes : www.pagesjaunes.fr/activites/ergotherapeute.html
- ANFE www.anfe.fr Voir : exercice libéral www.anfe.fr/annuaire
- SYN FEL ErgoLib -SYndicat National Français des Ergothérapeutes Libéraux-
17 avenue Paul SANTY - 69008 LYON
Email : contact@synfel-ergolib.fr Tél : 06 19 80 22 22
Site : www.synfel-ergolib.fr Adhérents : www.synfel-ergolib.fr/liste-adherents/

2.2 Autres professionnels médico-sociaux

➤ **Le médecin** : son rôle est à souligner. Il apporte aux professionnels paramédicaux l'éclairage médical pour mieux comprendre l'état de la personne et son évolution. Il va prescrire les aides techniques financées par la sécurité sociale. Les personnes LIS vont croiser des médecins spécialistes, soient dans la prise en charge initiale, soit dans les équipes qui assureront le suivi. Certains participent aux travaux sur le LIS et aux actions de l'association ALIS.

Celle-ci présente sur son site une liste de médecins de médecine physique référents, considérant ces spécialistes comme les acteurs primordiaux de la prise en charge sanitaire et rééducative des personnes atteintes du LIS : www.alis-asso.fr/services-medicaux-accessibles/medecins-referents/

Ils s'engagent à médiatiser, dans leur secteur géographique, l'action d'ALIS, à aider à la prise en charge rééducative et institutionnelle ainsi qu'à l'organisation des projets de vie. Ils participent au recensement de l'association et peuvent aussi partager leur expérience lors de notre congrès annuel.

- Selon l'aide technique requise, les conseils d'autres professionnels paramédicaux sont indispensables :
- le kinésithérapeute**, notamment pour l'évaluation et l'entraînement des possibilités motrices, sur le positionnement au fauteuil roulant...
 - l'orthophoniste** formé aux techniques propres au LIS et aux aides à la communication
 - l'orthoptiste** pour mieux évaluer les compétences oculaires et visuelles.

Pour en savoir plus :

Site ALIS : www.alis-asso.fr/lis-qui-suis-je/prise-en-charge-medicale-reeducation-et-readaptation/

Vision et LIS : de l'intérêt d'un bilan et d'un suivi, Pf Georges CHALLE
www.alis-asso.fr/wp-content/uploads/2014/05/Lettre_d_alis_21_67-21.pdf

➤ **L'assistant(e) social(e)**

Il a un rôle général d'écoute, d'information, d'orientation, de soutien et de médiation. Les situations sociales rencontrées par les personnes LIS et leurs familles sont des plus complexes. Tout est impacté : l'emploi et donc les ressources, l'organisation quotidienne de la vie, y compris celle des aidants familiaux, des enfants. Il aide dans la recherche d'établissements, de prestataires, de financement des aides techniques et humaines ou d'aides exceptionnelles pour faire face aux difficultés financières. Il éclaire le dédale administratif et législatif.

Certains participent à l'évaluation pluridisciplinaire dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap - PCH-. Son concours est essentiel pour mesurer les importants besoins en aide humaine et leur implication au quotidien.

Où le trouver ?

- dans l'établissement hospitalier ou de réadaptation fréquenté,
- à la MDPH, dans l'équipe pluridisciplinaire ou dans une équipe mandatée par celle-ci pour évaluer la PCH,
- en contactant la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de l'assuré. En Ile de France, le contact peut se faire à partir de notre site : www.cramif.fr/service-social/assistante-sociale.asp
- au Centre Communal d'Action Sociale -CCAS- de sa commune (où l'on peut aussi contacter un CESF : Conseiller en Economie Sociale et Familiale),
- au service social de son entreprise,
- ou dans certaines délégations associatives, dont l'association ALIS où une assistante sociale, Nadia EL HAH, assure une permanence régulière les lundis et mercredis.

Tél : 01 45 26 86 21

Email : social@alis-asso.fr

2.3 Rôle spécifique des équipes des établissements de réadaptation

Il faut prendre le temps d'élaborer le projet initial avec l'équipe de réadaptation du service dans lequel la personne est hospitalisée. Elle a l'expérience de ces situations exceptionnelles.

Ce sont souvent des centres de rééducation fonctionnelle polyvalents. Mais des services de rééducation neurologique spécialisés voient le jour.

L'ALIS met sur son site des informations sur le parcours hospitalier et les séjours temporaires dans des hôpitaux équipés de services spécialisés qui peuvent accueillir des patients locked-in syndrome pour des séjours de plusieurs semaines à plusieurs mois :

www.alis-asso.fr/lis-qui-suis-je/parcours-hospitalier-et-sejours-temporaire/

Quelle que soit leur région d'origine, les personnes LIS peuvent bénéficier de séjours temporaires dans des Hôpitaux situés pour la plupart en bord de mer (à Hendaye dans les Pyrénées-Atlantiques, à Hyères dans le Var, à Berck dans le Pas-de-Calais, à Avranches dans la Manche) ou à St LIZIER dans l'Ariège. Cela donne la possibilité aux familles de souffler un peu tout en offrant l'opportunité d'un bilan médical et paramédical. C'est une autre occasion de réfléchir aux améliorations à apporter pour la qualité de vie à domicile.

Une visite du domicile et des essais dans la situation ordinaire de vie sont indispensables. Ils peuvent s'organiser en amont des premières sorties, afin de profiter de celles-ci pour valider les solutions avec les professionnels commerciaux.

Lorsque la distance ou les autorisations administratives ne permettent pas le déplacement de l'ergothérapeute de l'équipe de réadaptation, la famille peut lui montrer les plans du logement, des photographies voire une vidéo filmée à cet effet, pour pouvoir réfléchir avec lui aux modifications des habitudes de vie.

Il peut travailler en coordination avec des partenaires locaux.

L'ALIS a signé à l'Hôpital de Garches, en février 2005, une convention avec l'AP-HP (Assistance Publique, Hôpitaux de Paris). Cet accord facilite l'accès, pour les personnes LIS, à un suivi médical et à une évaluation des besoins notamment par la Plateforme Nouvelles Technologies et par le service d'aide au choix d'un fauteuil roulant.

2.4 L'Association ALIS

L'Association du LOCKED-IN SYNDROME, ALIS, a été créée en 1997 grâce à Jean-Dominique BAUBY, lui-même atteint depuis décembre 1995. Il entendait ainsi montrer au monde que cette pathologie qui empêche le mouvement et la parole n'est en rien une entrave à la vie.

Les objectifs d'ALIS concernant les aides techniques pour les personnes LIS sont :

- venir en aide aux patients et aux familles
- collecter des fonds afin d'aider les personnes LIS à acquérir les aides techniques nécessaires à leur confort, et à adapter leur domicile. Les actions menées peuvent également être de grande ampleur, telle que la construction de la Maison d'accueil des LIS à Boulogne-Billancourt.
- proposer des moyens de communication, notamment informatiques. ALIS est partenaire de la recherche européenne DECODER qui développe un outil "interface cerveau-ordinateur" qui vise à améliorer la détection de la conscience chez les patients non-communicants.

Des bénévoles interviennent sur ce champ :

- Guy Le Noan est responsable des essais et prêt en aides techniques de communication
- Email : glenoan@gmail.com
- François de la Borde, retraité et bénévole à l'aumônerie de l'hôpital Maritime de Berck.
- Email : delabordefrancois@gmail.com

L'information :

Plusieurs publications traitant en tout ou partie des aménagements et des A.T. sont téléchargeables sur le site de l'association, comme ce guide ainsi que le document « *Communiquer sans la parole ?, Guide pratique des techniques et des outils disponibles* », initié par Véronique GAUDEUL et remis à jour par l'association.

Le prêt d'aides techniques :

Guy LE NOAN, lors de la 18^{ème} journée d'étude d'ALIS, a expliqué les modalités des prêts directs d'ALIS depuis 10 ans, majoritairement d'AT de communication. Environ 300 pièces représentant 50 références ou articles différents, dont les 2/3 sont en prêt, ce qui représente une centaine de prêts permanents dont chaque durée varie suivant le besoin. Depuis 18 mois : ALIS concrétise entre 6 et 10 prêts par mois pour :

- essayer un matériel, un logiciel avant l'achat, permettant une véritable familiarisation et un test fiable avec un apprentissage aussi longtemps que nécessaire.
- assurer l'équipement d'une personne LIS pendant la durée d'instruction de son dossier de financement, souvent très long (MDPH).
- pourvoir à certains achats dédiés lorsque les financements font défaut (prêt à durée illimitée).
- remplacer un matériel défectueux parti en réparation.

D'autres matériels sont proposés en prêt : Vitalstim (appareil de rééducation de la déglutition par électrostimulation), Motomed : entraîneur thérapeutique (vélo).

Par ailleurs, ALIS est abonnée au Réseau Nouvelles Technologies de l'APF -Association des Paralysés de France-. <http://c-rnt.apf.asso.fr>

Il est possible d'obtenir un prêt du C-RNT par l'intermédiaire d'ALIS, par exemple une mallette avec plusieurs contacteurs, certaines aides de communication. Ainsi le matériel qui semble convenir le mieux peut être essayé à domicile avec l'aide de son ergothérapeute ou de son orthophoniste.

ALIS propose aussi du matériel de communication en prêt dont des téléthèses de communication ou un ordinateur avec un dispositif d'entrée par contrôle oculaire... Des bénévoles de l'association sont spécialement formés pour organiser puis accompagner la mise en œuvre assez complexe des essais, dans toute la France.

Les journées d'études :

Chaque année, ALIS organise une journée d'études qui fait le point de toutes les avancées, tantôt en Ile de France, tantôt en Province. Le 25 mars 2016 aura lieu le XIX^{ème} Congrès Annuel d'ALIS à BOULOGNE BILLANCOURT 92. Le thème central de la communication, déjà central l'an dernier, y sera approfondi.

Les conférences de ces dernières années peuvent être écoutées ou regardées sur le site, comme les exposés sur les aides techniques assurant le positionnement au fauteuil en 2013, ou la communication en 2015 et 2016.

La formation professionnelle

Le soutien et la reliaison en région comme en Europe :

Des antennes régionales d'ALIS, représentées par des familles membres d'ALIS, relaient l'action de l'association, organisent des rencontres et sont un recours réconfortant et utile pour les nouveaux membres. Elles sont référencées sur le site Internet de l'Association.

La publication semestrielle de l'ALIS, la Lettre de l'ALIS, relate des informations et des témoignages vécus.

Le forum, modéré par Julio LOPES RIBEIRO, accueille toutes les questions, notamment sur les A.T.

Une liste européenne du LIS existe, où l'on peut s'inscrire, via le site ALIS. Aujourd'hui l'Association prend une nouvelle dimension avec la déclaration fin 2012 de la Locked-in syndrome European Federation -LISEF.

www.alis-asso.fr/lisef/

La création d'un établissement pensé pour l'accueil des LIS :

ALIS a porté un projet de construction d'un nouvel établissement conçu pour l'accueil des personnes LIS, de type MAS -Maison d'Accueil Spécialisée : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006->. Il a pu voir le jour grâce aux soutiens, notamment, de l'Association Perce-Neige, qui en assurera la direction, et de la mairie de Boulogne-Billancourt et de ses élus. C'est le premier de ce type en Europe.

La MAS accueillera 22 résidents dont 4 en accueil temporaire.

Son cahier des charges avait été longuement réfléchi après des visites dans les établissements référents du LIS. Elle est implantée au cœur d'un nouveau quartier bouloonnais sur l'île Seguin, face à un grand parc verdoyant et à proximité de la future Cité de la musique.

En 2014, les associations ALIS et Perce-Neige ont signé une convention avec le groupe hospitalier Assistance-Publique, Hôpitaux de Paris, identifiant les établissements Raymond Poincaré et Hedaye comme référents pour la future MAS. Cette convention permettra une prise en charge médicale fluide et experte des futurs résidents.

www.alis-asso.fr/ouverture-de-la-maison-daccueil-specialisee-a-boulogne-en-2016/

Pour en savoir plus :

ALIS - MTI

9, rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt

Tél. : 01 45 26 98 44 Fax : 01 49 95 02 11

E-mail : contact@alis-asso.fr

Site : www.alis-asso.fr

Liste des contacts au siège et dans les régions :

www.alis-asso.fr/alis-association-du-locked-in-syndrome/contactez-nous/

www.alis-asso.fr/alis-en-region/

Publications :

www.alis-asso.fr/les-publications/publications-specialisees-dalis/

Forum de discussion où les personnes LIS peuvent s'enregistrer : <http://alis-asso.fr/forum/>

ans 1997 2016
19^{ème} congrès d'ALIS
25 mars

ALIS - ASSOCIATION DU LOCKED-IN SYNDROME

LES SERVICES D'ALIS

LIS : QUI SUIS-JE ?

FORUMS D'ALIS

COMMUNIQUER SANS LA PAROLE

Vous êtes ici : Accueil

OUVERTURE DE LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE À BOULOGNE EN 2016
Cet établissement accueillera 22 résidents dont 4 en accueil temporaire. Cette aventure a débuté grâce au vice président de l'association Perce-Neige, Monsieur Yves Barnouin, touché par la situation de nombreuses personnes LIS laissées pour [→]

Accueil

CONTACTEZ-NOUS

25 MARS - XIX^{ème} Congrès Annuel d'ALIS

ALIS EST UNE ASSOCIATION NATIONALE, RÉGIE PAR LA LOI DE 1901, ET A ÉTÉ CRÉÉE EN MARS 1997 PAR LA VOLONTÉ ET L'ÉNERGIE DE JEAN-DOMINIQUE BAUBY.

Atteint d'un locked-in syndrome depuis décembre 1995, il entendait ainsi montrer au monde que cette pathologie qui empêche le mouvement et la parole n'est pas une entrave à la vie.

DECouvrir LE LIS EN VIDEO

2.5 Autres associations

Associations internationales du LIS

En Allemagne : www.locked-in-syndrom.org

www.locked-in-syndrom.org/Franzoesisch/index.htm

En Italie : www.lisaonlus.org/cause/casa-d/

Autres associations de patients en situation de handicap extrême, lié à des incapacités motrices, et entraînant une grande dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne, et la recherche en matière . Les connaissances et les projets des associations ciblant des personnes en situation de grande dépendance ont un important socle commun, comme l'ARSLA, l'AFM-TELETHON, en particulier la Cellule innovation technologique, l'APF.

Citons, par exemple :

- l'audit des acteurs économiques des TICC réalisé par l'ARSLA et l'AFM, sous l'égide de FILSLAN (ex-Coordination Nationale des Centres SLA) : www.cnsa.fr/documentation/restitution_de_l_audition_professionnelle_des_acteurs_economiques_des_ticc_septembre_2009.pdf
- La journée d'études Handicap extrême et nouvelles technologies, De l'évaluation à l'accompagnement, CRAMIF, 3 04 2014. <http://www.cramif.fr/pdf/handicap/actes-colloque-handicap-extreme-et-nouvelles-technologies-de-evaluation-a-accompagnement-3-avril-2014.pdf> où tous ces acteurs étaient représentés et débattaient sur les solutions d'aujourd'hui, et la recherche.

Le film témoignage de Mr MILSTEIN est un exemple du transfert de solutions possible d'une maladie à l'autre, provoquant des déficiences proches. Malgré le handicap, il nous a démontré son autonomie et son souci de faire partager son expérience certes de patient, mais également d'informaticien. <https://www.youtube.com/watch?v=HBMUNpBI8J0&list=PL1VLDEGQYTtSa9obaVWgcLCEKANTKHw0&index=1>



2.6 Les MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Créées dans le cadre de la Loi Handicap, les Maisons Départementales des personnes handicapées -MDPH- sont entrées en fonction à partir de 2006. Elles répondent à l'objectif gouvernemental de constituer un dispositif national de compensation fonctionnelle pour les personnes handicapées quels que soient l'origine de leur handicap, sa nature, ou leur lieu de résidence.

En particulier, ce dispositif doit faciliter leur accès aux solutions de compensation -essentiellement aides humaines, aides techniques et adaptations du logement ou de la voiture-. Il contribue à améliorer leur autonomie et leur maintien à domicile, dans leur milieu ordinaire de vie, si tel est leur projet de vie.

Dans chaque département, la MDPH devient le lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leurs familles. Au plan administratif, il s'agit d'un GIP -Groupement d'Intérêt Public- placé sous la tutelle du Conseil Général qui l'anime. Il réunit le département, l'État (affaires sociales, emploi, et éducation nationale), les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales, et d'autres membres adhérents volontaires en particulier des associations représentant les personnes handicapées. La MDPH constitue un réseau local d'accès à tous les droits, prestations et aides, qu'ils soient antérieurs ou créés par la loi du 11 février 2005.

"La Maison assure une fonction d'accueil et d'orientation des personnes : elle les informe et répond à leurs questions soit sur place, soit par téléphone ou via un site Internet. Elle peut se situer sur un point central et accessible du département ou avoir des antennes relais réparties sur le territoire pour informer les personnes au plus près de leur domicile.

La Maison peut aussi être « virtuelle » et associer en réseau tous les acteurs avec un point d'accueil pour les personnes elles mêmes.

L'équipe d'accueil oriente les personnes, quand nécessaire et selon les informations recherchées, vers des centres ressources spécialisés, pour des informations sur certains handicaps ou certaines aides techniques.

La loi prévoit désormais que la personne handicapée peut choisir d'exprimer librement ses besoins, ses aspirations et ses choix de vie dans un "projet de vie". La Maison peut apporter une aide à la personne, si elle le demande, pour formuler ce projet de vie.

Une équipe pluridisciplinaire est chargée d'évaluer les besoins de la personne handicapée à partir notamment de son projet de vie. L'équipe rencontre la personne et peut se rendre sur son lieu de vie. Elle est composée de professionnels aux compétences différentes et complémentaires : médecins, ergothérapeutes, psychologues, spécialistes du travail social, de la scolarité ou de l'insertion professionnelle. Sa composition varie en fonction de la nature des besoins ou du handicap de la personne concernée.

...

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, au sein de la Maison, toutes les décisions concernant les aides, les prestations et les orientations en établissements. La personne concernée peut y participer ou s'y faire représenter. Cette Commission unique assure donc l'attribution des aides, prestations, allocations existantes ainsi que des nouvelles aides créées par la loi du 11 février 2005 : demandes de cartes, attributions de l'Allocation adulte handicapé, de l'allocation d'éducation pour enfant handicapé (anciennement AES), prestation de compensation, orientations scolaire ou professionnelle, orientations dans un établissement du secteur médico-social..

La MDPH est chargée d'assurer le suivi des décisions prises par la Commission : attribution de places en établissements, suivi des aides... Elle peut proposer une médiation si cela est nécessaire.

...

Chaque maison départementale des personnes handicapées gère un fonds départemental de compensation du handicap. Les contributeurs possibles sont le département, l'État, les organismes d'assurance maladie et d'allocations familiales... Il vient compléter si nécessaire les aides attribuées. La loi prévoit dans son article L. 146-5 que « Les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret. »

Les MDPH sont sous la direction des Conseils Généraux. Tout n'est pas encore défini, identique ou au même niveau d'avancée d'un département à l'autre, mais tend à l'être. Elles ont une obligation légale de répondre dans des délais raisonnables.

Pour en savoir plus :

- Site du Ministère des affaires Sociales et de la santé : www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/handicap-exclusion,775/
- Site de la CNSA : www.cnsa.fr
Elle répertorie également sur son site les adresses et les sites des MDPH
- Portail de la société MEDIALIS dédié aux MDPH : www.mdpf.fr

2.7 Les CICAT : Centres d'Information et de Conseil en AT

2.7.1 Les CICAT, au niveau national

Ils répondent à un besoin d'information et de conseil sur les aides techniques, c'est à dire sur les matériels qui permettent une meilleure autonomie de la personne en situation de handicap. Ils recensent une information épars, vivante. Ils la font partager selon leurs moyens qui diffèrent d'un CICAT à l'autre : réponses par Email, par téléphonie, par courrier, envoi de documentation, exposition de matériels, centre d'essais, visites à domicile... L'information/conseil est leur mission première, "historique". Elle peut déboucher sur une aide à l'évaluation.

Ils ont adhéré à une charte déontologique qui définit les conditions dans lesquels ils s'engagent à exercer leurs missions d'information et de conseil :

- gratuité des actes pour les particuliers,
- indépendance à l'égard des circuits commerciaux.

De nombreux CICAT ont également une activité d'évaluation déléguée par des MDPH, par accord ou convention, respectant une procédure et une formalisation définies. Ainsi, en Ile de France, des conventions précisent pour chaque département la charge de dossiers acceptée par ESCAVIE et les modalités d'intervention en coordination avec le Service Social Régional de la CRAMIF.

Les premiers CICAT ont été créés au milieu des années 1980. Ils s'étaient regroupés dès 1992 au sein d'une fédération nationale, la FENCICAT, contrainte, pour des raisons financières, de cesser son activité. Nombre de rapports ont souligné leur nécessité, leur importance, leur efficacité.

Ainsi, le rapport POLLETI a souligné l'importance de donner plus de moyens aux CICAT, du fait des disparités nationales, et de les associer à une réflexion sur l'élargissement de leurs possibilités de prêt de matériels à titre d'essais. Il cite Mme Valérie LETARD, Secrétaire d'État aux solidarités, le 19 juin 08 : « s'agissant des aides techniques, nous devons porter une attention particulière au développement d'un vivier de spécialistes qui soient indépendants des constructeurs et fournisseurs, pour que les personnes handicapées aient l'assurance de recevoir le conseil le plus pertinent et le mieux adapté. ».

Pour autant, ils étaient des ressources déjà existantes et mobilisées pour répondre aux obligations nées de la loi Handicap. Beaucoup ont logiquement muté pour être intégrés dans les MDPH.

Néanmoins, les CICAT restants poursuivent individuellement leurs missions et leur adaptation aux besoins actuels, reliés désormais par leurs liens plus informels. Une vingtaine de structures, de profils et d'actions différentes se consacrent toujours en priorité à l'information et au conseil, œuvrant à l'échelon d'un département ou d'un ensemble de départements, ou d'un secteur géographique. Ici, on privilégie l'emploi, là le logement, ailleurs, les troubles sensoriels...

En Ile de France, il n'existe plus qu'un seul CICAT, ESCAVIE, service de la CRAMIF, depuis la fermeture du CNRH parisien, fondateur du concept et du premier CICAT français, il y a 13 ans, et celle du SCAPH 95 en 2011.

Pour en savoir plus :

La liste des CICAT peut être obtenue auprès de chacun d'eux et sur notre site : www.cramif.fr/handicap/handicap-aides-techniques-listes-CICAT-ESCAVIE.php

Sites de certains Centres de conseil :

- CEP de Strasbourg : www.cep-cicat.com
- CICAT 68, de Mulhouse : www.arfp.asso.fr/fr/centre-dinformation-et-de-conseil-en-aides-techniques/
- CICAT-ALCAT 56
www.mutualite-francaise-finistere-morbihan.fr/Personnes-en-situation-de-handicap/Pole-domicile/Centre-d-Information-et-de-Conseil-en-Aides-Techniques-CICAT-ALCAT-56
- CICAT des Pays de la Loire : www.cicat-pdl.fr
- CREEDAT de Marseille : www.creedat.net
- CRIAS MIEUX VIVRE de Lyon : www.criasmieuxvivre.fr
- ESCAVIE, sur le site de la CRAMIF : www.cramif.fr/handicap/handicap-aides-techniques-cicat-ESCAVIE.asp
- CICAT du GIHP de Mérignac : www.gihp-aquitaine.org
- HACAVIE à Lille, Handicap et Cadre de Vie : www.hacavie.com (blog) et sa base de données sur les aides techniques, www.handicat.com
- CICAT d'Angers, spécialisé dans un type de déficiences, sensorielles : http://mfam.deficience-sensorielle.org/CICAT_62.html

2.7.2 ESCAVIE, CICAT régional de la CRAMIF

Implanté au siège de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF) depuis 1994, ESCAVIE, **E**space **C**onseil pour l'**A**utonomie en milieu ordinaire de **V**ie, recense l'information pour informer ou conseiller au mieux les professionnels et les particuliers : compte tenu des particularités des personnes et de leur environnement, quelle aide technique ou quelle solution plus globale seraient nécessaires ? Pour quelle utilisation (limites, contraintes, facteurs de risque...) ? Où et comment se procurer le matériel ? Quelle est la fourchette de prix ? Quelles sont les possibilités et les procédures de financement ?

ESCAVIE se compose de 2 antennes : ESCAVIE 75, au siège de la CRAMIF, et ESCAVIE 77, dans les mêmes locaux que la MDPH 77, à SAVIGNY LE TEMPLE.

ESCAVIE 75 CRAMIF Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France 14ter et 16 rue de Tanger 75019 Paris 19ème Rez-de-chaussée accessible de l'immeuble de la CRAMIF Tél : 01 40 05 67 51	ESCAVIE 77 16 Rue de l'Aluminium 77176 Savigny-le-Temple implanté dans les locaux de la MDPH 77 Tél : 01 44 65 79 20
www.cramif.fr/handicap/handicap-aides-techniques-cicat-ESCAVIE.asp Email : escavie@cramif.cnamts.fr	

L'équipe dispose de dix ergothérapeutes et d'une documentaliste. Elle bénéficie de la présence régulière d'un médecin de médecine physique et de réadaptation dans le cadre spécifique des essais de fauteuil roulant électrique (PARIS) et des dossiers d'évaluation de PCH confiés par les MDPH d'Ile de France avec lesquelles la CRAMIF a signé des conventions (départements 75, 77, 78, 91, 93, 94 et 95). Nous pouvons nous coordonner alors avec les assistantes sociales de notre service social régional.

Nous disposons de plusieurs outils :

- une documentation importante et base de données documentaire des aides techniques, sur support papier et informatique, classée selon la Classification Européenne ISO 9999. Nous actualisons nos connaissances grâce à l'expérience de terrain, aux rencontres régulières avec les fabricants, à un travail en réseau avec des associations et leurs centres de ressources documentaires spécialisés, à une recherche active : Internet et contacts fabricants, salons, revues...
- une exposition de 550m² : avec des lieux thématiques. Elle permet de voir et d'essayer en situation simulée des A.T. prenant en compte l'ensemble de la population en situation de handicap, de tout âge.
 - Un grand appartement met en scène différentes solutions techniques dans les différentes pièces : la chambre, la cuisine, la salle de bains, les toilettes, le salon. On peut ainsi, par exemple, tester concrètement les différents types d'aides aux transferts, entre un lit et un fauteuil roulant, un fauteuil de confort puis la douche ou la baignoire.
 - Un autre espace est dédié plus particulièrement aux essais des aides de mobilité, dont les fauteuils roulants. A proximité immédiate, une petite piste extérieure dans une zone protégée permet de réaliser des essais comparatifs avec quelques difficultés graduelles de pentes et de hauteurs de trottoir.
 - ESCAVIE dispose également de deux bureaux dotés de matériel ergonomique, plans de travail, sièges et accessoires variés, et de produits NTIC -Nouvelles Technologies d'Information et de Communication-, en particulier micro-informatique et domotique, grand-public et adaptés. Cet espace regroupe des moyens alternatifs de communication de basse ou haute technologies.
 - Un projet, appelé ADAPTECH-Ile de France, soutenu initialement par la Fondation Caisse d'Épargne, a permis de créer un lieu d'évaluation et de conseils, dont l'objectif est la qualité de vie grâce aux NTIC, informatique, aides de communication, domotique voire robotique. Il répond donc tout particulièrement à certains besoins des personnes LIS. ADAPTECH est animé par deux structures complémentaires :
 - ✓ la Plateforme Nouvelles Technologies -PFNT- de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, site d'évaluation, de conseil, de formation et de recherche dans le domaine des nouvelles technologies appliquées au domaine du handicap,
 - ✓ et ESCAVIE, davantage tournée sur le maintien à domicile,
 ainsi que sur leur réseau informel de partenaires médico-sociaux dont ALIS fait partie.
 - Un simulateur de logement (salle de bains, WC, aux cloisons et aux éléments modulables) fait partie de ses outils d'évaluation.

L'ergothérapeute du CICAT a une démarche d'évaluation spécifique à sa profession. Ici, elle met la personne en situation dans l'appartement du CICAT, pour orienter le choix de produits et d'aménagement.

Un **simulateur de logement** fait partie de ses outils d'évaluation.



Il est possible de consulter un ergothérapeute :

- par téléphone
- sur rendez-vous, sur l'un de nos 2 sites
- ou par courrier postal ou électronique - Email : escavie@cramif.cnamts.fr

La demande est formulée par la personne handicapée elle-même ou par un aidant familial ou professionnel. Nous intervenons en appui ponctuel pour une simple information actualisée (coordonnées de fournisseurs, précisions techniques sur un matériel, ou les possibilités et procédures de financement), un conseil face à une situation complexe, permettant d'orienter vers un type de solution technique, de produit(s), voire un modèle, et vers un type de fournisseur, un service...

La présence de la personne handicapée et une mise en situation ne sont pas indispensables pour un avis. Les aidants décrivent la situation, l'environnement, ou viennent avec des photographies, des plans, un croquis...Mais elle le devient s'il s'agit d'un conseil personnalisé. Après une évaluation de la demande et des besoins, différentes aides techniques peuvent être conseillées, démontrées ou essayées sur place, ce qui est préférable. Bien souvent, il s'agit d'apprendre à se repérer dans l'information circulante, notamment sur Internet, de discuter des critères de choix, des problèmes de compatibilité, de législation, de normes, bref, d'améliorer l'autonomie de la personne LIS ou de ses aidants.

Sous conditions précises, les ergothérapeutes d'ESCAVIE peuvent être amenés à se déplacer à domicile, dans le cadre de la validation d'essai de fauteuil roulant électrique, ou d'une demande de PCH -Prestation de compensation du Handicap-.

Des petits groupes de professionnels voire des équipes, sont également reçus ponctuellement pour une approche globale des aides techniques ou autour d'une problématique qu'ils nous ont précisée, par exemple les aides aux transferts ou à la communication, l'aménagement du logement...

Des documents peuvent être remis lors de l'entretien, voire des notes envoyées par mail, permettant de retrouver les sites Internet visités.

ESCAVIE ne procède ni à la vente ni à la location de matériel. La personne est libre de son fournisseur, fabricant/importateur ou revendeur.

La majorité des produits présentés en situation réelle d'utilisation, sont exposés grâce au concours gratuit de fabricants ou d'importateurs. Les innovations techniques, les matériels de plus en plus perfectionnés et la volonté des ergothérapeutes de renouveler régulièrement les produits présentés, en adéquation avec la demande, concourent à diversifier et à rendre vivant cet espace. Le champ d'aides techniques répertoriés n'inclut pas les produits à visée médicale (respiratoire...) ou rééducative.

Le plus souvent, la personne LIS bénéficie déjà du soutien et du suivi d'une équipe pluridisciplinaire.

Dans le cadre du LIS, aujourd'hui, ESCAVIE est généralement sollicité par téléphone ou mail, exceptionnellement pour des rendez-vous, alors que notre service l'est pour des personnes ayant une sévérité de handicap similaire du fait d'autres pathologies.

Le temps de l'hospitalisation permet l'évaluation, l'apprentissage, et la création d'un lien qui perdure pour les besoins ultérieurs. Nous devenons alors un partenaire ponctuel, par exemple pour une recherche lorsqu'aucune solution ne paraît exister sur le marché français, ou qu'elle nécessite une fabrication spéciale.

2.8 Les centres ressources développant une expertise spécifique

Des centres ou des structures ressources, détenant une expertise dans un domaine précis, se développent.

2.8.1 Les Centres d'Expertise Nationaux

La CNSA a soutenu, depuis décembre 2010, l'expérimentation de centres d'expertise nationaux dans cinq domaines thématiques. Un centre expert national a été défini comme étant à la fois un centre de ressources, d'essai, de veille technologique, de formation et de recherche et d'innovation.

www.cnsa.fr/compensation-de-la-perde-d'autonomie/aides-techniques/les-centres-d'expertise-nationaux-sur-les-aides-techniques

Ils devaient accélérer la mise au point et l'usage d'aides techniques ou de dispositifs innovants, intégrant notamment les technologies de l'information et de la communication et concourant à la compensation d'un ou plusieurs handicaps. A cette fin, ils associent dans un même projet chercheurs, entreprises et professionnels de la compensation du handicap et de la dépendance.

A l'issue d'une période de test de 3 ans, si le besoin et l'utilité de ces centres ont pu être reconnus³, leur organisation reste à affiner et surtout leur modèle économique doit être fiabilisé. Deux demeurent et sont des ressources pour les personnes LIS.

- **Le CEREMH : Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap**

Il a été le premier créé, à l'initiative de l'AFM Téléthon et du pôle de compétitivité Mov'éo.

De vocation nationale, il s'est donné pour mission de favoriser la mobilité pour tous à tous les âges de la vie.



CEREMH
10-12 Avenue de l'Europe
78140 VELIZY
Tel : 01 39 25 49 87
Email : contact@ceremh.org
Site : www.ceremh.org

Grâce à la collaboration de spécialistes -ergonome, ingénieur, ergothérapeute-, il reste le centre d'expertise en matière de mobilité en situation de handicap, notamment de transports et d'accessibilité automobile.

- **Le CENTICH : Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie.**

Il est porté par le pôle handicap de la Mutualité Française Anjou Mayenne, avec plusieurs partenariats dont le CEP CICAT de Strasbourg.



CENTICH
51 rue du Vallon
49 000 ANGERS
Tel : 0 800 812 353
Email : contact@centich.fr
Site : www.centich.fr

³ Avis présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2015 tome IV Solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance par Mme Annie LE HOUEROU, www.assemblee-nationale.fr/14/budget/plf2015/a2264-tIV.asp#P288_58556

2.8.2 Autres centres ressources essentiels aux LIS

Depuis de nombreuses années, ils mettent une partie de leur expertise à la disposition de tous, particuliers et professionnels, en particulier grâce à INTERNET. Au-delà des descriptifs, ils proposent des avis, des analyses, des retours d'expériences.

En voici quelques exemples parmi les plus intéressants pour les personnes LIS, au plan national.

- **La Fondation Garches**

La Fondation Garches a été créée il y a plus de 20 ans par les médecins de l'hôpital Raymond-Poincaré sous la forme d'une association. Elle a obtenu la reconnaissance d'utilité publique en 2005. L'ensemble de ses programmes vise à améliorer l'autonomie et la réinsertion des personnes handicapées.

L'activité de recherche est développée en lien étroit avec le Centre d'Innovations Technologiques de l'hôpital. Les travaux de recherche actuels sont menés en collaboration avec des chercheurs universitaires, des ingénieurs, des industriels. L'objectif est d'aider les industriels dans la mise au point de systèmes innovants en participant à la rédaction du cahier des charges de leurs nouveaux produits et en évaluant l'aide technique, en situation auprès des utilisateurs.

Hôpital Raymond Poincaré
104, Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Site : www.handicap.org

La Fondation Garches héberge sur son site la **base dite des fauteuils roulants**, et les informations publiées par la **Plateforme Nouvelles Technologies -PFNT-**.

The screenshot shows the website for Fondation Garches. At the top left is the logo with the text 'FONDATION GARCHES' and 'RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE'. To the right are navigation links: 'QUI SOMMES NOUS?', 'NOS ACTIONS', 'NOS PARTENAIRES', 'NOUS SOUTENIR', and 'NOUS CONTACTER'. Below these is a banner image of a person using a laptop with text: 'Fondation Garches - Des professionnels : médecins, chercheurs, paramédicaux... s'engagent aux côtés des personnes handicapées'. At the bottom, there are two boxes. The left box is titled 'CENTRE D'ESSAI DES FAUTEUILS ROULANTS' and features an image of a wheelchair. The right box is titled 'PLATE FORME NOUVELLES TECHNOLOGIES' and features the PFNT logo. Both boxes have 'Accéder' buttons.

- **Le Centre d'essai des fauteuils roulants**

Il a construit sa notoriété dans l'aide au choix d'un fauteuil roulant manuel ou électrique, ou d'un modèle verticalisateur, sur la grande compétence et la responsabilité, jusqu'en mai 2016, de Bruno GUILLON, kinésithérapeute.

Sébastien BOUCHE, ergothérapeute, avait développé une expertise dans le domaine du positionnement au fauteuil. Il est l'actuel président de l'association POSIT'IF : www.positif-mobilite.fr

Elle a pour vocation d'accompagner le développement du réseau de Cliniques du Positionnement et de la Mobilité sur le territoire français ainsi que de promouvoir l'activité tant sur le plan de la recherche que de la sensibilisation auprès des professionnels et des usagers.

La **base des fauteuils roulants**, créée par Bruno GUILLON est constituée de fiches techniques détaillées, sur la presque totalité des fauteuils roulants disponibles sur le marché français. Ces matériels sont classés :

- soit par catégories :
 - ✓ manuels, en particulier les fauteuils dits légers, de confort ou verticalisateurs,
 - ✓ électriques, en particulier les fauteuils à châssis pliant ou fixe, à roues arrières motrices (propulsion), avant motrices (traction) ou centrales, sans ou avec verticalisation électrique. La catégorie inclut les motorisations pour fauteuil roulant manuel.
 - ✓ matériel particulier comme les fauteuils de transfert et/ou à pousser et les « spéciaux » : tout terrain, plage, escalier
- soit par fabricants.

Accueil / Nos actions / Centre d'essai des fauteuils roulants / Base des fauteuils roulants / **Fauteuils de confort**

Centre d'essai des fauteuils roulants

- **Base des fauteuils roulants**
- Plate Forme Nouvelles Technologies**
- Recherche et Innovation**
- Entretiens**

FAUTEUILS DE CONFORT

Toutes les catégories
Tous les fabricants

Cette catégorie rassemble des fauteuils dont beaucoup ont une sellerie rembourrée et placée sur un support rigide pour améliorer le confort, ou bien des modèles adaptables à des morphologies variées du fait de nombreux réglages (dossier, accoudoirs par exemple). On peut en différencier deux types : ceux qui ont une inclinaison d'assise (ensemble dossier-siège-repose-jambes), très importante pour le confort, mais ne peuvent pas vraiment se plier (ils se démontent plus ou moins commodément) et ceux qui peuvent se plier mais n'ont pas d'assise inclinable d'où un confort moindre.

Il y a 26 fauteuils

ACTION 3 NG CONFORT Manuel	ACTION 4 NG Matrix Manuel	ALTO Plus NV Confort Manuel	AZALEA Manuel
AZALEA ASSIST Manuel	AZALEA MAX et AZALEA ASSIST MAX Manuel	CLEMATIS (Standard et Plus) Manuel	DAHLIA 30° et 30° MatrX Manuel
DAHLIA 45° et 45°MatrX Manuel	FUZE T50 Manuel	ID Soft Manuel	INOVYS II Manuel
IRIS Manuel	KIT COOL Manuel	NETTI 4 U CE (Compact Easy) Manuel	NETTI 4 U FA (Fully Adjustable) Manuel
NETTI 4U CE PLUS Manuel	NETTI 4U CED Manuel	NETTI 4U CED XL Manuel	NETTI III standard HD et XHD Manuel
RELAX 2 Manuel	SERENYS Manuel	TEKNA TILT Manuel	TRITON Manuel
WEELY Manuel	WEELY Contour Manuel		

Les FR sont détaillés en 3 pages :

Page 1	Page 2	Page 3
Informations commerciales Longueur Poids Propulsion	Largeur Hauteur Contexte d'usage Qualités d'usage (fauteuil manuel)	Profondeur Poids Spécificités

Page 1	Page 2	Page 3
Chassis Dossier Roues Adjonctions et accessoires	Siège Accoudoirs Couleurs et finitions Garantie	Sellerie Repose pieds Freins

La page 3 regroupant une galerie de photos.

▪ la PFNT - Plate-Forme Nouvelles Technologies -

Située dans l'hôpital Raymond Poincaré -GARCHES 92-, la PFNT est un lieu de conseil, de formation et de recherche dans le domaine des Nouvelles Technologies appliquées au handicap.

C'est un centre d'expertise dans le domaine des nouvelles technologies de compensation du handicap moteur. Les ergothérapeutes de cette structure peuvent recevoir les personnes en situation de handicap, ainsi que leur famille et les professionnels participant à leurs projets de vie. Lors de cette consultation, la PFNT procédera à l'évaluation de la situation et préconisera le matériel adapté. Si cela s'avère nécessaire, il est possible de mettre à disposition du matériel pour réaliser des essais en situation écologique.

La PFNT rédige régulièrement des dossiers thématiques autour des aides technologiques de compensation du handicap. Ils sont devenus des références pour les professionnels du secteur.

- Outils de Communication Améliorée Alternative - septembre 2015
- Solutions de Téléphonie - juin 2015
- Tableau récapitulatif des pointages à l'œil - avril 2013
- Paramètres Accessibilité Windows - septembre 2015
- Paramètres d'accessibilité Mac - septembre 2015
- Tableau récapitulatif des contrôles d'environnement - avril 2015
- Tableau récapitulatif des contacteurs - janvier 2015
- Tableau récapitulatif des claviers virtuels - septembre 2015

Citons, concernant la recherche, le développement toujours en cours du clavier virtuel CIVIKEY : www.civikey.fr

▪ le CERAH, et sa base de données CERAHTEC (§ 1.3.1)

Service d'une direction du ministère de la défense, le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés -CERAH-, s'est constitué en Centre de ressources technologiques et d'expertise sur l'appareillage et les aides techniques. Il assure des missions de tests et d'évaluations techniques, de recherches, de formations, d'informations et de conseils, ainsi qu'une veille technique et législative.

Il est rattaché à l'Institution Nationale des Invalides : www.invalides.fr/patients/missions-du-cerah

Dans le cadre de ses activités au service des personnes handicapées et des professionnels, le CERAH a développé et gère la base de données CERAHTEC qui contient des informations sur les aides techniques, qu'il met à la disposition du public sur son site internet : <http://cerahtec.invalides.fr>

On trouve également sur le site la documentation officielle mise à jour régulièrement concernant :

- la législation actuelle concernant les VPH -Véhicules pour Personnes Handicapées- reconnus conformes pour être pris en charge par la Sécurité Sociale, et donc, si besoin, par la PCH, liste mise à jour sur : <http://cerahtec.invalides.fr/doc/lppr.pdf>
- la législation en projet en rapport avec les VHP -Véhicules pour handicapés Physiques- (selon un terme plus récent) : http://cerahtec.invalides.fr/essai_cnedimts
- la liste des VPH crash testés et reconnus conformes par le CERAH. Système d'attache type "arrimage" permettant le positionnement à l'avant et/ou à l'arrière du véhicule automobile : http://cerahtec.invalides.fr/doc/doc_crashtest_arrimage.pdf Maj. 08 02 16
- la liste des fabricants et distributeurs de VPH, avec le(s) type(s) de VPH concernés : http://cerahtec.invalides.fr/doc/vph_liste_fab.pdf
- les coordonnées de ces distributeurs de VPH : http://cerahtec.invalides.fr/doc/vph_liste_distri.pdf

Des fiches thématiques répondent aux questions les plus courantes. Citons :

- Choisir son fauteuil roulant à propulsion manuelle,
- L'accessibilité des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public,
- L'accessibilité à la voie publique en VPH et aux réseaux de transport collectif.

▪ Le C-RNT -Centre d'expertise et de Ressources Nouvelles Technologies & Communication de l'APF-

The screenshot shows the top section of the C-RNT website. On the left is the C-RNT logo. In the center, the text reads 'CENTRE D'EXPERTISE ET DE RESSOURCES NOUVELLES TECHNOLOGIES & COMMUNICATION DE L'APF'. To the right is the APF logo with the slogan 'Bouge les Lignes !'. Below the header is a navigation menu with items: 'Accueil', 'Qui sommes nous ?', 'Publications', 'Nos fiches techniques', 'Nos actions', 'Blog Canal 2', 'Inscription', and 'Connexion'. A search bar is located below the navigation menu with the text 'Rechercher' and a 'Rechercher' button. Below the search bar is a large banner with the text 'Accédez aux actualités de notre blog' and a 'Cliquez ici' button. To the right of the banner are logos for C-RNT and APF, and a photo of a folder of documents. Below the photo is the text 'S'abonner à la publication du C-RNT en 2016'. On the far right of the banner are two blue arrows pointing left and right.

Au fil des années, il a acquis une notoriété méritée. Son blog et ses fiches techniques sont devenus une référence en matière de NT.

Créé en 1996 sous le nom de RNT, Réseau Nouvelles Technologies, c'est un service du Pôle Actions nationales de l'Association des Paralysés de France. Sa vocation est de faire connaître les aides techniques faisant appel aux nouvelles technologies susceptibles d'aider les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne.

Il diffuse bimestriellement des fiches techniques que l'on acquiert par abonnement. La version papier est indexable dans des classeurs (contacteurs, accès à l'ordinateur, logiciels adaptés, contrôle de l'environnement, aides à la communication, fauteuils roulants électriques, etc.). Les abonnés bénéficient également de la base de données, en téléchargement ou consultation.

The screenshot shows a blog post titled 'Kit C-RNT "dispositifs d'appel pour le domicile" accessibles par contacteurs'. The text below the title says 'Par ergotic le 10 Mars 2016 à 00:12'. The main text reads: 'A la demande de plusieurs abonnés du réseau, nous venons de confectionner un kit constitué de dispositifs permettant au domicile de générer un appel sonore accessible par contacteur.' Below the text is a photo of various electronic devices, including a white call device, a green button, a white remote, and a red device. To the right of the photo is a 'Descriptif' box containing a list of items: '- Carillon adapté DomosantéPlus (marque Friedland)', '- Carillon sans fil BJ Adaptaciones (marque Electro DH)', '- Home Safety Alert : catalogue Tous Ergo (version adaptée par nos soins)', '- Prise Alarm Bj (à brancher sur secteur, compatible avec les appareils de contrôle de l'environnement BJ Adaptaciones)', and '- un contacteur Jelly Bean'. Below the list is the contact information: 'Infos service prêt de matériels du C-RNT : 03 20 20 97 70'. Below the photo is the caption 'exemple de mallette de prêt'. Below the list is the URL 'http://c-rnt.apf.asso.fr/nos-prestations/prets-de-materiel/'.

Il organise des formations avec le partenariat d' APF Formation.

Il anime une permanence Ergo conseil, les lundis, etc...

Le site a été créé, pour communiquer des infos flash, en rapport avec l'actualité et en complément de l'information qui accompagne les publications du RNT.

Le C-RNT participe activement aux travaux de l'ALIS, et à de nombreux travaux collaboratifs. Citons le groupe d'étude inter-associatif (Papillons de Charcot, ALIS, Asbl André contre la SLA -Belgique, APF) sur le thème de la communication assistée par pointeurs lasers.

Thierry DANIGO assure depuis sa création une veille technologique remarquable, actualisée au jour le jour.

Elisabeth CATAIX-NEGRE, référence nationale en matière de compensation du handicap de communication, contribue au C-RNT dans ce domaine.

Ainsi, elle postait le 23 février 2016 une information sur les Tableaux de communication pour personnes avec handicap extrême, issue des conseils pratiques du site de l'ARSLA.

www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/grille-de-lecture-steph.pdf

APF - RNT

57 rue du Moulin Delmar

59 650 Villeneuve d'Ascq

tél : 03 20 20 97 70

fax : 03 20 20 97 73

Email : c-rnt@apf.asso.fr

blog : <http://c-rnt.apf.asso.fr/>

Conseiller technique :

Thierry DANIGO, ergothérapeute, thierry.danigo@apf.asso.fr

Communication alternative :

Elisabeth CATAIX-NEGRE, ergothérapeute, elisabeth.cataix-negre@apf.asso.fr

auteure du livre : « Communiquer autrement : accompagner les personnes avec troubles de la parole ou du langage » paru en mai 2011 aux Editions de Boeck.

- **ISAAC francophone** : www.isaac-fr.org

L'association ISAAC -International Society for Augmentative and Alternative Communication- est une association internationale fondée en 1983 pour améliorer la qualité de vie de toute personne, enfant ou adulte, momentanément ou définitivement privée de la parole, en leur offrant d'autres moyens ou modalités de communication adaptés.

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, autant sociale que professionnelle.

L'association Isaac Francophone est un chapitre d'Isaac International qui rassemble dans les régions de langue française, les personnes intéressées par la communication améliorée et alternative pour :

- développer les objectifs d'Isaac dans les pays de langue française,
- créer des réseaux locaux, nationaux et internationaux pour favoriser les échanges entre ses membres,
- valoriser le capital d'expériences en langue française, publier les auteurs régionaux et établir la bibliographie des textes et travaux écrits en français dans ce domaine,
- publier un bulletin quatre fois par an et organiser une conférence annuelle. Cette conférence est le lieu de rencontres entre tous les acteurs, en particuliers les utilisateurs finaux des aides techniques de CAA.

Le site répertorie et informe, sur les techniques, les moyens, les témoignages, les études... avec un accès public et un accès adhérents.



ISAAC Francophone est en lien avec l'association internationale. Le prochain congrès de celle-ci est au Canada, cet été, à TORONTO, profitant de la langue française.

2.9 Les professionnels commerciaux

2.9.1 Les sociétés et leurs services

Parmi les fournisseurs, il faut distinguer :

- les **fabricants et les importateurs**, qui importent parfois avec un contrat d'exclusivité. Tous n'assurent pas la (re)vente des produits aux particuliers.
- et les **revendeurs**. Ils assurent l'information des utilisateurs finaux sur les produits, aidés par les fabricants/importateurs, la vente directe ou quelquefois par correspondance (VPC) ou par INTERNET (VPI), puis son suivi. Certains ne vendront que ce qui est à leur catalogue, d'autres peuvent rechercher plus largement sur le marché.

La plupart des aides techniques utiles aux personnes LIS sont des produits dédiés aux personnes handicapées. Les dispositifs médicaux, pris en charge, en tout ou partie par la Sécurité Sociale, sont d'abord évoqués. Ils doivent être revendus par des professionnels habilités, les revendeurs de matériel médical et/ou de véhicules pour handicapés physiques.

Leur liste peut être fournie par les organismes d'Assurance Maladie -en IDF, CRAMIF : www.cramif.fr/liste-fournisseurs-appareillage/WEBGRAPA/php/materiel_handicap_liste_fournisseurs.php.

Pour l'ensemble, plus large, des aides techniques, on peut retrouver les coordonnées des fabricants/importateurs et même de certains revendeurs :

- sur les sites des CICAT qui mettent en ligne leur base de données (exemple HANDICAT... (§ 1.3.1)
- sur des sites de Centres ou de structures ressources, détenant une expertise dans un domaine précis (§ 2.8.2)
- sur le site des salons spécialisés AUTONOMIC, dans la rubrique exposants, (voir § 2.9.2)

Il est possible de contacter les fabricants/importateurs pour savoir qui assure localement la vente et la maintenance de leurs produits.

Comme dans tout acte commercial, il faut pouvoir comparer les prix et les services nécessaires en amont (possibilité de tester) et en aval de l'acquisition (installation, formation, SAV...).

Mais **on peut avoir un choix très limité de prestataires**, et même quelquefois un seul, lorsque les produits correspondent à un très petit marché, une « niche » sur le plan commercial. voire aucun lorsqu'il s'agit d'un prototype, de la diffusion d'un bricolage.

Les produits spécifiques à la grande dépendance sont souvent exceptionnels, comme les matériels de verticalisation ou de soins d'escarres élaborés. La difficulté est alors de les trouver. Parfois la démocratisation grand public du produit élargit les possibilités, comme les WC lavants/séchants, mais ceux pilotés par télécommande restent bien cachés dans une information pléthorique.

Le phénomène est identique pour les nouvelles technologies spécialisées. Le clavier virtuel, la dictée vocale sont devenus des produits courants, mais pas l'usage par défilement, par capteur électronique sensible, ou encore par contrôle au regard. Dès lors que les niches de marché sont finançables, ce qui est l'enjeu des prestations sociales, nous les voyons attirer les fournisseurs. Concurrence aidant, un cercle souvent vertueux peut faire baisser les prix et améliorer le rapport qualité/prix. C'est le cas des fauteuils roulants électriques haut de gamme, des aménagements de logement, ou de véhicule pour l'accès en fauteuil roulant. Les solutions se diversifient.

Pour bien choisir, la connaissance ou l'expérience ne suffisent pas. Il faut pouvoir essayer les aides techniques en milieu ordinaire de vie. L'efficacité de l'aide technique est tributaire d'éléments objectifs, comme les déficiences physiques, les limites physiques des aidants, les contraintes environnementales, et d'éléments psychologiques. Ainsi, il n'est pas évident d'accepter d'être transporté avec un lève-personne, tout comme de parler avec une voix qui n'est pas la sienne. L'aidant familial peut aussi éprouver des sentiments ambivalents par rapport à ces interfaces ou à la modification de son cadre de vie. Un essai suffisamment long permet souvent de dépasser les appréhensions et d'apprécier le véritable apport fonctionnel.

Or le conseil et la vente des aides techniques par le fournisseur s'effectuent souvent uniquement en magasin, parfois même en magasin virtuel. L'essai à domicile et le prêt pour essai sont imposés au fournisseur par le bon sens, mais pas par la législation. Ils restent des gestes commerciaux supplémentaires. Au coût de l'essai s'ajoute pour lui le coût d'investissement ou d'emprunt du matériel. Aussi, de nombreux produits, y compris des modèles

extrêmement coûteux, sont uniquement proposés sur catalogue par leurs revendeurs. Ils ne peuvent ni les démontrer, ni les faire essayer. La signature du bon de commande engagera pourtant l'acheteur.

La Sécurité Sociale impose des procédures et l'efficacité suffisante du service rendu pour ses dispositifs médicaux. Le financement par la PCH oblige à fournir des garanties sur l'utilité des AT, à travers l'argumentaire d'un ergothérapeute, notamment. Il est formé à demander et accompagner des essais au domicile.

Les délais pour obtenir l'essai peuvent alors être longs. En effet, faute d'avoir les produits en stock, les revendeurs les demandent en prêt au fabricant/importateur. Celui-ci peut avoir lui même un stock limité en nombre et/ou en modèles, ce qui augmente encore le délai pour obtenir l'essai.

L'intervention d'un ergothérapeute est d'autant plus indispensable. Son expérience de terrain lui permet souvent de trouver un moyen pour valider l'intérêt du produit. Il peut organiser le prêt par un revendeur ou un commercial qui peut aussi accompagner l'essai. Il fera une mise en situation dans un lieu d'exposition, ce qui impose de s'y déplacer (CICAT ou show-room de société), de tester un modèle proche et de procéder par déduction. Plus la situation est complexe, et plus le rôle du CICAT, en première intention, est important.

L'article L5232-3 du Code de la Santé Publique stipule que les prestataires de service et les distributeurs de matériels, y compris les dispositifs médicaux, destinés à favoriser le retour à domicile et l'autonomie des personnes malades ou présentant une incapacité ou un handicap au sens de l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, doivent disposer de personnels titulaires d'un diplôme, d'une validation d'acquis d'expérience professionnelle ou d'une équivalence attestant d'une formation à la délivrance de ces matériels ou de ces services et respecter des conditions d'exercice et règles de bonne pratique.

Les prestataires de service et les distributeurs de matériels organisent la formation continue et l'accès à la formation professionnelle continue tout au long de la vie de leurs personnels.

Décret n°2006-1637 du 19 décembre 2006 a précisé les obligations des prestataires et distributeurs en matière de compétences, de mise à jour des connaissances, et de règles de bonnes pratiques.

Précisant les **règles de bonnes pratiques**, citons :

- Article D5232-10 : Selon les catégories de matériels, leur importance au regard de l'autonomie de la personne malade ou présentant une incapacité ou un handicap ou de la nécessité de garantir la continuité du traitement, en cas de réparations nécessitant l'immobilisation d'un matériel pendant plus d'une journée, le prestataire de services et le distributeur de matériels lui fournissent un matériel de remplacement présentant les mêmes performances et caractéristiques que le matériel initial et, pour les matériels personnalisés, un matériel de remplacement le plus proche possible du matériel de la personne.
- Article D5232-11 : Lorsqu'elles existent, le prestataire de services et le distributeur de matériels se conforment à la prescription et à la préconisation de matériel émise par l'équipe pluridisciplinaire dans les conditions prévues à l'article L. 146-8 du code de l'aide sociale et de la famille. Ils délivrent, dans des délais compatibles avec le traitement ou les besoins d'autonomie de la personne malade ou présentant une incapacité ou un handicap, le matériel et le service les plus adaptés à celle-ci.

Les articles suivants donnent des indications sur les locaux nécessaires, les demandes d'information auprès du prescripteur ou préconisateur, l'attitude à avoir devant leurs propres limites à fournir.

L'arrêté du 4 juillet 2014, relatif à l'information du consommateur sur les prix des produits et prestations destinés à compenser la perte d'autonomie, prévoit les modalités d'information du consommateur sur le prix de vente des « aides techniques » et les montants à acquitter directement par le consommateur compte tenu des règles relatives à la prise en charge éventuelle de tout ou partie de ce prix par les régimes obligatoires de base de sécurité sociale ou par l'aide sociale.

Il précise le contenu de l'affichage obligatoire et du devis pour ces produits et prestations.

Certaines aides techniques se vendent à distance en VPI par Internet sur catalogue, ou VPC, par tout moyen de vente par correspondance.

Si un essai préalable est impossible avant un achat en magasin, **grâce au délai de rétraction légal**, ces formes de ventes peuvent être une bonne alternative, s'il est impossible d'obtenir un engagement formel du revendeur de reprendre le matériel s'il ne convenait pas.

Le Code de la consommation -Article L. 121-21 et suivants-, indique que l'on dispose d'un délai de 14 jours (depuis 2014) pour changer d'avis sur un achat à distance.

Le professionnel peut augmenter le délai légal minimum (3 semaines...).

Le droit de rétractation s'applique aussi si le produit est soldé, d'occasion ou déstocké.

Le délai mentionné à l'alinéa précédent commence pour :

- les prestations de service, à partir du jour de la conclusion du contrat,
- les biens ou les prestations de service incluant la livraison de biens, à partir du jour de leur réception.

Toute clause par laquelle le consommateur abandonne son droit de rétractation est nulle.

Il faut bien réfléchir avant d'utiliser la VPI pour une simple réduction de coût immédiat, si des essais préalables et coûteux, puis la fourniture d'un devis précis, ont été réalisés par un fournisseur local non retenu. La législation aura forcément à clarifier ces pratiques et à définir ce qui est légal.

De nombreux produits grand public sont également des moyens de compensation du handicap. C'est le cas en particulier, des aménagements de logement (gros œuvre, sanitaires, domotique, mobilier, etc.) et des produits informatiques. Des sites comme WEB BATIWEB www.batiweb.com ou BATIPRODUITS www.batiproduits.com les référencient.

Des sociétés se sont spécialisées, revendant à la fois du matériel grand public et du matériel spécifique pour composer une adaptation personnalisée. On peut les trouver parmi les exposants des salons spécialisés, donc sur leurs sites.

Bien sûr, un plombier traditionnel peut tout à fait être compétent pour fournir et installer une douche avec un siphon de sol. De même, une grande surface informatique peut être très compétitive et bien achalandée pour vendre un poste informatique dotés de paramètres d'accessibilité aux déficiences indiqués et suffisants.

Mais, sauf exception dans le cas d'une personne LIS, le matériel grand public ne suffit pas et il faut étudier toutes les interactions entre les éléments du système matériel et humain créé. En particulier, lorsqu'il faut s'assurer de la compatibilité entre les produits grand-public et le matériel spécialisé complémentaire. Il est donc prudent, sauf compétences particulières, de contacter les structures de conseil habilitées, et des sociétés, généralement spécialisées, qui maîtrisent les combinaisons de ces produits.

Les Centres ressources, les CICAT, les MDPH et les organismes comme SOLIHA (ex PACTARIM), l'ANAH, et les associations comme l'AFM, l'APF, l'ALIS, l'ARSLA...) contribuent à l'identification d'acteurs technico-commerciaux expérimentés dans la grande dépendance.

Pour en savoir plus :

- Le site SERVICE PUBLIC, qui détaille et actualise la législation : www.service-public.fr
✓ Ex : Droit de rétractation <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10485>
- Le site de LEGIFRANCE : www.legifrance.gouv.fr
✓ Ex : **Décret n°2006-1637 du 19 décembre 2006**
www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=459C136E7091F8CD8D73F1C4AAE72F0E.tpdila16v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006196672&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160320

2.9.2 Les salons spécialisés dans le domaine du handicap

Ce ne sont pas seulement des expositions de matériel. Leurs colloques et leurs concours constituent aussi des événements importants dans le milieu du handicap.

Parmi eux, citons en France, AUTONOMIC, organisés tous les 2 ans en régions par ADES ORGANISATION, et en Allemagne, REHACARE, salon annuel, international et beaucoup plus important. Il en existe d'autres.

AUTONOMIC est un salon international, professionnel et grand public. Il s'adresse aux professionnels mais également aux utilisateurs - personnes handicapées, personnes âgées dépendantes- et à leur entourage.

Huit régions l'accueillent successivement : Paris en juin 2016 (tous les 2 ans), Sud (Toulouse), Grand Est (Metz), Grand Ouest (Rennes), Méditerranée (Marseille) et Lille Europe (Lille), HANDICA (Lyon)

www.handica.com/handica_lyon/lyon/fr/265-handica_lyon.html

et plus récemment Atlantique (Bordeaux).

Contact : ADES Salon AUTONOMIC

44 rue des Vignerons

94 300 VINCENNES

Tel : 01 46 81 75 00

Email : info@autonomic-expo.com

Site : www.autonomic-expo.com

AUTONOMIES

Ce salon belge vit sa sixième édition à 21 au 24 avril 2016 à NAMUR EXPO.

Site : www.autonomies.be/fr

Organisé par ARTEXIS EXPO SPRL

Avenue Gouverneur Bovesse 117 bte 7

5100 JAMBES

Tél : +32 (0)81 36 00 42

Email : artexisexpo@artexis.com

REVA

Salon d'information pour les aides et les services aux personnes handicapées et aux personnes âgées
Flanders Expo à Gent, du 20 au 22 avril 2017

Tél : +32 (0)478 90 81 88

Email : reva@reva.be

Site : www.reva.be

REHACARE

Ce très grand salon international, réputé, a lieu chaque année en septembre/octobre, depuis plus de 20 ans. Le site en allemand est traduit en anglais, mais pas en français.

Messe Duesseldorf GmbH

D-40001 Düsseldorf Germany

Site : www.rehacare.de

2.10 Rôle des personnes LIS et entre pairs

Nous avons évoqué le rôle fondamental joué par le milieu associatif.

Individuellement, de nombreux LIS prennent la parole, via Internet et les réseaux sociaux, ou en éditant des livres. Ils revendiquent cette autonomie de parole, rendus capables grâce à tout ce qui assiste leur communication, le matériel comme la chaîne des « porte-voix », dont une association peut ou non faire partie.

L'autobiographie de Jean Dominique BAUBY, transcrite par Claude MENDIBIL, nous a permis de voir, d'entendre, bien au delà du scaphandre. Un battement de paupière et un code de communication ont relié leurs intelligences. Le livre, puis le film autobiographique furent suivi du romancé, en 2007, réalisé par Julian SCHNABEL qui allait amplifier ce témoignage, excellemment porté par Mathieu AMALRIC. Il obtenait le César 2008 du meilleur acteur. Traduit dans de nombreuses langues, ces médias ont amplifié l'infime signal de cette reliance.

Internet, en accessibilisant les réseaux sociaux, les blogs, les éditeurs, les livres et les services, a amplifié la possibilité de lire ou de communiquer avec ou entre personnes LIS.

Concernant les AT, si le vécu d'une situation individuelle dans une confrontation quotidiennement répétée aux difficultés ne constitue pas une expertise globale, elle est irremplaçable.

Ce qui est impossible le devient, comme l'approche des grands cerfs par Mr VIGAND, dans la forêt de Tronçais.



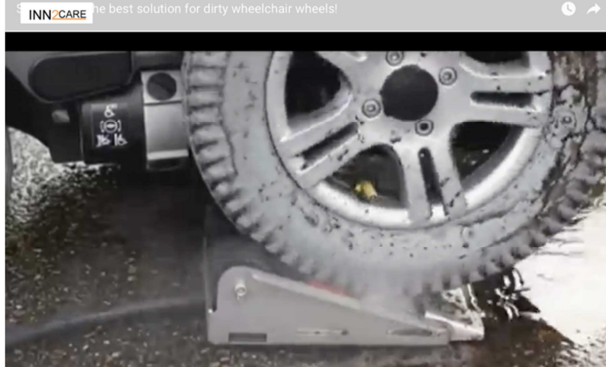
Ce qui est futile, gadget, devient une aide technique essentielle, comme le réveil avec projection au plafond, indiqué par Caroline MEUS. Chacun a pu faire l'expérience d'un réveil nocturne, perdu dans le temps, rassuré par un coup d'œil au réveil...

Encore faudra-t-il trouver celui qui éclaire juste ce qu'il faut, dans l'environnement particulier, le placer juste au bon endroit, et qu'il ne gêne pas !

En 2014, Caroline MEUS signalait dans des billets publiés sur nos médias spécialisés, qu'elle recherchait un moyen pour empêcher ses roues d'emmagasiner de la boue. Elle salissait énormément la maison avec son fauteuil électrique en cas de pluie, et invitait chacun à l'aider à trouver une solution.

Aujourd'hui, des produits pointent leur technicité à l'étranger.

INN2CARE, une société des Pays-bas - www.inn2care.com -, propose le Scrubber Electric wheelchair wheel cleaner, son premier produit. Comprenez : le nettoyeur de roues de fauteuil roulant électrique (et manuel).



Au gré des liens du WEB, émergent des pépites sur le sujet, comme cet article : Six Solutions For Dirty Wheelchair Tires : www.wheelchairpride.com/2012/08/six-solutions-for-dirty-wheelchair-tires.html.

Reste à trouver une solution tangible, à pressentir et motiver un importateur, afin d'espérer voir, sinon tester -à sec- le produit. C'est parfois possible. Nous le voyons régulièrement au CICAT.

Reste à trouver un retour d'expérience d'utilisateur.

Devant un handicap aussi exceptionnel, avec autant de facteurs en cause, avec une telle évolution du marché des AT, il n'y a qu'une façon de se forger une expérience pour conseiller utilement l'autre, que l'on soit LIS, assistants de vie, professionnels en particulier ergothérapeutes et fournisseurs, il faut regarder, écouter, lire, communiquer. Le champ des solutions classiques ne suffit pas. Il faut rechercher, s'ouvrir, partir de la demande, du besoin, ce qu'un pair, en particulier ici, peut mieux percevoir.

3 Les aides techniques : les produits, le marché

3.1 Les aides de communication -M.A.A.C.-

Journaliste de renom, **Jean Dominique BAUBY** a pu transmettre les clés essentielles de la communication avec une personne LIS dans son livre autobiographique *Le Scaphandre et le papillon*, devenu un best-seller, puis, en 1997, dans le film réalisé par Jean-Jacques BEINEIX, diffusé dans l'émission Bouillon de Culture en 1997 : *Assigné à résidence*. Sans produit d'assistance, ses partenaires, comme Claude MENDIBIL, n'avaient besoin que de leur voix pour égrener l'alphabet et de leur volonté de comprendre. Eventuellement de papier/crayon pour ne rien oublier du message lentement composé.

Il l'a dicté par le seul clignement de sa paupière gauche. Il devait décéder sans connaître le formidable élan médiatique et associatif qui anime désormais l'association, portée par d'autres personnes LIS et leurs aidants familiaux, associatifs et professionnels.

Grâce à sa personnalité et à ses liens professionnels au monde des médias, ce premier témoignage relayé par ALIS, est désormais bien connu. Le locuteur (qui parle) énonce des lettres dans un certain ordre (ESARIN...), guettant le clignement d'œil, signe de validation convenu. Au delà de l'aspect technique, l'expérience de vie de Mr BAUBY, fortement médiatisée, puis celles de plusieurs autres, éclairent le sens et les objectifs de la communication. Plus que dans toute autre situation, elle permet de changer de point de vue, de regard et de référentiel sur la personne LIS, lorsque le handicap masque aussi sévèrement ce qu'il est et ce qu'il pense.

L'ensemble des moyens mis en œuvre pour faciliter la communication interpersonnelle sont regroupés sous le terme de **M.A.A.C. : Moyens Alternatifs et Augmentatifs de Communication**.

Il s'agit ici de communication interpersonnelle. Le handicap est partagé. L' (in)formation et les moyens, humains et matériels, doivent prendre en compte les besoins des tiers.

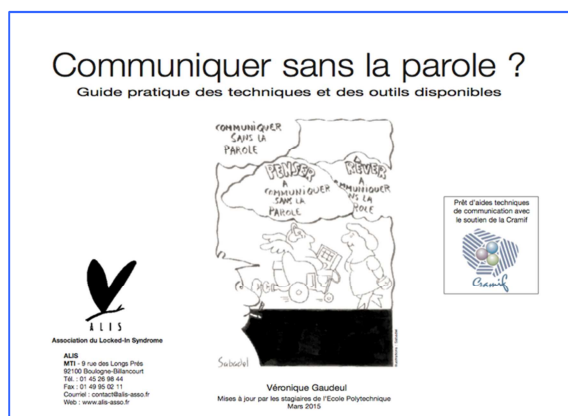
Il y a urgence contre la maltraitance, et pour la bientraitance.

Les M.A.A.C. regroupent et associent aux plus « simples » de la haute technologie, en particulier des objets connectés, communicants, grand public et spécifiques.

Nous mettrons donc d'abord en avant les **moyens non technologiques**, reposant sur la parole de l'aidant, qui sont la clé du dialogue dans la vie quotidienne :

Nous n'insisterons jamais assez pour valoriser la mise en place en première intention des outils simples qui fonctionnent en toute situation. Ils permettent à la personne LIS, au plus tôt, de donner un avis sur les aides plus complexes. Ils sont assimilables facilement par presque tous les interlocuteurs, en particulier les aides humaines qui changent fréquemment. On y revient nécessairement dès que la technologie tombe en panne !

- certains ne réclament aucun matériel mais une stratégie proposée par l'interlocuteur valide, par exemple l'**épellation** de l'alphabet,
- d'autres demandent du **matériel simple** (papier ou feuillet plastifié où sont ordonnés des lettres, des symboles, des couleurs, ou d'autres signifiants).



En communication duelle sans matériel, l'important pour la personne LIS n'est pas l'orthographe mais de donner suffisamment d'éléments pour se faire comprendre. Le début des mots bien orthographié est le moyen le plus sûr. Il peut suffire à indiquer le message si l'interlocuteur connaît la personne, le contexte et s'il est suffisamment intuitif. L'interlocuteur efficace déduit logiquement plus qu'il ne devine.

S'il s'agit d'une date, une lettre suffit à désigner la plupart des mois de l'année, mais il en faudra quatre pour distinguer entre juin et juillet. Cependant, déjà à la deuxième lettre, l'interlocuteur qui a compris qu'il s'agit d'un mois posera la question : « juin ? » - code/non - « juillet ? » - code/oui - « juillet OK ! ».

Puis nous listerons les **aides technologiques** dont la mise en mots, puis en parole, est déléguée à une machine plus ou moins sophistiquée et coûteuse, comme un ordinateur avec synthèse vocale, piloté par un système de contrôle par le regard.

Les « machines » de communication et leurs options constituent **des téléthèses de communication**, système intermédiaire entre la personne handicapée et l'élément extérieur qu'elle veut contrôler. Ce terme est réservé à celles qui sont uniquement conçues pour cet usage, à la différence **des ordinateurs grand public** qui vont aussi être utilisés à d'autres fins (traitement de texte utilisé à l'aide d'un clavier virtuel, accès Internet, lecture assistée par ordinateur, téléphonie, domotique, etc.). Entre ces deux types, de nombreux produits hybrides se développent, empruntant des éléments de l'un et de l'autre pour construire le système adapté à la personne. Les moyens technologiques permettent également, et parfois surtout, une communication enregistrée et différée. Elle compense un peu la lenteur d'un échange. Les messages peuvent être recherchés dans un stock. Ou bien ils peuvent être construits en prenant tout le temps nécessaire pour être destinés a posteriori :

- lus sur l'écran de l'ordinateur, par l'aidant familial ou professionnel,
- vocalisés par la machine,
- ou encore envoyés à distance.

La personne peut prendre tout son temps pour préparer seule un message en langage écrit correct, voire littéraire. Certains écrivent de vrais textes, de la biographie au roman, du site Internet au blog. Paradoxalement, grâce aux moyens de compensation matériels et humains, ils font de la communication personnelle et collective, y compris entre personnes atteintes de LIS, l'activité essentielle de leur vie.

Il faut alterner ou associer plusieurs de ces moyens pour couvrir un maximum de situations : couché dans son lit, assis devant son bureau ou au repas, dans l'intimité de la salle de bain, dans la douche ou au WC, à l'arrière de la voiture, les regards reliés par le rétroviseur, ou encore dehors, le soir, sans et avec une technologie "avancée".

Les moyens technologiques ne suffisent pas à réussir à communiquer. Les facteurs humains sont primordiaux, tels que la nécessité et l'envie de communiquer, de part et d'autre, la compétence à comprendre et à s'adapter à une communication aussi différente, à répondre ou à agir en conséquence. L'exemple suivant, traitant de l'humanité, cible une population dépendante âgée très différente, mais les attitudes en regard rappellent celles qui affectent les personnes LIS :

Les soins d'humanité sur le site www.cec-formation.net
in la Méthodologie des soins d'Yves Gineste et de Rosette MARESCOTTI.

L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce -Freddy KLOPFENSTEIN-. Etre soignant, s'est s'occuper au-delà du corps, de l'humanité.
Un des éléments fondamentaux de l'humanité est la communication.
Ce qui va être naturel avec un tout petit dépendant qui ne parle pas encore, les gestes, les paroles, les regards, ne l'est plus avec une personne malade ou âgée dépendante, qui ne parle pas.
Une recherche par enregistrements auprès de patients grabataires de centres de long séjour où le personnel était soucieux de bien faire a montré que l'on s'adressait à eux moins de 120 secondes par 24 heures, certains recevant moins de 10 mots !
Les auteurs concluent à la nécessité de professionnaliser la communication, de mettre au point des techniques, de les apprendre, de les fixer.

Les personnes LIS font part, quand elles le peuvent, d'attitudes similaires, ou d'autres tout aussi inadaptées.

Le savoir-faire peut s'améliorer⁴. Des connaissances peuvent s'acquérir, notamment dans le recul de la formation professionnelle et des lectures proposées par les personnes LIS et leurs aidants. Cela passe par la compréhension de la pathologie, par celle de la communication et des processus de communication, comportementaux, sur la façon dont cette pathologie les impactent et les voies d'amélioration possibles, comportementales, tel que le positionnement physique réciproque des personnes, les conditions d'une bonne "écoute", l'importance de la connaissance du contexte, les techniques de questionnement, les interfaces matérielles... La connaissance de la personne singulière et des situations vécues guidera vers les meilleures solutions pour elle, pour soi.

Prenons un exemple de connaissances théoriques impactant la pratique : les objectifs de la communication décrits par Gilles LE CARDINAL. Les moyens de communication recherchés visent à rétablir une voie de communication, de compréhension de l'autre.

- Le premier objectif évident est le **transfert de l'information**, c'est-à-dire, ici, l'émission par la personne LIS d'un message compréhensible vers un adulte et valide, bien identifié et habitué. L'objectif à réussir est alors la mise en mots, à commencer par le oui/non. On évite le bruit et tout ce qui peut parasiter. Le « récepteur » doit connaître le code et la stratégie propres à l'émetteur.

Mais la communication ne se résume pas à cela. On peut parler clairement, et ne pas réussir pour autant à bien communiquer.

Elle doit permettre trois autres objectifs :

- **conduire l'action**, d'éteindre la télé, à pouvoir éditer un livre,
- **se créer, nourrir des relations**, autres que liées à la dépendance,
- **construire son identité**, autre que d'être patient ou soignant.

Les échanges ne doivent pas se limiter aux besoins de la vie journalière, des soins, ou à ceux de l'intervenant, à son intervention, aux questions dont il connaît déjà les réponses, sans prendre le risque d'une question plus ouverte et de l'incertitude.

Ils doivent être adaptés à la diversité des interlocuteurs potentiels, dont certains ne savent pas communiquer par l'épellation : ses enfants, des tiers non informés, des inconnus... Souvent, certains proches deviennent les interlocuteurs privilégiés voire exclusifs de la personne handicapée. Si le corps LIS se mure dans un scaphandre, la famille peut devenir en partie « un sous-marin » dans son environnement social.

L'aide humaine fournie n'est égalée par aucune machine. L'interlocuteur économise les efforts de la personne LIS. Il accélère le processus de communication par sa connaissance du contexte qui lui permet d'anticiper. Il finit les mots et les phrases, fait office de redresseur grammatical, conjugue, harmonise. Il peut gérer plusieurs tâches simultanément : il perçoit le besoin de changer de position, d'éclairer... et peut agir.

Mais il a les défauts de ses qualités humaines. Il est subjectif ; il peut comprendre de travers ou mal articuler ; il peut être agaçant par sa façon d'anticiper à tort ou de ne pas le faire, même si le message est évident, d'oublier au fur et à mesure sans vouloir utiliser de notes. Or la personne LIS n'a pas la possibilité de faire répéter. L'un et l'autre ne sont pas toujours patients, motivés. Parfois, l'(inter)locuteur ne veut pas comprendre un message qui le dérange ou parce qu'il n'est pas suffisamment disponible. Communiquer s'inscrit dans une **interaction** entre individus qui sont plus ou moins en capacité de vouloir, savoir, pouvoir le faire, dans un **contexte** qui facilite ou parasite la création du sens.

Surtout, après avoir bien compris le message dans son intégralité, il doit le prendre en compte, même si cela prend du temps Il n'est malheureusement pas superflu de le souligner. Beaucoup de motivation et d'efforts de communication des personnes non parlantes achoppent là. Elles sont amenées à sélectionner leurs interlocuteurs : ceux qui écoutent, qui comprennent **et** qui prennent le temps d'agir en conséquence.

Il faut expliquer voire afficher à proximité le mode d'emploi de cette communication pour les interlocuteurs novices : une affichette murale dans la chambre, une fiche sur la tablette de son fauteuil... Plus encore, **montrer** comment on peut communiquer avec la personne LIS est un acte essentiel pour ouvrir le « scaphandre ». **Celui qui sait fait faire peut modéliser**, c'est à dire oser montrer, proposer par l'exemple aux autres une façon de faire efficace même si elle n'est pas forcément la meilleure pour tous. Elle leur permet aussi de tenter. Chacun s'appropriera ensuite sa propre façon de faire en fonction de la relation qu'il entretient avec la personne LIS. Les

⁴ Exemple formation APF Formation continue (inter-établissements) : les codes de communication. Formation Isaac Francophone

proches et les professionnels, orthophonistes et ergothérapeutes, doivent tout particulièrement prendre ce rôle de modélisateur, et parfois celui d'**assistant de communication**, agissant comme des traducteurs dans des situations qui l'imposent (consultation médicale, etc.).

Grâce aux livres autobiographiques, aux films tournés dans leur vie quotidienne, à leur site Internet ou leur blogs, ou tout simplement en ayant une vie sociale, en acceptant le regard sur eux, sur leurs interactions avec des proches, des personnes LIS offrent des modèles à ceux qui en cherchent pour leurs premières tentatives maladroites.

Dès lors que des personnes en difficulté de communication sont reçues en institution, à fortiori une personne LIS, apprendre à communiquer avec celle(s)-ci doit impérativement faire partie de la **formation professionnelle**. Tout ce qui peut permettre de mieux communiquer avec un résident doit faire partie des transmissions dans l'équipe, selon des modalités réfléchies. En interne, comme lors de sorties, d'hospitalisations, de départ de l'institution.

On peut s'inspirer de la « Déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication », que l'on peut trouver sur le site : <http://unikom.blogs.apf.asso.fr> ainsi que bon nombre de règles pour faciliter la communication dans un groupe, pour permettre une meilleure participation sociale.

3.1.1 Les codes de communication

Si le LIS est classique, les mimiques et le langage oral expressif sont impossibles. La paralysie empêche d'articuler mais pas de composer mentalement un message, car il n'y a pas de troubles neuropsychologiques associés.

L'urgence est l'établissement d'un code entre la personne, ses proches et ses soignants.

Le minimum indispensable est le **code oui/non**. Ces deux occurrences doivent être bien identifiables pour être comprises par un maximum de personnes (exemple oui : un clignement d'œil, non : deux). Il ne demande aucun matériel. Il permet de garder le contact des yeux et de saisir pour l'un et l'autre les moindres expressions mimiques.

La personne LIS atteinte du syndrome complet valide par un clignement de paupière ou un mouvement d'œil. Par le mouvement le plus facilement exécutable, elle indiquera le « oui », par exemple, par un battement de paupière, et le " non " par deux battements successifs. Dès que possible, il faut identifier au moins un troisième mouvement pour indiquer " je ne sais pas " ou « bof », par exemple plusieurs battements successifs.

On cherchera à **élargir le nombre des gestes signifiants**. Par exemple, le regard reste fixé sur l'interlocuteur pour « *j'attends que tu épelles* », le regard est fixé au plus bas pour « *j'ai fini mon message* », et vers le haut pour signifier « *je vais désigner quelque chose avec les yeux* ».

Le dialogue devient alors un « **monologue à deux** ». Le locuteur -l'aidant qui parle- pose les questions en suivant des règles :

- Demander au préalable (selon le contexte) si la personne souhaite raconter quelque chose (oui/non) ou demander quelque chose (*oui/non*),
- Eviter les formes négatives : dire "*Tu veux boire ?*" au lieu de "*Tu ne veux pas boire ?*"
- Eviter les doubles propositions, comme : "*Tu veux aller dans le bureau sur ton ordinateur ?*", car la personne peut accepter l'une et réfuter l'autre : aller dans le bureau, mais pour une autre raison, pas pour utiliser l'ordinateur. Idem pour "*tu veux sortir avec moi ?*" : oui mais pas avec toi, ou avec toi mais rester là ! etc.
- S'il le locuteur valide doit proposer des choix, il proposera autant que possible l'ensemble des choix probables avant de les énumérer, suivi de « autre » (ou autre chose). Il se transforme en tableau électronique à défilement, où l'on appuie sur un interrupteur au bon moment. La personne LIS sait quelles seront les propositions, et n'a plus que l'effort de valider par un signe « oui » au bon moment : « *juin, juillet, autre* », « *juin ?* », « *juillet ?* », "*autre*" voulant dire "*aucune proposition ne va, il ne s'agit pas forcément d'un mois...*".
« *C'est une personne, un lieu, un objet, autre ?* » suivi de "*Une personne ?*", "*un lieu ?*"... "*autre ?*" clignement pour oui : c'est peut être une idée, un sentiment... Autre évite ainsi les longues énumérations, en permettant de n'énoncer que ce qui est très probable. Cela peut vouloir dire « *je ne sais pas* », ou « *je sais, mais c'est un choix que tu ne m'as pas proposé* ».

- S'assurer quand on croit avoir compris, que le message s'arrête bien là. Par exemple, la personne LIS peut souhaiter qu'on allume la télévision... à la condition qu'on vienne l'éteindre à la fin de l'émission, ou que les conditions de qualité du son ou de l'image soient bonnes pour elle. Cela peut supposer plusieurs actions immédiates -fermer le volet pour mieux voir l'écran, baisser ou augmenter le son- puis à distance, revenir éteindre à la fin de l'émission souhaitée.

Quels sont les codes utilisés ?

Le LIS touche des adultes qui ont, dans leur grande majorité, toutes leurs capacités intellectuelles. Sauf exception, ils maîtrisent le langage écrit. On peut donc leur proposer un code alphabétique. Mais il existe aussi des codes rassemblant des photos et des images, des codes pictographiques et de symboles. Il est possible de les associer en un **code personnalisé**.

3.1.1.1 Le code alphabétique orthographié ou phonétique :

La combinaison de moins de 26 signes peut permettre de tout dire, si besoin en les épelant en tout ou partie, dans un ordre particulier.

Le locuteur énonce l'alphabet. Il peut le faire de plusieurs façons :

- de façon linéaire par ordre naturel ABC...

C'est le premier code utilisé. Il reste fonctionnel par la suite avec des personnes non initiées à un autre plus rapide après apprentissage, mais beaucoup moins, si on considère la charge mentale pour une personne qui ne l'a pas mémorisé.

- par ordre de probabilités :

L'utilisation du code alphabétique ESARIN a été connue du grand public par le livre de J.D. BAUBY :

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

le code initial ESARIN peut être remplacé par le code EJARIN, car la probabilité d'utiliser le J dans *je* ou *j'ai* est beaucoup plus forte que celle du S du pluriel, fréquemment escamoté, sans nuire à la compréhension.

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

En famille, les probabilités peuvent être revues en fonction des besoins spécifiques. L'ordre n'est pas immuable ; il peut varier : la personne pose souvent des questions « *qui ? quand ?* ». Elle parle souvent de sa fille Zoé ; elle habite et évoque souvent sa ville, WOLFISHEIM, etc.

- ou voyelles puis consonnes

✓ soit de façon linéaire : AEIOUBCD...

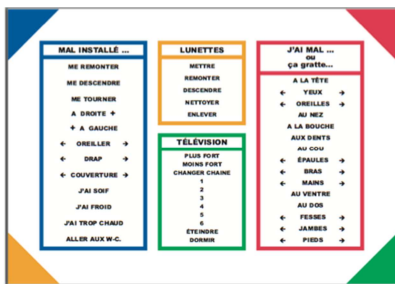
✓ soit en énonçant d'abord le nom des groupes « *voyelles ? consonnes ?* » puis de façon linéaire, le reste de l'alphabet

On peut rajouter l'**espace**, qui peut être dicté par un mot monosyllabique, court (exemple : « blanc »).

Il existe de nombreuses variantes inventées au sein d'une relation familiale privilégiée : par exemple, comme une bataille navale en regardant un tableau de lettres, ou en le visualisant mentalement, et en ne donnant que les numéros successifs des lignes et des colonnes.

Ce système est lent. Il y a un réel effort physique pour la personne LIS pour utiliser ses capacités résiduelles. Les deux parties doivent accepter un effort de mémorisation en même temps qu'un travail de réflexion et d'anticipation. Il est utile de laisser une petite **ardoise** effaçable et des marqueurs à sec à proximité et bien visibles (à défaut de s'envoler, la parole pourra s'effacer) ou un carnet, si le message doit être transmis ou mémorisé.

Pour que la personne LIS ne perde pas elle-même le fil de son message, ou qu'elle soit assurée de la compréhension du destinataire, il peut être important de reformuler verbalement au fur et à mesure, ou de lui montrer l'écrit en construction.



Si l'état de LIS est incomplet, les personnes peuvent quelquefois désigner directement sur un tableau de lettres, de phonèmes ou de mots. Ils le font souvent avec le regard, l'interlocuteur déplaçant son doigt sur le tableau.

Le « code papier » doit toujours être à disposition.

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				

Le code EJUST est conseillé par ALIS.

Il correspond à une organisation qui permettrait d'accéder plus rapidement aux lettres du mot, en épelant le numéro des lignes, puis des colonnes, pour arriver, comme à la bataille navale à la lettre voulue. Il demande un effort partagé de surcodage.

Le partenaire énonce d'abord les numéros de lignes : 1,2,3.

La personne LIS valide. Ex 1, 2 : « oui/clignement »

Puis le partenaire épelle les lettres de la ligne : J « oui »

Ainsi de suite, jusqu'à compréhension du message.

Voici des exemples de codes utilisés efficacement par des personnes LIS. Ils sont identifiés par les initiales des noms et prénoms de l'utilisateur final.

Code PV : surcodage/mode balayage

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

Entrée : clignements de paupières
 Code oui/non
 oui : un clignement
 Non : deux clignement
 Code alphabétique
 selon le numéro de la colonne puis de la ligne
 Locuteur débutant : précise d'abord voyelle/consonne
 Locuteur confirmé : prédiction littérale et lexicale, suivant le contexte

Code J. : surcodage/mode balayage

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

Code IG : accès direct virtuel et réel (lampe, doigt)

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

Code C. : désignation directe laser

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

Code Voyelles/consonnes, puis reprenant la fréquence des lettres

Julie BUI-TU, dans son mémoire d'orthophonie a établi en 2008 un comparatif entre 4 de ces différents codes, concernant leur capacité à coder plus rapidement les messages, et à permettre une amélioration avec l'apprentissage dans le temps : www.alis-asso.fr/wp-content/uploads/2014/05/memoire_Julie_BuiTu1.pdf
 Dans les conditions de son étude, le code V/C selon leur fréquence a permis une meilleure efficacité.

Elle démontre également qu'il est possible de faire des tests comparatifs objectifs correctement menés, et de demander les avis en partie subjectifs de l'utilisateur final et des locuteurs valides, avant de conclure ou pour réévaluer à distance.

Certains codes accélèrent la formulation du message écrit ;

Le **code dit « phonétique »** n'est pas un code alphabétique que l'on utiliserait en négligeant l'orthographe, mais un tableau de phonèmes ou de sons. Le plus connu utilise les sons inscrits sur le clavier de l'ancienne synthèse vocale SYNTHÉ (fabriquée par la société ARIA)

F	S	CH	U	OU	ON
V	Z	.	I	O	IN
P	T	K	Y	A	AN
B	D	G	R	è	
M	N	L		EU	

Exemple : "Il fait beau" s'écrira I L F è B O

Le **Par-lé si-lab** du CSCOE Québécois -Centre de suppléance à la communication orale et écrite, ex CQCNO- propose des tableaux complets de syllabes.

Ecrire de Cheryl GOODENOUGH TREPAGNIER, du CSCOE associe des lettres ou des mots usuels.

http://recit.qc.ca/cscoe/wp-content/uploads/tableau_ecrire_3_formats.pdf

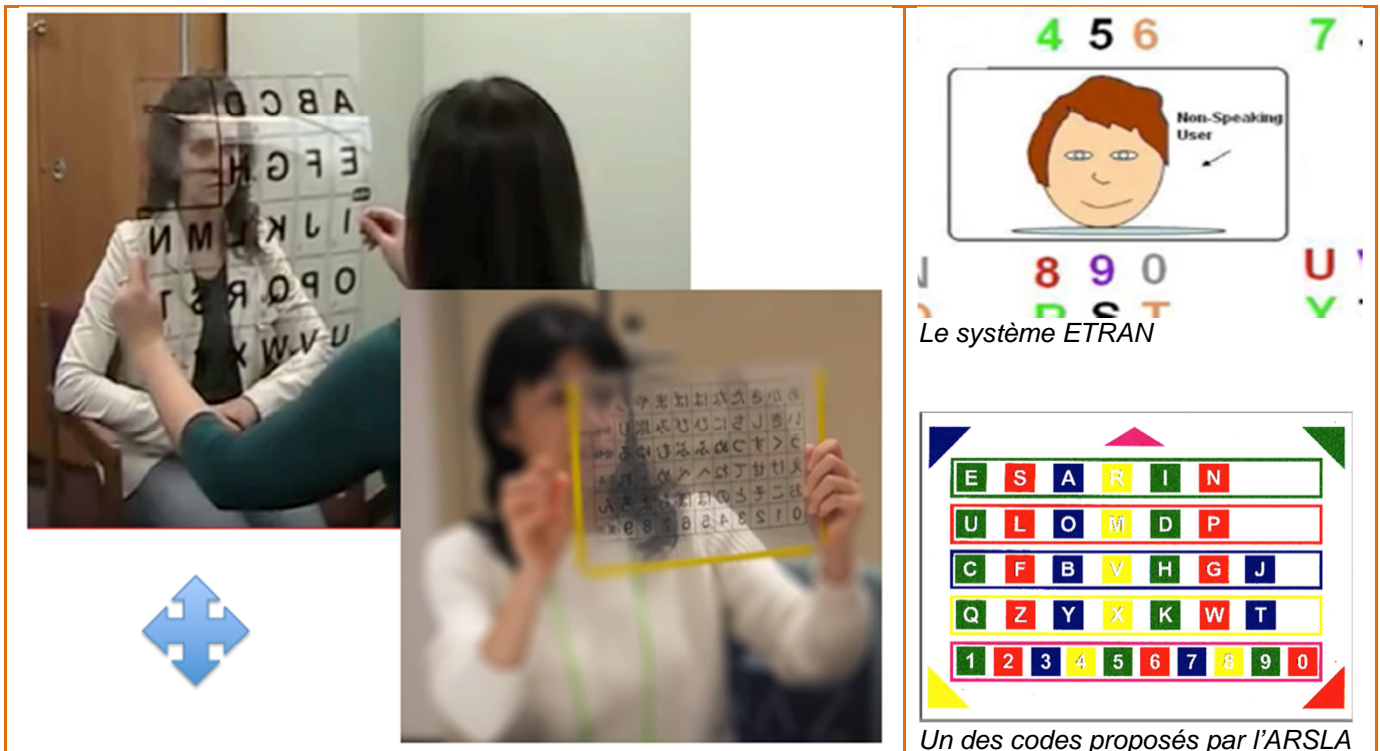
Quand la précision oculaire est trop faible, **un surcodage couleur** est quelquefois proposé, comme dans le système ETRAN, ou dans un des tableaux de lettres proposés par l'ARSLA

Un autre système d'utilisation d'un support plastifié transparent est démontré par des professionnels et des utilisateurs étrangers, aussi bien au JAPON, qu'aux USA.

- Sur le site AMY AND PALS, Amy Roman, orthophoniste spécialiste en CAA démontre vidéos à l'appui, l'intérêt des moyens non-technologiques.

<http://amyandpals.com/aac-methods-low-tech/>

vidéos sur www.youtube.com/watch?v=UBm0PV9F9H8



En particulier, elle détaille l'utilisation des feuillets ou cadres transparents, à travers lequel on peut facilement observer le regard de la personne atteinte de SLA ou de LIS.

A gauche, lorsque l'utilisateur a capté la lettre/signé, le partenaire déplace le feuillet jusqu'à ce que leurs regards s'alignent, comme une cible, il énonce la proposition que la personne LIS valide.

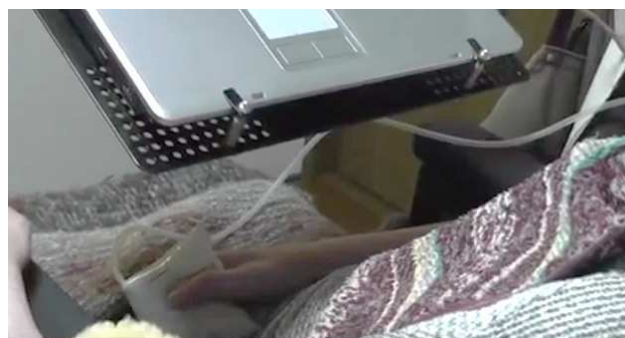
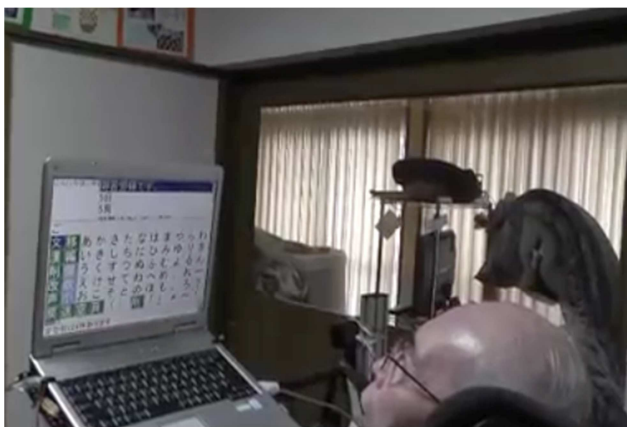
Ce système semble plus performant, que d'énoncer sans cesse.

L'effort d'énonciation est remplacé par celui de maintenir et bouger le feuillet.

- Hisako Kimura 木村久子, atteint du Locked-in syndrome 閉じ込め症候群, utilise deux MAAC, non technologique et informatique, démontrés sur une vidéo, YOUTUBE 29 sept. 2011 : <https://www.youtube.com/watch?v=mUuMQOaPr4c>



Il utilise alternativement un logiciel de CAA, contrôlé par un unique contacteur sensible, dans une poche d'air glissée entre ses doigts.



Quand il y a une récupération des capacités, certaines personnes arrivent à pointer sur leur code avec la main (au doigt ou avec un stylet). Quelques uns forment même directement des lettres avec le doigt sur le drap ou écrivent.

3.1.1.2 Les codes de communication pictographiques sur support papier

Ils utilisent des représentations imagées ou dessinées. Ce sont des banques de données de concepts faciles à représenter, (banane, télévision, ordinateur...) jusqu'aux mots non porteurs d'image (quoi, encore...), y compris ceux d'un vocabulaire d'adulte (autonomie, culture...).

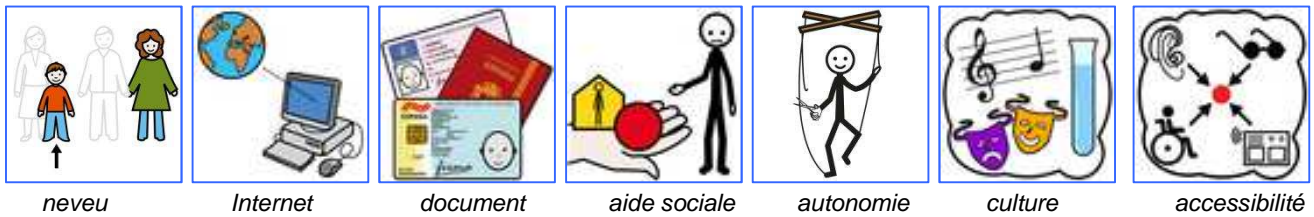
Ils sont exceptionnellement utilisés par les personnes LIS qui possèdent l'alphabet. Mais ils sont indispensables aux jeunes enfants et aux personnes qui n'arrivent pas à encoder correctement le langage écrit, quelqu'en soit la raison. Il est aussi possible de n'associer que quelques pictos à un code textuel.

Eventuellement, les pictos font parties de logiciels de communication multicodes comme The GRID, MIND EXPRESS ou TOBII Communicator⁵.

⁵ Un comparatif de ces 3 logiciels est proposé par Pascale GRACIA : www.comautrement.com/wa_files/comparatif_20ME_20THE_20GRID_20TOBII.pdf

On retiendra en particulier :

- les Pictos ARASAAC du portail ARASSAC (Portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative) : <http://arasaac.org>

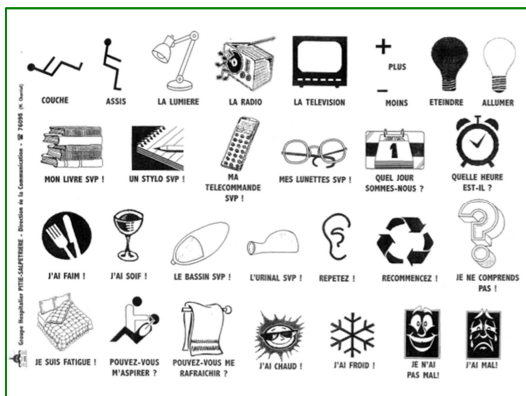


- le PARLERPICTOS du CSCOE, <http://recit.qc.ca/cscoe/>
- le PCS présent sur de nombreux logiciels de communication,
- voire le code BLISS, langage international www.blissymbolics.org dont une version est adaptée au handicap



Pour un enfant locked-in syndrome ou une personne non lettrée, on peut envisager également un "livre de communication" pour les enfants qui communiquent avec les yeux à l'image du modèle proposé par le Ace Centre : http://acecentre.org.uk/Websites/aceoldham/images/Resources/L2TSamplePages_8_834.pdf

Une vidéo montre une petite fille IMC en école ordinaire dans différentes situations, utilisant les yeux pour désigner et communiquer, soit une aide basse technologie (classeur de communication), soit avec une aide de très haute technologie (Eye tracking) : www.youtube.com/watch?v=yTBOOK2CWo4&feature=youtu.be



Les codes sont répertoriés notamment :

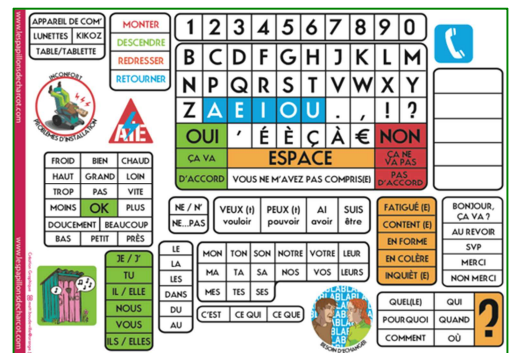
- par ALIS, dans le document « Communiquer sans la parole », 2015
- l'association Isaac Francophone sur son site www.isaac-fr.org/index.php/outils-de-communication-alternative/60-pictogrammes
- par le réseau C-RNT de l'APF dans les fiches qu'ils éditent et auxquelles on peut s'abonner.

Ils permettent d'aller plus rapidement au sens, mais, sans support informatisé, il faut beaucoup trop d'images monosémiques (ayant un seul sens) pour en faire un moyen de communication développé.

Les codes de communication sur support papier peuvent comporter à la fois un tableau de lettres, des mots, des phrases, quelques images, des symboles...

Il ne s'agit pas seulement de répertorier des besoins, mais de pouvoir nouer des relations : *bonjour, merci, comment-ça va ? et vous ? A bientôt !*, d'exprimer des émotions, des sentiments, ou de communiquer à propos de la communication : *je ne comprends pas, c'est une blague, etc.*

www.lespapillonsdecharcot.com/medias-autres/planche-picto-a4-allege-reduit.pdf



Mais trop d'information nuit à l'information ! Pratiquement toutes les personnes LIS que nous connaissons utilisent un code essentiellement ou totalement alphabétique voire alphanumérique.

3.1.2 Les moyens matériels auxiliaires

De nombreuses aides techniques Low-tech et High-tech existent (basse et haute technologies), selon l'expression de Jean Claude GABUS, premier président de la FST -Fondation Suisse pour les Téléthèses- et personnalité très engagée pour le développement des MAAC pour les personnes sans langage oral.

Ils s'ajoutent à tous les documents :

- servant à préparer l'accueil d'une personne LIS, sévèrement dépendante, et en difficulté majeure de communication, comme **la fiche de liaison** vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants www.aphp.fr/sites/default/files/aphp-fiches-liaison-mission-handicap.pdf
- ou à assurer le lien entre les intervenants, la famille..., comme les cahiers de liaison. Leurs informations favorisent la communication, en précisant le contexte et en limitant l'incertitude.

3.1.2.1 LES OUTILS LOW TECH (de technologie simple) :

On trouve pêle-mêle :

- ✓ le papier/crayon, le tableau blanc/marqueurs effaçables ou l'ardoise magique numérique (Boogie-Board-Sync), aide-mémoire du locuteur valide



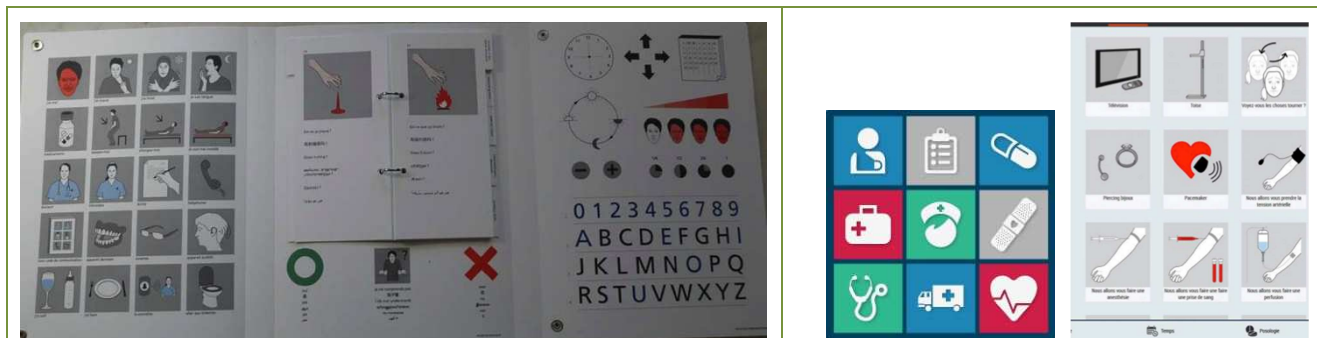
Ardoise BOOGIE-BOARD

Réglette d'évaluation de la douleur

Tableau E-TRAN

- ✓ le code oculaire en lettres collées sur un plexiglas transparent interposé entre les personnes
E-TRAN : <https://www.youtube.com/watch?v=flLuqGAXaz4>
- ✓ les codes sur support papier, souvent sous forme de tableau (lettres ++, mots, phrases, pictogrammes)
- ✓ la réglette d'évaluation de la douleur
- ✓ les classeurs de photographies, légendés et annotés, pour retrouver une personne, un lieu ou un objet

Citons aussi le **Kit de communication** développé par l'AP-HP, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris en collaboration avec des urgentistes, des professionnels du secteur sanitaire et médico-social et des associations représentant les personnes handicapées. Son objectif est d'améliorer la communication et donc la prise en charge des personnes ayant des difficultés d'expression et /ou de compréhension. Ce triptyque est composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge. Il vient d'évoluer vers une **application numérique gratuite MEDIPICTO-APHP**.



- ✓ les affichages muraux de messages et de photographies et les autres objets à valeur communicative et non pas seulement décorative, placés intentionnellement dans le champ visuel de la personne LIS, avec une organisation et des supports colorés qui facilitent leur repérage.

En font également partie quelques produits fonctionnant à l'électricité ou avec une électronique très simple, comme **l'appel malade**. Il est essentiel de prévoir dès que possible la possibilité d'appeler un tiers présent dans l'appartement ou dans le service.

Dès que possible, il faut, par une évaluation, préciser un geste, un mouvement volontaire, même infime, qui puisse déclencher un contacteur et faire sonner volontairement un beeper pour interpeler. Le mouvement peut n'être qu'ébauché, car il existe des capteurs ultrasensibles, par exemple au mouvement de sourcil, ou d'un pouce.

On testera différents contacteurs pour sélectionner le plus efficace et on déterminera son placement qui puisse être reproduit facilement par des tiers.

L'appel malade



Il existe des dispositifs sophistiqués, à usage hospitalier.

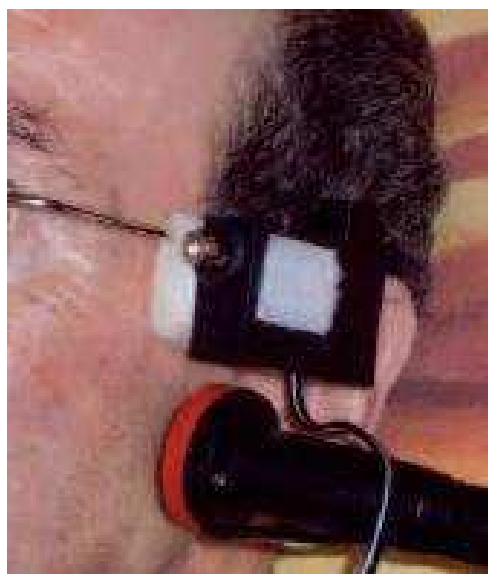
Au domicile, le plus simple est d'adapter une sonnette sans fil, dont les deux boîtiers fonctionnent avec des piles. Il faut remplacer le poussoir inutilisable par un contacteur externe auxiliaire adapté à sa moindre capacité. On aura soin de choisir un modèle ayant un petit boîtier récepteur que l'on peut facilement glisser dans la poche ou à la ceinture. Sa portée doit être suffisante.

Pour cela, il faut réaliser un petit travail électronique impliquant de la soudure pour intégrer une fiche femelle au boîtier transmetteur.

ou acheter le produit...

On utilisera les mêmes contacteurs sensibles que ceux qui permettent l'accès à l'informatique.

Le faisceau lumineux ou le pointeur laser



Envol N° 1 Méthode Ouf

Certaines personnes LIS désigne sur un tableau papier à l'aide d'un faisceau lumineux : lampe frontale comme celle des spéléologues, petite lampe-stylo ou petit faisceau laser comme ceux utilisés habituellement pour les diaporamas, fixés, par exemple, sur une branche de lunettes, ou d'un casque de type téléphonie.

L'usage d'un laser pose un problème de sécurité pour les yeux de celui qui le fixe. Le principe est le même que ceux utilisés dans les salles de conférences. Le faisceau n'est pas dirigé sur le public. S'il l'était accidentellement, l'œil serait protégé par le réflexe palpébral (clignement), la personne détournant la tête, ce qui est difficile lorsqu'on fixe les yeux de la personne LIS.

Le RNT a mené une recherche avec différentes associations, dont l'ALIS. <http://rnt.over-blog.com/article-20814957.html> et <http://rnt.over-blog.com/article-13384652.html>

Il s'appuie sur les travaux de l'IRDQP (Institut de Réadaptation en déficience physique de Québec) qui, confronté au même problème, relatif à la sécurité, a mené sur ce thème une étude très approfondie auprès de spécialistes de la vision, et du département de recherche sur les lasers de l'armée Canadienne, pour confier la réalisation d'un prototype à une société.



L'innocuité du produit a contribué au développement du KIKOZ, créé initialement par Denis PODDA, ainsi que des tableaux de communication associés. Depuis, il a été primé et reconnu comme un outil capable de rompre l'isolement.

<http://blog.fondation-thierrylatran.eu/2012/02/07/le-kikoz-un-outil-simple-pour-sortir-de-lisolement/>

ici le KIKOZ : www.lespapillonsdecharcot.com/boutique/kikoz/

Des tableaux de communication peuvent être téléchargés, pour servir tels quels ou inspirer un modèle personnalisé.

3.1.2.2 LES OUTILS HIGH TECH (technologie avancée) :

Ils permettent l'usage de **synthèse vocale**, désormais de grande qualité, qui compense la perte de la parole. On différencie :

- les ordinateurs ou tablettes qui affichent un logiciel de communication,
- et les téléthèses dédiées (ou boîtiers de communication)

L'ordinateur, moins coûteux, plus ouvert, mais souvent plus fragile, est souvent recherché avant les produits dédiés. Encore faut-il qu'il soit utilisable dans les environnements de conversation souhaités. Certains sont dotés de qualités particulières d'autonomie et de résistance -norme dite IP -Indice de Protection- par rapport à l'eau et à la poussière-

Les produits hybrides, avec une base grand public et des accessoires adaptés (ou l'inverse) se multiplient, rendant la frontière entre ces deux types de produits de plus en plus floue. D'autant que l'évolution tend vers les objets connectés, dans notre cadre aussi. Et ils communiquent entre eux facilement, par exemple pour finir un courrier. Charger son portable sur l'alimentation de son fauteuil électrique est aujourd'hui possible !

La difficulté est plutôt d'évaluer ses besoins et de déterminer la configuration globale.



Tous ces outils permettent aussi bien la **communication orale rapprochée**, duelle ou dans un groupe, que la **communication à distance** :

- dans l'espace : par exemple une téléthèse placée à côté d'un interphone reliant deux pièces, ou utilisée avec un téléphone adapté ou un ordinateur par messagerie type Skype, etc.
- dans le temps : stockage de phrases ou de textes entiers, pour des messages courts ou longs, vocalisés par la synthèse ou simplement lus à l'écran par le partenaire.

Mais ils peuvent aussi faire d'autres fonctions :

- envoi de SMS,
- ou téléphonie mobile par voix de synthèse lorsqu'ils intègrent une carte SIM, ou s'ils disposent d'une connexion Bluetooth. Ils peuvent alors être appairés avec un téléphone possédant cette fonctionnalité.
- contrôle d'environnement,

- voire tout ce qu'un ordinateur peut proposer. Outre les usages ordinaires, l'utilisateur d'un logiciel de communication pourra visiter le site fabricant, voir des tutoriels de formation, commander des mises à jour, etc.

Une personne LIS avec un syndrome quasi complet ne peut pas utiliser sa main pour montrer des lettres sur un tableau, piloter une souris ou frapper au clavier. Cependant, autant que possible, on recherchera ce mode direct, par rapport à la lenteur d'un défilement, que ce soit l'épellation orale, qui revient à un défilement, ou avec un contacteur, le balayage ligne/colonne de l'écran. C'est pour cela que l'utilisation du regard est un tel enjeu.

Nous avons vu la stratégie qui peut être utilisée avec un simple feuillet transparent interposé entre les visages des communicants.

Le plus simple des outils High-tech de ce type est le MEGABEE, qui aide le locuteur valide à mémoriser le message qui se compose, autrement que par le papier/crayon.



La tablette d'écriture assistée et autonome MEGABEE

Elle est utilisée par le locuteur valide.

A l'origine, elle a été mise au point avec l'aide de patients atteints du LIS à l'hôpital de Stoke Mandeville, en Angleterre, mais l'appareil est désormais utilisé dans toute l'Europe.

Elle suit la logique du code E-TRAN.

Des boîtiers ou les logiciels de communication sont adaptés aux personnes qui ne peuvent faire fonctionner qu'un contacteur. Les cases/lettres doivent être sélectionnées en mode défilement. Dotés d'une synthèse vocale, ils proposent, à la base, des codes alphanumériques et/ou pictographiques.



Nous évoquerons d'abord les plus simples, pouvant s'utiliser directement, mais surtout, aussi, en mode défilement, (ligne/colonne, en général) avec un contacteur unique, que l'on va brancher dans une prise jack.

Ce type de boîtier alphanumérique propose une prédiction de mots (5 propositions).

Il est conçu pour être transporté et utilisé dans des conditions plus difficiles que les ordinateurs aux normes ordinaires.

Il peut être fixé sur un support embarqué sur un fauteuil roulant, en intérieur voire en extérieur, avec une protection plastifiée.

Les systèmes de pointage au regard sont recherchés dès que possible. Ils deviennent de plus en plus performants, grâce à une caméra interprétant ce que l'œil regarde.



DEO UTILISATION D'UN TOBII C SERIES avec Eric.B de la MAS Mont St Martin (54)



Le dispositif peut se résumer à une **simple « barre »** branchée au PC, ou à un **appareil dédié** complet.

Le curseur, appelé flèche ou pointeur, se déplace sur l'écran en

ciblant ce que la personne regarde 

La qualité de la vision coordonnée des 2 yeux (binoculaire), de la fixation (absence de nystagmus), de la motricité oculaire est essentielle. D'autres paramètres jouent, y compris l'environnement, les verres et leur correction, la monture.

Un bilan spécifique doit être réalisé.


http://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2014/05/Lettre_d_alis_21.pdf
(p 6 et 7)

La taille de l'écran d'ordinateur est importante : plus grand, il tolère un nombre plus important d'informations ou leur grossissement. Mais il faut alors un regard plus mobile pour capter l'ensemble.


Toute récupération offre d'autres possibilités de contrôle, techniquement moins sophistiquées.

Les personnes LIS lisent et écrivent généralement normalement, sauf troubles associés et problèmes de langue ou de langage. Aussi, lorsqu'elles ont besoin d'un **logiciel pour communiquer**, avec synthèse vocale, elles se dirigent vers **2 types de produits** :


- un **logiciel de communication dédié à celle-ci**, intégrant la communication dite textuelle, par lettres, mots, phrases, à d'autres par pictogrammes, photographies, symboles, etc
- ou tout simplement, un **clavier virtuel** (dit aussi visuel) accessible par un contacteur (par balayage) ou en accès direct adapté, que ce soit sur un ordinateur, une tablette, voir un smartphone.



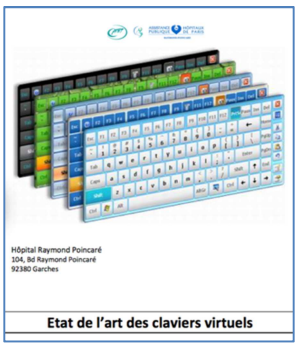
logiciel TOBII Communicator 5
Page d'accueil pour utilisateur de communication textuelle



logiciel The GRID 2
exemple de tableau



Outils technologiques de
Communication Améliorée et
Alternative



Etat de l'art des claviers virtuels

Dossiers de la PFNT : produits recensés et comparés

Ces outils peuvent accepter de nombreux accessoires et périphériques (fixations des éléments notamment au fauteuil roulant, sorties imprimante, contrôle d'environnement, etc.)

Hors milieu très spécialisé, doté de téléthèses, dans la phase initiale d'évaluation des besoins, au plus « simple », la personne LIS utilise pour communiquer un ordinateur grand-public où l'on a téléchargé un clavier virtuel qui lui permet d'écrire dans un traitement de texte. Le clavier virtuel proposé par Windows 7, 8 et désormais Windows 10 mérite d'être testé.

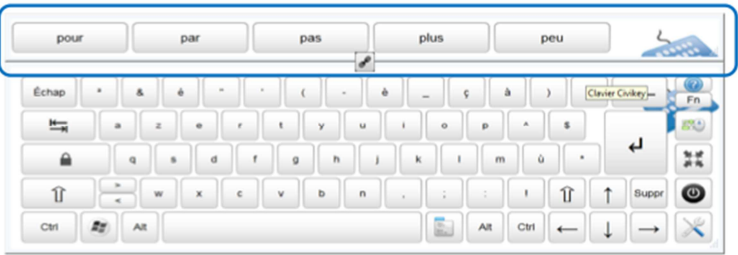
Il propose une prédiction lexicale (de mots en cours de frappe) et un mode balayage.

<http://windows.microsoft.com/fr-fr/windows-8/type-with-the-on-screen-keyboard>

La personne peut, si besoin, faire lire le texte par l'ordinateur grâce à un logiciel de synthèse vocale.

Il existe plusieurs claviers virtuels gratuits permettant un accès par balayage. La personne va cliquer à l'aide d'un contacteur unique connecté à un boîtier gérant généralement le clic souris gauche.



On peut opter pour une tablette. Certains, sont prévus pour être utilisés dans des situations environnementales difficiles, comme les chantiers, et sont particulièrement résistants !



Plusieurs produits dédiés gratuits permettent de débiter le projet.
Citons les claviers visuels, comme CivKey (PFNT) et ClavicomNG (Handicap International).

Et des logiciels de communication parmi lesquels ComLis et Donner la parole.

ComLis de l'Association IDEE est très simple, optimisé pour le balayage, avec un dictionnaire prédictif.
Les touches sélectionnées sont vocalisées par des fichiers sons. La disposition des touches correspond à un clavier EJARIN. Retrouver la même interface graphique entre le code papier et l'affichage à l'écran peut être important. Les cases ne sont pas modifiables.

Ces produits permettent de tester différentes solutions, de s'y arrêter, ou de s'orienter vers des produits du commerce spécialisé, sur des critères objectifs.

Par rapport à un code de communication simple, où celui qui parle et qui épelle l'alphabet est plus actif, plus aidant, les machines apportent l'autonomie mais au prix d'une lenteur accrue. **Il faut généralement les deux, voire les trois selon les situations** : un code de communication non technologique, un ordinateur pour différentes activités, dont la communication, et une téléthèse dédiée de communication, embarquable sur fauteuil roulant, qui ne fait que ça, mais qui le fait au mieux.

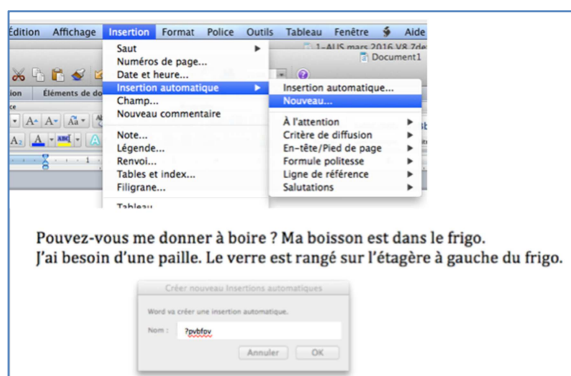
Se pose alors un autre problème, mais pas des moindres : celui du financement.

Les problèmes viennent :

- des limites de la capacité de mémoire et de traitement,
- des multiples fonctionnalités intégrées (en particulier les accès à distance dont le contrôle d'environnement et l'accès au WEB),
- de leur robustesse, de leur fiabilité, qualités généralement supérieures des téléthèses,
- de leur autonomie « sans fil », insuffisante chez tous, puisqu'il faut les charger fréquemment, parfois au bout de quelques heures,
- de leur prix : si les téléthèses sont sensiblement plus chères à l'achat, l'ordinateur avec ses accessoires (logiciels, encre pour l'imprimante, abonnement Internet ADSL...) peut également être coûteux.

La voix est digitalisée (messages préenregistrés) **et/ou synthétique** (à partir d'un texte écrit). Cette dernière est désormais excellente depuis qu'elle s'intègre à notre quotidien, s'adressant à des millions d'auditeurs (SNCF, télécommunications, etc). L'ordinateur relève le défi, sous réserve de la qualité de sortie du haut parleur. Il suffit parfois d'en rajouter un, portatif et Bluetooth, de meilleure qualité et bien dirigé pour améliorer l'émission.

Pour accélérer la construction du message, l'usage de fichiers, à l'aide d'un simple traitement de textes, avec des options de correction automatique et de **l'outil insertion automatique**, apporte une aide efficace.



L'existence d'une **prédiction lexicale**, est un argument souvent avancé pour mettre en avant un logiciel, surtout si l'accès se fait par balayage. En pratique, seul un essai comparatif et suffisamment long permet de conclure. Le logiciel anticipe la frappe et propose, dans une fenêtre du clavier virtuel ou de l'afficheur, des choix de saisie, qu'il actualise au fur et à mesure de la frappe. L'utilisateur peut sélectionner une des solutions affichées par action sur le contacteur : un mot, voire le mot suivant. Une étude menée par la Plateforme Nouvelles Technologies de l'Hôpital de Garches sur une téléthèse dédiée a montré que son usage, même après un apprentissage suffisant, n'est pas aisé. Peu l'utilisent vraiment car il perturbe ou augmente l'effort cognitif. Des étudiants de l'école polytechnique, bénévoles à l'ALIS et la PFNT de Garches ont fait état d'une Etude comparative de logiciels de prédiction de mots, gratuits et payants, testés auprès de la population valide à la Journée d'étude de l'ARFHEGA du 29 janvier 2009.

La **communication à distance** se fait généralement en différé via le courrier électronique, par écrit. Les logiciels de communication prévoient souvent l'utilisation d'un logiciel de téléphonie grand public comme Skype. Les contacts audio, vidéo et écrit simultanés facilitent considérablement les échanges. Le partenaire comprend la situation et peut même utiliser le même système de questions attendant des réponses par code oui/non.

Une aide humaine peut être requise pour les manipulations tant que la personne ne gère par le déplacement du curseur de la souris.

Là encore, il est aujourd'hui théoriquement possible de tout faire à partir d'un contacteur, à commencer par communiquer, avec une synthèse vocale, en communication rapprochée ou à distance. Mais dans les situations de grande dépendance, les compétences des aidants doivent aussi être à la mesure du projet, y compris pour gérer tous les aléas qui ne manquent pas de survenir. L'APF revendique la **création d'un métier d'assistant de communication**, qui est déjà reconnu, notamment, au Canada.

Seule une évaluation approfondie, avec l'aide de professionnels compétents, et neutres sur le plan commercial, en première intention, peut permettre de choisir le ou les produits les plus efficaces.

Au plan national, ALIS assure un prêt de certains matériels de communication onéreux et le guide. L'association peut diriger vers les organismes qui faciliteront l'évaluation des besoins avant acquisition définitive. Elle s'appuie aussi sur des bénévoles qui vont à la rencontre des personnes LIS.

L'essentiel, c'est de communiquer.

De notre expérience, pour la communication duelle courante, rappelons qu'il est primordial de maîtriser la fiabilité et la simplicité d'un moyen non technologique. Puis de lui associer un moyen High-tech qui intervient pour la communication approfondie, à distance, sociale, pour l'activité et l'autonomie.

Les différents coûts, aussi bien physique, cognitif, que financier interviennent sur ces choix.

Plus le système matériel est complexe, plus il est manipulé et subit d'interactions différentes avec l'environnement, plus il y a de risques de "bugs" et de pannes à rajouter aux aléas de la communication humaine.

Pour en savoir plus :

Attention, beaucoup de sites d'informations comportent des données obsolètes sur les produits.

Nous vous conseillons de privilégier celles des Centres ressources NT (C-RNT, PFNT) et d'ALIS de regarder les dates de mises à jour.

- Communiquer sans la parole, Guide pratique des techniques et des outils disponibles
Véronique GAUDEUL, mise à jour 2015 par les élèves de l'Ecole Polytechnique
http://alis-asso.fr/wp-content/uploads/2014/05/Communiquer_2011_-2_1_.pdf
- Communiquer autrement Accompagner les personnes avec troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives, Elisabeth CATAIX-NEGRE, DEBOEK SOLAL, mai 2011
www.deboecksuperieur.com/auteurs/125254/elisabeth-cataix-negre.html
- Actes des journées d'études APF : Troubles de la communication dans les handicaps, UNESCO janv 07 dont textes de E CATAIX-NEGRE, C. CHARRIERE et T. DANIGO
<http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/archive/2011/09/28/actes-des-journees-d-etudes-2007.html>
- L'association **ISAAC** internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (CAA) :
www.isaac-online.org avec son chapitre francophone : www.isaac-fr.org
- Journée d'étude du 29 janvier 2009, PFNT de Garches (92), ARFHEGA. Ergothérapie et communication améliorée et alternative : "De l'émergence d'un besoin à une communication fonctionnelle."
http://arfehga.free.fr/fichiers/Actes_5eme_journee_ergo_Garches_janvier2009.pdf
- **APF** :
Portail des situations de handicap moteur / aides techniques de communication
www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?rubrique13, dont nombreux articles E CATAIX NEGRE
Blog, classeur et fiches **C-RNT** de l'APF <http://c-rnt.apf.asso.fr>
Blog des personnes en difficulté de communication et d'élocution.
<http://unikom.blogs.apf.asso.fr>
- Publication de la **PFNT** de GARCHES : Dossiers thématiques devraient prochainement être à nouveau consultables sur le site de la PFNT : www.handicap.org ou d'ESCAVIE /CRAMIF
 - Les outils technologiques de communication améliorée et alternative
 - Etat de l'art des claviers virtuels, sept 2015
- Site de la **FST** : www.fst.ch
- Accès à la communication des personnes ayant des troubles de la communication, ONTARIO.
www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/accessibility/commAccessCommunicationDisabilitie/s/Communication_Access_FRE.pdf



GIN DEC

Groupe Initiative Nationale - Difficulté d'Elocution et de Communication

3.2 Le lit

3.2.1 Choisir un lit médicalisé ou adapter son lit ?

La location ou l'achat d'un lit médicalisé est la règle.

Pourtant, certaines personnes LIS continuent de dormir dans leur lit personnel avec un minimum d'adaptations, par exemple des plots surélévateurs. Cela arrive en particulier quand elles possédaient un lit haut de gamme déjà doté de fonctions de positionnement électriques, parfois mieux étudiées que celle d'un produit spécifique.

Quelquefois la raison est financière. Soit l'entourage n'est pas informé qu'il peut obtenir une prestation de la Sécurité Sociale et éventuellement d'autres financements. Soit le reste à charge reste cher.

Les lits « de relaxation » grand-public possèdent des fonctions de positionnement très étudiées : positionnement de la tête par rapport au buste variable (exemple ici : 7 zones de soutien différenciées), haute technicité du sommier (à lattes, à ailettes, etc.).

Les fonctions manuelles sont assistées et elles peuvent même être électriques.



Lorsque l'on peut déterminer une hauteur satisfaisante à la fois pour le repos, les transferts du lit au fauteuil, par lève-personne, les soins et le dos des aidants, on peut Utiliser des plots surélévateurs, solution fonctionnelle simple et peu coûteuse, mais rarement suffisante.



Généralement, le choix se porte sur un **lit médicalisé** loué ou acheté à un revendeur de matériel médical. Il dispose de la fonction hauteur variable électrique et bénéficie d'une prise en charge par la Sécurité Sociale.

En permettant de varier le positionnement, les lits médicalisés sont conçus pour réduire les risques cliniques de l'utilisateur handicapé, en particulier celui d'escarres liés à l'immobilité. La personne peut être repositionnée sans effort pour l'aidant grâce aux différentes fonctions électriques. Le médecin doit indiquer ce qui est nécessaire.

En position haute, le lit devient alors un auxiliaire précieux pour ceux qui assurent les soins quotidiens au lit : pour la prévention des escarres, la toilette, l'habillage ainsi que pour certains actes de kinésithérapie.

Si la personne ne dispose pas chez elle d'une table de verticalisation, il sert de plan pour les massages et les mobilisations.


Il est descendu juste à bonne hauteur pour les transferts au fauteuil et éventuellement au chariot-douche.


Le lit médicalisé standard pour une seule personne mesure 90cm X 2m, mais il peut être plus large, adapté à une personne obèse, voire sur mesure.

Il doit assurer mécaniquement un positionnement variable de la personne LIS - fonctions relève buste, relève jambes avec les jambes tendues ou avec plicature des genoux-.

Sans indications précises, les fournisseurs mettent souvent à la location des lits à 2 moteurs, l'un pour le relève-buste, l'autre pour la hauteur variable, le relève-jambes pouvant rester manuel, ou relevant les jambes étendues.



	<p>Sauf indication différente du médecin, il est préférable de choisir un relèvement avec double plicature, pour creuser le lit au niveau des fesses quand on relève le dossier. Cela limitera l'effet de glissement et stabilisera mieux la personne en station assise inclinée.</p> <p>Classiquement, le lit médicalisé conçu pour une seule personne mesure 90cms de large.</p> <p>Il permet d'aborder la personne pour les soins aussi facilement d'un coté et de l'autre.</p>
---	--

	<p>Mais il existe de nombreux lits spéciaux, en particulier plus larges : 120cm, 140 cm..., pour une ou deux personnes, avec des fonctions électriques identiques ou différentes.</p>
---	---



Certains fournisseurs proposent une médicalisation d'une partie d'un lit double. La largeur totale du lit doit être au moins égale à 1,60m ou plus, pour que la personne LIS dispose de 80cm ou plus.

Certains lits médicalisés spéciaux proposent des fonctions de verticalisation, latéralisation, ou position fauteuil.

		
--	---	--

La plupart des accessoires n'ont pas d'utilité pour une personne LIS et encomrent : les barrières de lit (sauf si elles sécurisent psychologiquement), la potence pour se redresser. Un porte-sérum fixé au lit ou sur pied à roulettes peut être loué.

Les roulettes du lit n'ont guère d'utilité, sauf si l'aidant doit repousser le lit pour avoir plus de place pour les transferts. Cependant si le logement est assez spacieux pour pouvoir le déplacer, il peut être, par exemple, amené plus près d'une baie vitrée. Dans un cas particulier, le lit d'une personne est régulièrement déplacé entre la chambre et le salon, contigus. Les vérins et les roulettes réduisent l'espace sous le sommier. Exceptionnellement, la base d'un lève personne à roulettes peut avoir du mal à se glisser sous le châssis, ce qui n'est pas acceptable.

 <p>Arceau de lit</p>	<p>D'autres éléments, autour du lit, sont très utiles comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ un arceau au dessus des jambes pour supporter les couvertures qui appuient trop, ▪ une table de lit. <p>Les modèles à roulettes, réglables en hauteur et à «double plateau» sont très fonctionnels : un plateau s'incline fortement pour la lecture, un autre reste horizontal pour poser divers accessoires.</p>	
--	--	---

Pour l'acquisition d'un lit médicalisé, la Sécurité Sociale autorise soit une prestation de location, soit une participation forfaitaire à l'achat. Les textes applicables ont été modifiés en 2007. Le tarif de location est

désormais réglementé (PLV : prix limite de vente de la prestation). Cela interdit de louer plus cher un lit qui est nécessairement plus haut de gamme, même si une mutuelle peut prendre la différence en charge. Il faut donc trouver un revendeur qui continue de proposer ces lits haut de gamme à la location.

A l'achat, le prix est libre.

-Titre 1 de la LPP : Dispositifs médicaux et matériels de maintien à domicile et d'aide à la vie pour malades et handicapés- : Lits et matériels pour lits. Lits médicaux et accessoires.
www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/LPP.pdf

Les lits doivent disposer d'au moins deux fonctions non manuelles (hauteur variable et section dossier à inclinaison variable). Les lits disposant de la fonction proclive-déclive ne sont pas pris en charge. A l'achat, la prise en charge est assurée pour des besoins spécifiques du patient en raison de sa taille ou de sa pathologie ainsi que pour le lit double. Le renouvellement de la prise en charge ne peut être assuré pendant une période de cinq ans à compter de la date d'achat du matériel. La garantie du lit spécifique doit être au minimum de 5 ans. Cette garantie doit inclure une maintenance annuelle préventive qui sera réalisée selon les recommandations de l'AFSSAPS. En cas de panne, un lit standard doit être mis à disposition du patient.

Un lit loué qui tombe en panne, ou qui ne convient pas ou plus, doit être réparé ou changé sans délai. Il faut contacter le revendeur. Il n'y a plus de possibilité de louer un second lit pendant une période de vacances, sauf arrangement trouvé auprès de ses revendeurs.

Exceptionnellement, le lit médicalisé prescrit à l'achat permet également la verticalisation, voire la latéralisation.

Il existe une prestation pour l'achat soit d'un matelas simple, soit d'un matelas ou d'un surmatelas de prévention d'escarres, ainsi que pour certaines réparations d'un lit médicalisé acquis à l'achat.

3.3 Les aides aux transferts

Elles remplacent les bras de la personne qui porte lors des transferts, selon les besoins, entre le lit, le fauteuil roulant, le siège de bain ou de douche, le brancard-douche, le siège garde-robe et le siège de voiture.

3.3.1 Le lève-personne



Les transferts d'une personne LIS doivent se faire par lève-personne.

Classiquement, il s'agit d'un lève-personne sur embase roulante, à la location.

Il s'agit surtout d'une aide pour l'aidant.

Les aides techniques évitent à la tierce-personne les efforts excessifs, en particulier ceux en flexion et en torsion du dos qui peuvent occasionner insidieusement ou brutalement des douleurs, et quelquefois une véritable pathologie.



L'usage d'un lève-personne impose une distance physique qui peut être souhaitée et utile sur le plan psychologique, en particulier lorsqu'il s'agit d'un acte professionnel.

Deux reproches sont régulièrement faits au lève-personne :

- l'aidant va passer plus de temps pour faire le transfert : ce temps peut alors être mis à profit pour communiquer, d'autant que l'aidant peut réaliser seul le portage. Son unique interlocuteur est donc la personne LIS. Dans les transferts à deux, les aidants auront davantage tendance à parler entre eux.
- le lève-personne classique sur roulettes est vécu comme imposant : il fait partie des objets qui stigmatisent le handicap. Il est souvent perçu comme plus encombrant qu'il n'est réellement, surtout si après usage il ne peut être rangé hors de la vue. Quelques uns sont plus ou moins facilement repliables voire démontables.

Il est important d'aborder clairement les raisons d'ordre psychologique ou les soucis posés par une méconnaissance des techniques de manutention, un manque d'habitude, ou un problème d'organisation du travail afin de ne pas rejeter l'aide technique et son apport. Il faut alors rechercher des produits plus faciles à manipuler et à « camoufler » après leur usage.

Concernant les techniques de manutention, de nombreuses vidéos sont accessibles sur Internet. Se faire conseiller par l'équipe de réadaptation. La 17^{ème} journée d'ALIS,



Le choix des sangles est tout aussi essentiel.

Il faut nécessairement une voire plusieurs sangles :

- une légère en maille filet qui, une fois mouillée, sèche rapidement,
- une plus rembourrée pour une utilisation « sèche ».

Un soutien de la tête est indispensable mais la sangle ne doit pas obligatoirement être renforcée par de la mousse ou par des baleines. Certains utilisateurs (LIS et aidants) la préfèrent plus fine car elle pourra être roulée sur les côtés sans avoir à la retirer systématiquement lorsque la personne est assise sur son fauteuil.

Le confort est surtout lié à la position de transfert plus ou moins assise, selon la flexion des hanches et la façon d'accrocher les sangles.

Il existe de nombreuses marques avec des différences sensibles.

Un essai comparatif s'impose mais il est difficile à obtenir. Il faut questionner les soignants du centre de réadaptation et être attentif aux différents matériels déjà utilisés.

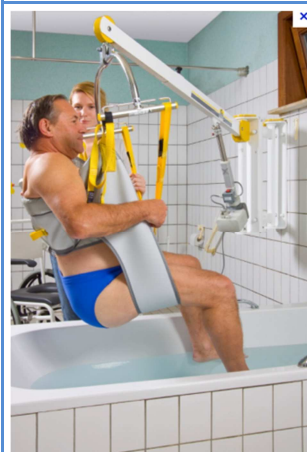
	<p>Sauf exception (ex : ARJO), les sangles vont sur la majorité des lève-personnes, car leurs systèmes d'accrochage sont compatibles (à vérifier).</p> <p>Telle sangle est munie d'une poignée dorsale pour faciliter le positionnement des fesses au fauteuil puis pour la retirer ; une autre possède une poche dans le dos pour enfiler la main et la glisser plus facilement sous les fesses lorsqu'il faut installer la sangle, la personne étant déjà assise au fauteuil.</p> <p>Grâce à des attaches supplémentaires, cette autre a deux larges bandes en forme de gouttière pour envelopper les cuisses séparément, etc.</p>	
	<p>Il existe des lève-personnes plafonniers. Le moteur de certains se décroche pour être remplacé dans une autre pièce, par exemple, voire dans un domicile de vacances. Si des travaux ne peuvent se faire, un portique peut éventuellement s'envisager.</p>	

Certains modèles d'un usage peu fréquents, peuvent rendre un grand service. Par ses dimensions réduites, le mini-lift s'utilise dans les pièces exigües tels que les WC. Il est unique par son poids et par sa capacité à être démonté, ce qui le rend facilement transportable.

Il présente des limites d'utilisation :

- le poids maximum supporté est d'environ 90 kg
- la hauteur de débattement du bras porteur est faible pour saisir sur une personne couchée sur un lit haut, mais il peut être utilisé avec une tête pivotante, sous réserve d'un essai, avec un lit médicalisé réglé en position basse.

Une utilisatrice LIS l'utilise en étant penchée en avant, la tête contre un oreiller, en particulier pour pouvoir être transférée en voiture.



Des **lève-personne fixes** ont une base fixe ancrée au plancher ou à un mur.

Le bras de soutien pivote pour transférer la personne du fauteuil au lit, ou à la baignoire, avec un mouvement de rotation.

Ils ne s'installent que dans une pièce.

Il est possible de passer une porte sans détériorer le cadre (**système tarzan** ou passe-muraille) ou sans abîmer les murs et les plafonds.



Bien faire la technique de transfert est important. Il peut être utile d'avoir d'autres aides techniques pour bien faire un transfert, par exemple pouvoir basculer le fauteuil en arrière, pour faire glisser la personne LIS plus profondément au fond du siège. L'idéal est d'avoir un fauteuil à assise et dossier fortement inclinables, ce qui est classique sur un fauteuil électrique, pas sur un manuel.

La prise en charge du soulève-malade (terme utilisé par la Sécurité Sociale) est possible en location sur la base d'un forfait totalement pris en charge, même s'il est réduit à partir de la 32ème semaine.

Il existe de nombreux produits efficaces à ce tarif. Ce sont uniquement des châssis sur roulettes.

L'achat n'est pas prévu, mais un lève-personne plafonnier ou mural peut faire partie d'un aménagement de logement, dans le cadre de la PCH.

Pour des raisons d'hygiène, les sangles ne sont normalement prises en charge qu'à l'achat.

Entretien

En tant que dispositifs médicaux, les lève-personnes doivent bénéficier d'un entretien approprié conformément aux préconisations des fabricants afin d'assurer leur bon fonctionnement et leur sécurité.

L'annexe B (informatrice) de la norme NF EN ISO 10535 « *Lève-personnes pour transférer des personnes handicapées - Exigences et méthodes d'essai* » donne des préconisations pour le **contrôle périodique des lève-personnes**, dont « il convient de spécifier l'étendue (...) dans le manuel fourni avec le lève-personne ».

Déclaration en matériovigilance

Tout incident ou tout risque d'incident sur les lève-personnes doit être déclaré à l'ANSM Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé

Toute question relative à la matériovigilance peut être adressée à l'adresse suivante : materiovigilance@ansm.sante.fr

Formulaire CERFA de déclaration de matériovigilance

Télécharger : <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/R14403>

Pour en savoir plus :

- Une étude de l'AFM présente un bon descriptif des différents types de lève-personnes (en excluant le lève-personne verticalisateur) et de la problématique :
https://medias.afm-telethon.fr/Media/1189/reperes_levepersonne_et_maladie_neuromusculaire.zip/files/docs/all.pdf
- Sites de fournisseurs dont :
Guide d'évaluation Lève-personnes et Sangles -Invacare
www.invacare.fr/sites/fr/files/product_documents/66c40db493366287e72d2bdfbc6e29e5-94_sleu-sales_and_images-fr_FR--1429625330-Invacare%20brochure%20AW_FR.PDF
- Vidéos : <http://nausicaa-medical.com/videos-leve-personnes-mobiles/>

3.3.2 Autres aides au transfert, par système de glisse

Les transferts en position couchée (par exemple entre le lit et un brancard de douche) peuvent également se faire à l'aide d'un drap ou d'une planche de translation.

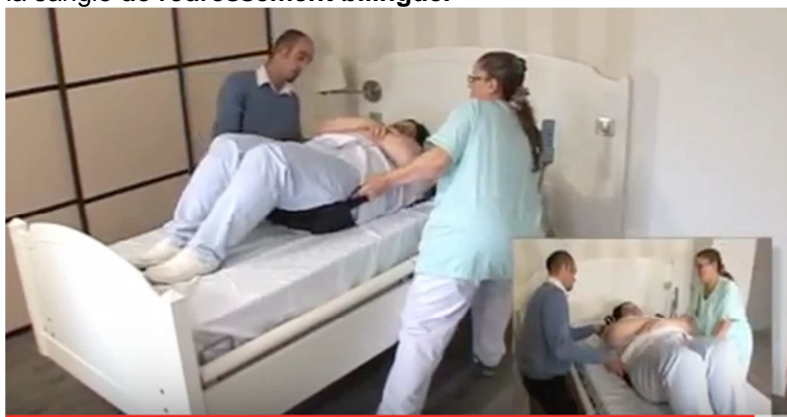
Lorsqu'une personne a tendance à glisser en avant dans son fauteuil ou dans son lit, lorsque le dossier est redressé, on peut envisager un drap de redressement antiglisse.



- **Moufles de positionnement**
 - ✓ Elles facilitent la bonne position au lit,
 - ✓ la latéralisation, la toilette ou le nursing natif,
 - ✓ le contrôle de l'assise sur un coussin à air.
- **Drap de redressement**
 - Il facilite le repositionnement du patient au lit.



La société AlterEco Santé s'est spécialisée dans ce domaine et propose outre les produits des formations à la manutention des patients. Des vidéos aident également à comprendre l'usage des produits, comme ici la sangle **de redressement bilingue**.



Drap Est/Ouest



Drap ou planche de transfert

Ils peuvent s'utiliser seul ou à deux.

une simple alèze placée sous la personne, comme sur les lits d'hôpitaux, permet de faire déplacer une personne sur le lit (2 aidants) ou de faciliter le retournement latéral

Le plan rigide entouré d'une housse coulissante amovible du TWO MOVE permet un transfert horizontal du lit au brancard ou au chariot douche.

<https://www.youtube.com/user/alterecosante>

3.4 Les aides techniques de la vie journalière.

3.4.1 La toilette dans la salle de bains

L'idéal est certainement la en station assise plus ou moins inclinée ou couchée, selon les capacités de soutien du tronc. L'inclinaison est généralement utile même s'il arrive qu'une personne en état de LIS incomplet se sente suffisamment calée et sécurisée sur un simple fauteuil de jardin en plastique ou une chaise de douche similaire. Plusieurs modèles de sièges de douche permettent de régler l'inclinaison d'assise.





La chaise de douche avec accoudoirs peut bénéficier d'une petite prise en charge -LPP- si elle fait aussi office de chaise percée (on l'appelle alors siège garde-robe) et que la prescription médicale le précise. Cependant les surcoûts imposent une demande de PCH, comme pour les autres alternatives.

Un bac ou un espace de douche de plain-pied est plus pratique. Un aménagement du logement peut être indispensable (§ V.1).

Il est toutefois possible de doucher une personne LIS dans une baignoire, après l'avoir transférée sur un siège élévateur spécial, sous réserve d'un aménagement de la salle de bain et de la baignoire (photo § III.6.2).

Il existe plusieurs produits, tous n'ont pas les accessoires indispensables, en particulier les cales latérales et l'appui-tête. Tous ont le même défaut important : ils ne s'inclinent qu'en position basse, au fond de la baignoire. Aujourd'hui, certains modèles peuvent se reculer davantage pour laisser plus de place pour étendre les jambes, malgré l'inclinaison du dossier, leur petite batterie étant placée dans la télécommande.

La sangle du lève-personne en maille dite « filet » ne sera pas retirée mais simplement décrochée, car on ne pourrait pas la remettre sous la personne.

position	bain	douche
assise inclinée	 <p>Siège élévateur de bain avec cales</p>	 <p>Siège douche inclinable</p>
couchée	 <p>Plan AQUATEC major, sur mesure</p>	 <p>Brancard douche</p>

Si la salle de bains est exiguë, le transfert peut se faire depuis la chambre directement du lit à un siège de douche avec accoudoirs, celui-ci étant déplacé grâce à ses roulettes, puis stabilisé avec leurs freins. Le lit en position haute sert souvent de plan de change.

Il est possible d'utiliser un chariot (ou brancard) de douche où la personne est allongée. Le transfert est très facile, car le bord latéral se déplie. Il assure une bonne hygiène et les transferts lit/brancard sont assez faciles, grâce à aux draps spéciaux.

3.4.2 La toilette au lit

Lorsqu'il est impossible d'utiliser la salle de bains, il peut être nécessaire de réaliser une toilette au lit.



< Le lavage des cheveux peut être assuré par un **bac spécial gonflable**.

la « **douche au lit** » AJC >
le patient est installé dans une protection de literie étanche et souple. L'installation se fait comme pour un changement de drap. L'eau va être projetée puis aspirée.



A l'occasion, il est possible d'utiliser des produits destinés aux personnes qui voyagent : gants imprégnés, lingettes pour la toilette intime à utiliser sans eau.

3.4.3 Aux WC

La personne LIS peut se trouver bien installée en restant assise sur le siège de douche percé à roulettes placé au-dessus de la cuvette, la lunette ayant été relevée.

Il faut que leurs différentes hauteurs soient compatibles, le siège de douche se plaçant au-dessus. Il peut être utile d'avoir un modèle dont la hauteur se règle.



Une barre horizontale reliant les accoudoirs peut être utile pour sécuriser la personne.

Il existe différentes découpes de siège, en particulier on peut préférer l'accès par l'arrière pour assurer l'essuyage.



La dépendance pour la toilette intime est physiquement et psychologiquement difficilement à vivre.

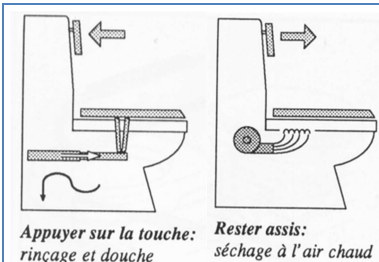
Il existe une solution technique qui peut automatiser l'essuyage de façon satisfaisante : le WC lavant-séchant.

Il est aussi appelé WC japonais (voir <http://letrone.com>)

Il est incompatible avec l'usage d'un siège douche car il faut être assis sur la lunette pour fermer son orifice.

Ces modèles sont très sophistiqués sur le plan technique.

Très coûteux, ils sont encore rarement utilisés dans le cadre du handicap physique bien que leurs fonctions soient tout à fait pratiques et appréciées par des personnes sévèrement dépendantes.



Appuyer sur la touche:
rinçage et douche

Reste assis:
séchage à l'air chaud

Différents systèmes permettent d'automatiser la toilette intime ; le principe général est d'associer une douchette et un séchoir soufflant.

Si la personne peut utiliser un contacteur, elle pourra déclencher elle-même les différentes étapes.





Il est possible d'installer un **WC lavant-séchant sur pied ou suspendu**. Son coût est extrêmement élevé pour sa catégorie : 6000 € et plus. Il est quasiment impossible de l'essayer. Aujourd'hui il équipe surtout des hôtels de luxe. Pourtant, plusieurs utilisateurs lourdement paralysés ont confirmé son efficacité.

La lunette lavante-séchante est peut-être moins efficace et moins hygiénique. Mais leurs coûts respectifs sont incomparables. Leroy Merlin, notamment, distribue Saniclean, en produits de confort, sans et avec télécommande.



Il faut vérifier que le boîtier de commande de la douchette et du séchoir soit manipulable par l'aidant, en particulier à cause de la position latérale droite collée à la lunette sur certains modèles. Une personne obèse peut être assise dessus.

Certains modèles possèdent une commande à distance qui va être plus facilement utilisée par la tierce personne.

Il est possible de piloter avec un contrôle d'environnement type KEO. Un essai s'impose pour vérifier la compatibilité de la commande infra rouge.



Il est possible de voir et d'essayer une lunette lavante-séchante sur ESCAVIE.

3.4.4 L'habillement

Des astuces rendent plus confortables des vêtements ordinaires. Ainsi, on choisira des sous-vêtements « sans couture » ou bien on aura soin de mettre à l'envers ceux qui marquent la peau.

Le jogging est bien sûr très apprécié car il est assez élastique et il évite les fermetures à boutons ou à glissière.

On trouve dans le commerce des vêtements aux ouvertures étudiées pour des malades ou des personnes dépendantes. Grâce à des pressions, du velcro, une glissière, l'aidant pourra facilement faire un change, vêtir sans secouer dans tous les sens, remettre une manche malgré une perfusion,...

Astuce : il est possible de découdre une couture (ex : côtés d'une culotte, entrejambe) pour la remplacer par deux bandes auto-agrippantes, voire même même des boutons magnétiques, avec ou sans couture !

Il existe aussi des marques spécialisées qui ont étudié des lignes de vêtements spécifiquement adaptées à l'installation assise en fauteuil roulant ou à l'habillement par des tierce-personnes. Ainsi les pantalons, par exemple, ont une coupe ergonomique pour la position assise, une braguette avec longue fermeture éclair, une ceinture élastiquée dos et côté. L'assise est doublée 100 % coton.

Comme dans les magasins, on voit poindre sur Internet des braderies et soldes périodiques qui proposent des plus petits prix.

		
Fermeture bande auto-agrippante ou pression Des sous-vêtements ouvrants	Pantalon à découpe pour station assise	chemise type poncho
		
mouffles sans pouce et mitaines polaire	bottes fourrées souples et chaussures ouvrantes	cape de pluie intégrale
De petites sociétés développent leurs créations, comme Les belles création d'ANNA, (Chatelneuf, dans le Jura) www.lesbellescreationsdanna.com contact@lesbellescreationsdanna.com		
Elle réalise la transformation de vêtement, sur devis. Exemple de transformation de pantalon : une adaptation pour poche urinaire Il faut envoyer des photos des vêtements à transformer par email. A réception, elle indique la faisabilité et transmet un devis.		
		

3.4.5 L'alimentation

Les troubles de la déglutition imposent une attention toute particulière.

Boire est essentiel à la santé. Donner à boire à une personne LIS réclame beaucoup d'attention pour lui éviter les fausses routes. En particulier, il faut éviter de trop incliner la tête en arrière. Chacun peut en faire l'expérience en tentant d'avaler sa salive, d'abord tête droite ou fléchie en avant, puis tête renversée en arrière.

On peut utiliser la fonction d'inclinaison du dossier de fauteuil et redresser passivement la tête. Il est conseillé de demander conseil à l'orthophoniste, au kinésithérapeute ou à l'ergothérapeute.

On utilisera un verre un verre avec une découpe pour le nez, en ayant soin de suivre le rythme de la personne, et si cela n'implique pas de renverser la tête en arrière, un gobelet à bec verseur ou canard.

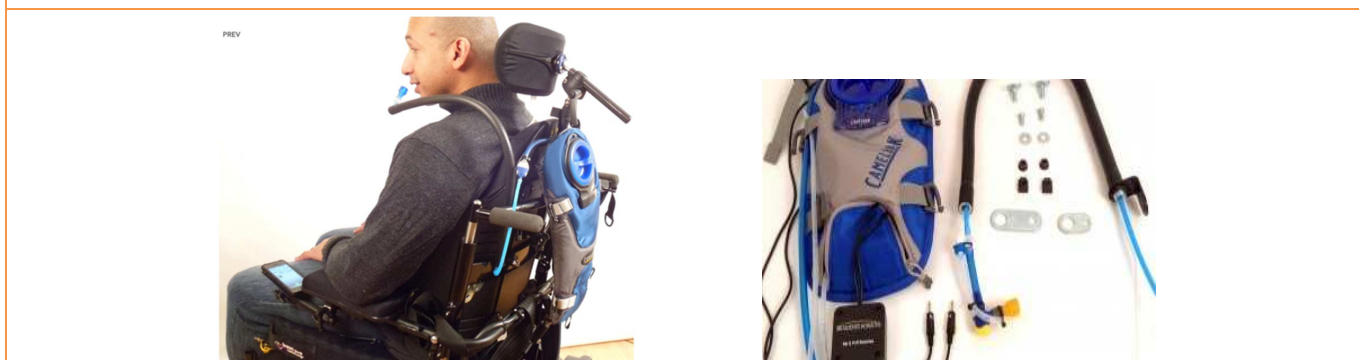
La transparence du produit permet à l'assistant de voir le niveau de l'eau.



Une cuillère avec revêtement mousse protecteur peut améliorer le contact avec la bouche.

Si la personne peut aspirer, elle pourra boire avec une paille. Si l'aspiration est faible, on proposera une paille spéciale avec une petite bille qui évite à l'eau de redescendre. Il y en a des plus ou moins rigides. Certaines se coudent.

On peut embarquer sur le fauteuil un réservoir isotherme avec pipette main-libres et système d'accrochage, vendu en magasin de sports.



L'avenir est certainement aux systèmes intégrés, comme ici, aux USA, un package avec un dispositif d'hydratation dont la même commande, accessoirisée, permet d'avoir à portée de bouche (en soufflant, aspirant, mordant) un appel-aidant, et le pilotage de son HOUSE MATE CONTROL, donc de l'ordinateur, la téléphonie...

www.gimpgear.us/h2o-hydration-sip-puff-bite-wheelchair-backrest-mount

En cas de fausses routes, l'eau gélifiée peut être recommandée. Elle se présente en petit pot. Aromatisée, elle peut être sucrée ou non sucrée. Elle est diversement appréciée. Elle est vendue en pharmacie ou en magasin de matériel médical.

Sur son site, Jullio RIBEIRO explique qu'il utilise une poudre épaississante instantanée au goût neutre qui peut être mélangée à n'importe quel liquide, chaud ou froid, lui donnant un aspect du style compote plus ou moins fluide selon la quantité de poudre utilisée. Son prix est relativement élevé mais elle lui permet de boire tout ce dont il a envie.

Il a aussi testé un produit biologique l'Agar-Agar à l'extrait d'algues, qui transforme l'eau en gelée. Le produit est nettement moins cher mais demande une préparation, il faut "faire cuire" l'eau un moment avec ce produit en mélangeant et c'est en refroidissant que l'eau gélifie. Il faut ensuite mettre cette gelée au frigo pour la conserver et c'est une gelée assez rafraîchissante. Il apprécie de disposer des deux : l'un pour l'eau ou le sirop au quotidien, et l'autre réservé pour une envie plus spécifique : apéritif, vin, champagne, café ou autres...

Les gélifiants ne sont parfois pas très stables dans le temps. Certains doivent être préparés au dernier moment et sont destinées à des personnes n'ayant pas une stase buccale trop longue, sous peine de se liquéfier à nouveau en bouche. Par ailleurs, de nombreux épaississants en poudre peuvent provoquer des constipations, donc le suivi de l'alimentation (et la mobilisation passive, si nécessaire) est indispensable.

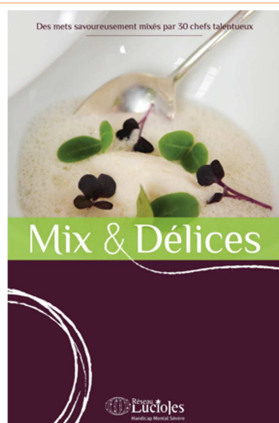
Pour ne pas se salir, il existe de nombreux modèles de **serviettes de protection plastifiées pour adultes**, y compris des produits jetables, à usage unique, étanches, attachés au cou par adhésifs. Les « bavoires » peuvent aussi être jolis, élégants, voire des « produits pour tous » sympas, comme les modèles de PRETATCHER !



Manger des aliments mixés à la cuillère

Si une alimentation mixée, hachée est indiquée, une nouvelle façon de cuisiner peut améliorer le goût, jouer sur les saveurs, avec des textures adaptées. Internet fourmille de pépites. Citons :

- le livre de cuisine Réseau-Lucioles, *Mix & Délices*, détaillant 80 recettes mixées élaborées avec 30 grands chefs cuisiniers, dont certains sont étoilés.
- et le blog culinaire des textures adaptées, à découvrir sans modération, **la POPOTE DE MARJO**.



www.lapopedemarjo.fr

et sa page Facebook : <https://www.facebook.com/lapopedemarjo>

Marjo est avant tout une passionnée de cuisine. Tombée dans la marmite étant petite, elle a toujours cuisiné pour ses proches, apprenant, recherchant, découvrant, curieuse des goûts, des textures, des parfums. Devenue ergothérapeute auprès de personnes polyhandicapées concernées par la problématique de la dysphagie et par le passage en nourriture hachée ou mixée, c'est dans cet esprit d'expérimentation qu'elle a lancé dans son établissement un atelier du goût. Son objectif est la recherche de recettes adaptées en texture, tout en étant attrayantes à la vue et au goût. De cette expérience est née son blog, conjuguant recettes, astuces, infos, articles portant sur des questions liées à la dysphagie, etc. On y découvre, dans un de ses premiers billets de mars 2014 qu'elle était à la 17^{ème} journée d'ALIS et qu'il s'adresse aussi aux personnes LIS...

Pour en savoir plus :

- Guide pratique pour la rééducation orthophoniste en secteur libéral, Marina JAMIN, 2006
www.alis-asso.fr/wp-content/uploads/2014/05/liv_prat_ortho_lib_1_-21.pdf
- La dysphagie, CHU St PIERRE, Ca : www.stpierre-bru.be/library/dysphagie_final_070512.pdf

3.5 Les équipements de soins

Ils concernent le positionnement, la prévention d'escarres et les actes rééducatifs de verticalisation et de mobilisation assistée.

Le matériel de ventilation et d'aspiration n'est pas décrit car il est spécifiquement indiqué par le médecin.

La personne dépendante immobile doit bénéficier d'un mobilier d'assise et de couchage adapté, permettant de varier les positions et les pressions.

3.5.1 Les coussins et les matelas de prévention d'escarres

La prévention des escarres passe avant tout par une surveillance et par des actes de nursing.

Elle est facilitée par la qualité des perceptions des personnes LIS et par la mise en place précoce d'un code de communication et d'un appel-malade.

Les aides techniques indispensables sont les matelas et les coussins de prévention d'escarres. Le choix dépend d'abord du risque d'escarres.

Quelquefois, des coussins de décharge du talon (ou talonnière), des coudes (ou coudière) ou des genoux sont utiles en particulier en position couchée dorsale ou semie latérale.

Une prise en charge -LPP- est possible pour ces coussins de série de positionnement, standard, des hanches et des genoux, pour patients polyhandicapés, en position allongée.



Une prise en charge -LPP- est possible pour ces coussins de série de positionnement, standard, des hanches et des genoux, pour patients polyhandicapés, en position allongée.

La prévention suppose de répartir les pressions en augmentant la surface d'appui et d'éviter toute pression statique sur une zone sensible. Il est indispensable de varier les positions et les appuis, ce qui fait partie des soins de nursing.







3.5.1.1 Les coussins de prévention d'escarres

Les coussins de série d'aide à la prévention des escarres sont livrés avec 2 housses renouvelables. La nomenclature suit la même logique que celle des matelas de prévention d'escarres.

classe I	coussins d'aide à la prévention des escarres	prise en charge dans la limite de
sous classe IA	- en mousse monobloc ou avec découpe - à eau - à air statique - mixte : en mousse et eau ou en mousse et air statique	1 produit (avec sa housse) au maximum par an.
sous classe IB	- en mousse structurée formé de modules amovibles - en gel - en mousse et gel - en fibres siliconées	1 produit maximum tous les 2 ans
Classe II	- en mousse viscoélastique « à mémoire de forme » - pneumatique à cellules télescopiques	1 produit maximum tous les 3 ans

La plupart des tarifs sont fixés et règlementés, avec des prix de vente limite au public n'autorisant pas de dépassement, même s'il pouvait être couvert par une mutuelle.

Le confort d'une personne LIS est assuré, en général, par un coussin de série de sous-classe I B voire II :

		
gel	mousse et gel	ergonomique à mémoire de forme
		
Air, cellules télescopiques	Plusieurs compartiments et valves	Air, berlingots VICAIR

Un coussin d'aide à la prévention des escarres ischiatiques peut être indiqué par le médecin. Il est alors réalisé sur mesure par un orthoprothésiste. Ce coussin est conçu à partir d'une empreinte. Il est composé de deux couches de mousse de densités différentes. Sa prise en charge est assurée si la personne a un haut risque d'escarres validé par une échelle et une durée d'assise quotidienne de plus de 8 heures. La prise en charge de ce coussin est subordonnée à la prescription par une équipe pluridisciplinaire constituée au minimum d'un médecin de médecine physique et de réadaptation aidé d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute ainsi qu'à un suivi du patient.

Dans chaque catégorie, les différentes marques proposent des produits sensiblement différents. Par exemple, les coussins à air peuvent être ou non compartimentés, avec plusieurs valves.

Le réglage de la pression d'air est essentiel. Le plus sophistiqué n'assure pas pour autant le meilleur service et le meilleur confort. Un coussin à air trop ou pas assez gonflé augmente le sentiment d'instabilité. Il est inconfortable, surtout s'il est posé sur une base rigide prévue pourtant à cet effet. De plus, il ne remplit pas son rôle préventif.

3.5.1.2 Les matelas de prévention d'escarres

La LPP (ou LPPR)-Liste des Produits et Prestations Remboursables- prévoit la possibilité d'acquérir :

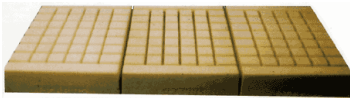


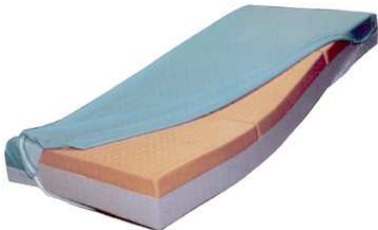

- soit un matelas simple,
- soit un matelas simple avec un surmatelas de prévention d'escarres,
- soit un matelas de prévention d'escarres.

Elle précise les modèles qui peuvent donner lieu à une prise en charge. En janvier 2006, la législation a été également d'être modifiée et fixe désormais des prix unitaires réglementés -se reporter à la LPP- (V.3.) .

Ils sont classés en trois catégories selon une échelle de risque évaluée par le médecin prescripteur.

Les personnes LIS ont pu tester différents produits lors de séjours hospitaliers. Elles sont le plus fréquemment sur des matelas de mousse : gaufrier ou faits de plots de hauteur et de densité modulables, ou encore en mousse viscoélastique qui moule le corps par immersion dans la matière.

classe I	Matelas ou surmatelas d'aide à la prévention des escarres	prise en charge dans la limite de
sous classe IA	en mousse avec découpe en forme de gaufrier, à eau ou à pression alternée, mixte (mousse et eau, mousse et air)	1 produit (avec sa housse) au maximum par an.
sous classe IB	à air statique, avec produits à forte viscosité ou en mousse et produits à forte viscosité, en mousse structurée forme de modules amovibles de densité et/ou de hauteur variables, en fibres siliconées	1 produit maximum tous les 2 ans
Classe II	pneumatiques à cellules télescopiques, en mousse viscoélastique dits à mémoire de forme	1 produit maximum tous les 3 ans
Classe III	en mousse multistratée (un seul modèle est actuellement pris en charge ⁶)	1 produit maximum tous les 5 ans

	<p>exemple de gaufrier Classe I, sous classe IA</p>	
	<p>surmatelas sous classe IA à pression d'air alternée et son compresseur</p>	
<p>exemple matelas Classe I, sous classe IB</p>	 <p>Insert d'un coussin à cellules pneumatiques de classe II</p>	<p>mousse à mémoire de forme</p>

La prise en charge d'un matelas adapté au couchage de deux personnes peut être assurée dans la limite des tarifs de responsabilité fixé (Exemple : la LPP indique ESCARRES MATELAS EN MOUSSE VISCOELASTIQUE, S/CLASSE II, ASKLE, ALOVA PROMUST -195 x 187,5 cm- : tarif et prix unitaire réglementé = 300€)

Un matelas à air plus technique peut être indiqué et nécessiter une procédure particulière d'achat, sur justificatif médical.

⁶ Bien qu'une date de fin de prise en charge dépassée soit indiquée, le produit reste pris en charge tant qu'il n'existe pas d'avis de radiation.

3.5.2 La verticalisation

C'est une posture bénéfique : elle améliore le bien-être physique, physiologique et psychologique et active de nombreuses fonctions physiologiques du corps en le soumettant à la pesanteur.

La douleur est une contre-indication et engage à modifier les paramètres d'installation.

La « mise en charge » est indiquée dans de nombreuses affections, en particulier neuromusculaires ou neurologiques. La personne LIS ne peut pas se verticaliser seule. Il faut utiliser l'aide d'appareils classiquement dits « de rééducation ». Ceux-ci peuvent prendre l'allure d'un véritable mobilier (plan, table fixe ou sur roulettes) ou même de véhicules pour personne handicapée (fauteuils roulants verticalisateurs). Ils permettent alors en même temps ou alternativement le déplacement en intérieur comme en extérieur et la verticalisation.

L'indication de mise en charge doit préciser la posture exacte, la durée de la séance et les besoins quotidiens (par exemple 1, 2 voire 3 heures) et la fréquence hebdomadaire (par exemple : chaque jour ou plusieurs fois par semaine).

La position debout à la verticale n'est pas toujours possible ou indiquée. La mise en charge doit parfois être progressive ou partielle, la personne ne supportant qu'un certain degré d'inclinaison globale du corps du fait de faiblesses musculaires ou de paralysies. Certaines ressentent des malaises. Inversement, des contractures liées au phénomène pathologique de spasticité peuvent faciliter le redressement.

3.5.2.1 La table de verticalisation

On peut utiliser une « tilt table » selon le terme anglais, ce qui peut se traduire par table d'inclinaison.

L'appui est généralement dorsal, mais il peut aussi être ventral. Par l'inclinaison et par des sangles, des coussins et des cales, elle pallie le déficit de soutien postural, y compris au niveau du tronc et de la tête. Le matériel peut être doté d'un mécanisme simple ou d'une commande électrique.



Elle permet une mise en charge par redressement jusqu'à une position proche de la verticale, à partir de la position étendue, couchée.

Elle est préférable au « standing », classique appareil modulaire de verticalisation qui impose un passage assis/debout.

La personne pourra y être transférée à l'aide d'un lève-personne.

La hauteur et le tilt (bascule du plan) sont réglés par un système hydraulique ou électrique.



3.5.2.2 Le lit verticalisateur



< Faute de place, un **lit verticalisateur** peut être indiqué.

Il existe au moins un modèle qui peut effectuer la verticalisation ainsi que la latéralisation en position couchée. Le modèle est particulièrement coûteux, mais le fournisseur français de ce matériel allemand assure le prêt pour un essai sur la France entière (en centre de rééducation uniquement). Ce produit doit correspondre à une indication médicale très spécifique.

3.5.2.3 Le fauteuil roulant verticalisateur

Il existe des modèles de fauteuil roulant qui possèdent des fonctions de mise en charge grâce à des vérins manuels ou électriques. Le fauteuil peut lui-même être à propulsion manuelle ou électrique.

Nous connaissons au moins une personne LIS utilisant un fauteuil manuel à verticalisation manuelle. La manœuvre est réalisée par l'aidant. Elle doit forcément être complète pour que le mécanisme puisse se verrouiller, à la différence d'un fauteuil manuel semi-électrique (à verticalisation électrique).

L'utilisation d'un fauteuil roulant manuel verticalisateur ne peut être indiquée que si la personne n'a pas besoin de passer par la station couchée avant d'être verticalisée, ni de rester dans une posture inclinée.

Certains modèles de fauteuil roulant électrique permettent de passer de la position assise à la position couchée puis de se verticaliser progressivement, manœuvre souvent indiquée.



FR électrique verticalisateur



FR manuel
verticalisation électrique

Contrairement à l'usage d'une table de verticalisation, un transfert supplémentaire n'est pas nécessaire. La verticalisation peut se faire par petits moments dans la journée commandée par l'aidant ou par la personne elle-même, si elle dispose de commandes spéciales. Elle peut à d'autres s'étendre et faire une sieste.

La tenue du tronc (assistée par un cale-tronc et des sangles) doit permettre cette manœuvre sans risque.

Le FRE verticalisateur est très sophistiqué et beaucoup plus coûteux qu'un fauteuil électrique traditionnel.

La LPP précise : « La prise en charge d'un fauteuil roulant verticalisateur, à propulsion électrique et à verticalisation électrique est assurée pour les personnes :

- qui sont dans l'impossibilité de propulser elles-mêmes un fauteuil roulant à propulsion manuelle soit en raison de leur déficience, soit en raison de leur situation environnementale et qui ont des capacités cognitives leur permettant d'assurer la maîtrise du fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique
- et n'ayant pas la possibilité ou la force de se verticaliser à l'aide d'un système manuel.

La prise en charge est assurée pour les personnes handicapées dont l'état de santé nécessite une verticalisation régulière et qui sont dans l'impossibilité de se verticaliser sans aide ».

Elle est soumise à une demande d'entente préalable et à un protocole particulier d'essai.

Elle est assurée après réalisation d'un essai préalable effectué par une équipe pluridisciplinaire constituée au minimum d'un médecin de médecine physique et de réadaptation aidé d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute et après fourniture d'un certificat de ce médecin attestant l'adéquation du fauteuil au handicap du patient. Cet essai préalable est réalisé pour toute première mise à disposition du fauteuil et, en cas de renouvellement, seulement lorsqu'il y a changement de type de fauteuil.

La prise en charge n'exclut pas celle d'un autre type de fauteuil autre que verticalisateur inscrit sur la liste des produits et prestations remboursables.

3.5.3 La mobilisation assistée

Le médecin spécialiste de la réadaptation peut conseiller d'utiliser un appareil permettant la mobilisation passive des jambes, aidant à lutter contre les effets de l'immobilisation



La personne peut ressentir avec plaisir ses membres bouger à nouveau.
L'appareil permet de faire travailler les articulations, de réduire les contractures et de stimuler le transit intestinal.
Le mouvement est assisté par une motorisation. La vitesse doit être suffisamment lente et le temps d'utilisation se programme.
Certains modèles permettent également de mobiliser les bras.



3.6 Les aides au déplacement : le fauteuil roulant

3.6.1 Le choix d'un fauteuil roulant

Un fauteuil roulant manuel est indispensable.

Mais dès que possible, sous réserve d'une récupération d'un geste minimal fiable, des essais de fauteuil roulant électriques seront également réalisés.

Le fauteuil roulant manuel nécessaire entre dans la catégorie des fauteuils de confort :

www.handicap.org/spip.php?page=fauteuils&id_f_categorie=4

"Elle rassemble des fauteuils dont beaucoup ont une sellerie rembourrée et placée sur un support rigide pour améliorer le confort, ou bien des modèles adaptables à des morphologies variées du fait de nombreux réglages (dossier, accoudoirs par exemple). On peut en différencier deux types : ceux qui ont une inclinaison d'assise (ensemble dossier-siège-repose-jambes), très importante pour le confort, mais ne peuvent pas vraiment se plier (ils se démontent plus ou moins commodément) et ceux qui peuvent se plier mais n'ont pas d'assise inclinable d'où un confort moindre. Depuis quelques années, plusieurs modèles à assise inclinables bénéficient d'une prise en charge intégrale par la sécurité sociale".

Qu'il soit manuel ou électrique, on veillera à avoir :

- un dossier inclinable dont on vérifiera le degré d'inclinaison possible : certains ne s'inclinent que très peu d'autres sur 30°, 40° ou plus,
- une bascule d'assise sur un châssis fixe, permettant d'incliner globalement et facilement l'assise en arrière ; cette option n'est présente que sur peu de modèles
- un appui-tête, il maintient davantage latéralement qu'un prolongement de la toile formant têtiera, sans bloquer le champ de vision, et rectifie la position de la tête. Il peut s'avancer par rapport au dossier et éventuellement être mise en forme. On préférera souvent l'appui nuque enveloppant, remontant au niveau temporal.
- un relève-jambes, s'allongeant légèrement avec l'extension du genou pour éviter la pression du repose pieds. Si besoin, l'angle des cale-pieds doit se régler.

Les différents mécanismes doivent permettre une compensation de longueur dans le mouvement entre la station assise et semi-étendue. Sinon, la personne aura le sentiment d'être comprimée. La tête peut se décaler, voire sortir de l'appui-tête !

D'un modèle à l'autre, les fonctionnalités varient sur le modèle standard ou grâce aux options. Ce sont des éléments que l'on peut mettre à la place d'un autre, par exemple : une autre têtiera, un autre relève-jambes, un type d'assise en toile, en mousse ou rigide.

Les accessoires sont des éléments que l'on rajoute : par exemple : un coussin, des sangles ou un baudrier compatibles avec les tuyaux du système de ventilation, si besoin, une tablette. Elle doit être escamotable pour les transferts.

Ces fonctionnalités peuvent faciliter ou entraver la tâche de l'aidant pour l'installation de la personne, les modifications de positions, les transferts, les déplacements et les transports dans un véhicule.

▪ les options

Assise :

Une assise rigide n'est pas toujours bien supportée.

Elle est adaptée à l'usage d'un coussin de prévention d'escarres

Son inclinaison est indispensable pour modifier les points d'appuis et .



De rares produits ont une bascule d'assise et de dossier électriques



Dossier :

Coussin anatomique avec cale-troncs et confort souple est apprécié.

De nombreux modèles existent pouvant constituer un ensemble appelé SME - **siège modulable et évolutif**.

**Dossier enveloppant**

avec mécanisme à compensation biomécanique

**Tête** : cale-tête ou appui nuque

On veillera :

- au confort, par sa capacité de soutien, d'enveloppement
- à la compatibilité avec des lunettes, une licorne...
- à la facilité du réglage pour l'aidant (d'une seule main)



Appui-tête SAVANT (NETTY by ALUREHAB)

STEALTH

L'intérêt et le soin portés au choix puis à l'installation au quotidien de l'appui-tête sont primordiaux, lorsque la tête tombe ou s'infléchit. Ils diminuent l'inconfort, et améliorent la qualité de la communication, y compris le contact par le regard, des repas en réduisant le risque de fausses routes, de la respiration assistée. Stabilisée, la tête est la source de la première ressource fonctionnelle.

Le Dr E. Viollet et F. Nouvel, ergothérapeute au CHU de Nîmes, ont détaillé en mars 2014, à la 17^{ème} journée d'ALIS, le positionnement et la problématique du segment cervico-céphalique, incluant le choix d'un appui-tête. www.alis-asso.fr/les-publications/interventions-au-cours-journee-dalis/interventions-de-la-17eme-journee-dalis-2014/

Accoudoirs :

réglables, escamotables ou amovibles pour les transferts, avec une butée latérale pour que les bras reposent, sans glisser sur le côté ou en arrière, lorsque le dossier est incliné.

Certains ont des manchettes qui peuvent s'orienter vers l'intérieur, ou être plus contenantes.



Une tablette peut être utile pour reposer les avant-bras et/ou placer un matériel de communication ou autre.



Relève-jambes :
ils peuvent être ou non séparés,
ils se règlent par crémaillère, vérin à gaz, ou, préférentiellement ici, par
moteur électrique.
L'appui des mollets doit être confortable.

Les cales pieds peuvent se régler en angulation, si nécessaire.
Une protection des butées latérales doit être prévue.



Un harnais et des sangles sont utiles au maintien.

Un tube basculeur permettra à l'aidant de poser le pied et faire levier pour aborder un trottoir.

Des béquilles de transfert escamotables ou de vraies petites roulettes peuvent permettre de réduire la largeur du fauteuil en retirant les grandes roues dans les passages de petits espaces (ascenseurs++)



La nécessité d'un positionnement plus précis

Il est généralement nécessaire d'avoir recours, pour assurer un bon positionnement, à un **siège de série modulable et évolutif, adaptable aux mesures du patient**. Sa prise en charge est assurée « exclusivement pour les patients présentant une impossibilité de se maintenir en position assise sans un soutien. Elle est subordonnée à une prescription médicale émanant d'un médecin spécialisé en pédiatrie, rééducation fonctionnelle, rhumatologie, chirurgie orthopédique. Elle est assurée dans la limite maximale d'une attribution tous les trois ans. »

Les éléments de positionnement peuvent être souples ou rigides



Certains châssis ou fauteuils, dont on a retiré une ou les toiles peuvent recevoir des éléments de positionnement de la même marque ou d'autres.

Des consultations spécialisées de positionnement, pluridisciplinaires, se mettent en place, dirigées par des médecins MPR. La formation de professionnels se met en place, en lien, notamment avec le CEREMH et l'ANFE.

Grâce à l'énergie de l'équipe fondatrice, l'**association Positi'F** a vu le jour, portée notamment par l'AFM, et la Fondation GARCHES.

Créée en octobre 2015, elle a pour vocation d'accompagner le développement du réseau de Cliniques du Positionnement et de la Mobilité sur le territoire français ainsi que de promouvoir l'activité tant sur le plan de la recherche que de la sensibilisation auprès des professionnels et des usagers.



Site : www.positif-mobilite.fr

Email : contact@positif-mobilite.fr

SME et positionnement :

Les avis d'experts convergent vers la nécessité de réécrire les lignes génériques permettant la prise en charge de matériel de positionnement au fauteuil par la Sécurité Sociale. Des évaluations sont en cours par l'HAS -Haute autorité de santé- concernant le positionnement et les SME :

Une proposition détaillée de nouvelle nomenclature LPP a été proposée.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-09/sieges_de_serie_modulables_et_evolutifs_08_septembre_2015_dm_eval_38.pdf)

[09/sieges_de_serie_modulables_et_evolutifs_08_septembre_2015_dm_eval_38.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-09/sieges_de_serie_modulables_et_evolutifs_08_septembre_2015_dm_eval_38.pdf)

De nombreux accessoires sont destinés à l'aidant pour limiter ses efforts, en particulier :

- pour positionner la personne :
 - ✓ une têtière qui peut être réglée d'une seule main, l'autre maintenant passivement la tête
 - ✓ une plaque d'assise qui peut être repoussée pour installer plus au fond du siège (NETTY)
 - ✓ une télécommande pour l'assise et le dossier inclinables par vérins électriques
- pour pousser ou retenir le fauteuil :
 - ✓ Ce sont les aides à la propulsion par assistance électrique et au freinage dans les descentes.
 - ✓ Les freins à tambours ajoutent malheureusement du poids dans les pentes et ne sont pas beaucoup choisis. Ils offrent de la sécurité.
- Ils sont escamotables ou se retirent pour faciliter les transferts ou le transport.

La location d'un fauteuil roulant manuel peut être nécessaire au début, si l'état n'est pas stabilisé.

Cela permet aussi de tester la compatibilité avec l'environnement en particulier avec l'ascenseur, le transport en voiture, si besoin et de réaliser un essai suffisamment long d'un fauteuil de confort si le prêt n'est pas suffisant. On commence à voir des produits de confort à la location car le rapport qualité prix s'est amélioré. Mais les plus performants ne peuvent être acquis qu'à l'achat.

3.6.2 Fauteuil roulant manuel ou fauteuil à pousser ?

Les grandes roues arrière pourvues de mains courantes pour la propulsion ne sont pas nécessaires pour la propulsion. Les roues de transit sont normalement indiquées. Il y a moins de choix. Cela se discute, notamment pour la maniabilité du fauteuil, selon l'environnement de circulation, son démontage...

Sur un même modèle, l'option roues de transit permet souvent de gagner quelques centimètres de largeur pour un fauteuil déjà sensiblement plus large qu'un fauteuil manuel pliant standard. Cependant, ce qui est vrai pour un modèle standard ne l'est pas toujours pour un fauteuil de confort qui peut être plus large, même avec des roues de transit. (Jusqu'à 26cm !)

Mais les roues de transit, sauf exception, ne se démontent pas. Le fauteuil est donc plus lourd à charger dans le coffre d'un véhicule. Cela n'a guère d'importance si le transfert dans le véhicule se fait à l'aide de rampes et si la personne voyage assise dans son fauteuil roulant, cas le plus fréquent. Cela peut en avoir, lorsque le véhicule familial est plus petit et que la personne voyage assise sur un siège passager (ce cas est plus rare, mais il existe).

La prise en charge par la SS d'un fauteuil à pousser est sensiblement moindre pour un utilisateur de plus de 16 ans et par voie de conséquence la part de la mutuelle également, lorsqu'elle applique un coefficient (ex : 200% du tarif de base de la LPP).

Sur le plan psychologique, le fauteuil à pousser peut être plus difficile à accepter, renvoyant l'image de la poussette, du polyhandicap, de la déficience mentale associée. .



Il faut prévoir un fauteuil roulant manuel aussi léger que possible et transportable (ce qui n'est pas compatible avec une assise confortable avec dossier, accoudoirs et repose-tête rembourrés, inclinable).

Il est possible d'avoir une assise et un dossier inclinables électriquement par télécommande sur un fauteuil manuel.

Une inclinaison avec translation suit mieux le corps, comme des relève jambes à compensation au niveau des genoux. Généralement, plus le dossier est inclinable et plus le fauteuil est long, les roues arrière étant déportées. Moins il est maniable pour monter les trottoirs, en particulier. Un essai en milieu ordinaire de vie s'impose.

Il faut souvent un système de contention éventuellement cale-tronc latéral, sangles.

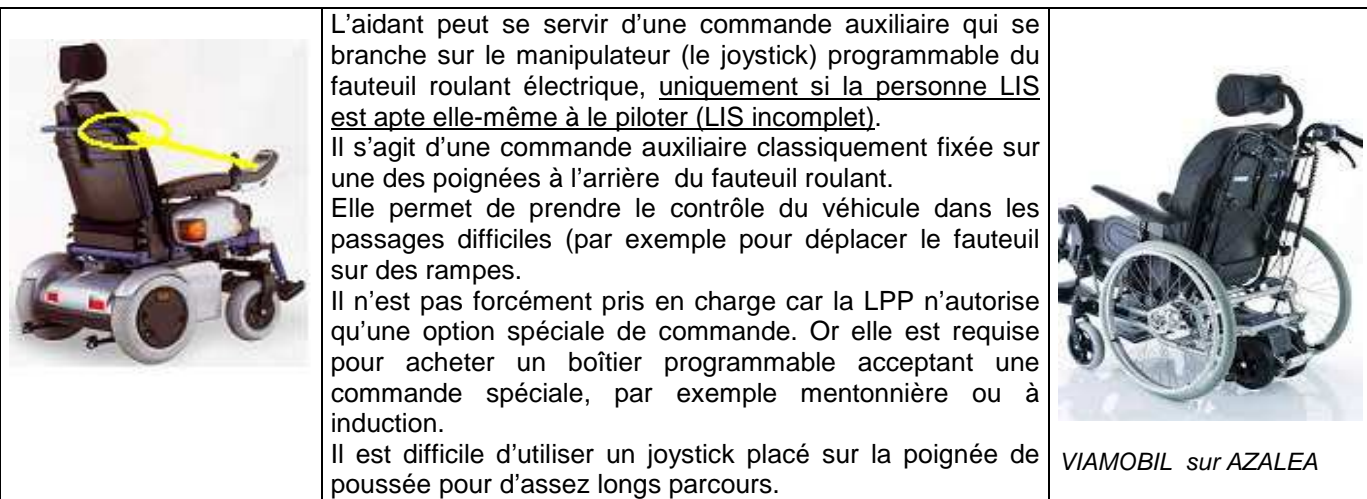
Le dispositif monte-escaliers est difficilement compatible avec un fauteuil de confort.

Le dossier ne doit pas être incliné or du fait de malaises ou de sensations de vertige, certains ne peuvent être redressés.

Il n'est pas adaptable sur un fauteuil qui a des roues fixes de transit.



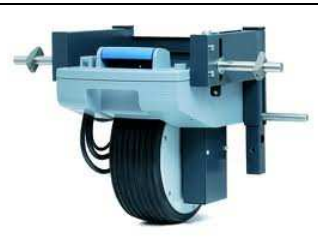
3.6.3 Les assistances électriques à la propulsion par la tierce personne



Il existe des dispositifs uniquement prévus pour aider à propulser un fauteuil roulant manuel.

Le bloc moteur vient s'encastrer en dessous avec une roue auxiliaire. Il est beaucoup plus fonctionnel sur la distance. Il se démonte facilement et se range replié dans un coffre... sous réserve que le fauteuil roulant lui même le puisse.

Il ne se pilote pas par un joystick, mais en tournant la poignée sur son axe, ou avec une gâchette.



3.6.4 Le choix d'un fauteuil roulant électrique

Le fauteuil roulant électrique sera forcément de type AA2, c'est à dire Assise Adaptée 2 : assise adaptée à la personne, le dossier et l'inclinaison du siège doivent être réglables par vérin (au moins) pneumatique, caractéristiques de l'AA1, avec en plus des repose-jambes et un appui-tête.

Sa prise en charge est assurée :

- pour les personnes nécessitant une stabilisation de tout le corps
- qui sont dans l'impossibilité de propulser elles-mêmes un fauteuil roulant à propulsion manuelle soit en raison de leur déficience, soit en raison de leur situation environnementale
- et qui ont des capacités cognitives leur permettant d'assurer la maîtrise du fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique.

La LPP précise que la prise en charge est soumise à une demande d'entente préalable.

Elle est assurée après réalisation d'un essai préalable effectué par une équipe pluridisciplinaire constituée au minimum d'un médecin de médecine physique et de réadaptation aidé d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute et après fourniture d'un certificat de ce médecin attestant l'adéquation du fauteuil au handicap du patient, précisant que les capacités cognitives du patient lui permettent d'en assurer la maîtrise, et mentionnant les caractéristiques que doit avoir le fauteuil, et tout particulièrement le type d'assise ainsi que le type de commande.

Un essai préalable est obligatoire réalisé pour toute première mise à disposition du fauteuil et, en cas de renouvellement, seulement lorsqu'il y a changement de type de fauteuil.

Cela veut dire que lorsqu'un premier fauteuil roulant électrique de type AA2 a été déjà prescrit, le passage par un centre d'essais n'est pas indispensable sur le plan administratif lors d'un renouvellement. Cependant, il est vivement conseillé de solliciter les avis de professionnels de la réadaptation non commerciaux avant de voir son propre revendeur, pour dégager les critères de choix personnels, en rapport avec sa pathologie ou avec son environnement, et connaître l'étendue du marché en rapport.

L'assise et le dossier doivent être confortables. Ils doivent contenir sans être trop rigides du fait de l'immobilité. Il ne doit pas y avoir de points de pression localisés dans les zones corporelles à risque d'escarre.

L'assise peut être réglable en profondeur et en largeur et s'adapte parfaitement aux besoins de chaque utilisateur.

Pour un meilleur maintien, des options spécifiques sont disponibles en option : appui-tête, extension de dossier, cale-tronc, harnais.

Toutes les fonctions électriques (assise, dossier) peuvent être électriques rendant leurs utilisations autonomes



FRE propulsion

FRE roues motrices centrales

Commande à la tête escamotable

FRE traction verticalisateur

Avec un même boîtier de commande, il est possible, par programmation, de régler la vitesse et les réactions du fauteuil roulant électrique.

Tous les boîtiers de commande ne permettent pas de brancher des commandes spéciales dont une commande auxiliaire pour la tierce-personne. Ils doivent être évolutifs, avec une électronique plus complexe.



Boîtier de contrôle pour commande spéciale et de l'environnement
adaptation de caméra en fabrication spéciale

Pilotage de produits APPLE
portal INVACARE

Le fauteuil dispose en général de programmes de conduite préprogrammés en atelier, mais qui peuvent être réglés individuellement par un professionnel formé et disposant du matériel de réglage (exemple logiciel WIZARD) en fonction de l'avancée de l'apprentissage et de la demande de l'utilisateur : la vitesse maximale, l'accélération et la décélération en marche avant, en marche arrière et en virage,...

Une console de programmation permet de régler individuellement le type de conduite en fonction d'un certain nombre de programmes différents. Elle peut être achetée, mais en général, le revendeur de matériel médical en possède une et effectuera des réglages à la demande.

Des fabrications sur mesure peuvent encore repousser les limites d'utilisation.

Des développements sont en cours pour rendre compatible les boîtiers de commande de fauteuils roulants électriques performants avec les applications de téléphonie mobile, d'Internet, de domotique, de loisirs (musique...).

Attention dès lors qu'on utilise des commandes spéciales, des équipes collaborant avec des distributeurs très bien formés s'imposent.

Il existe bien un fauteuil roulant électrique bénéficiant d'une prise en charge par la LPP qui permet de monter des marches : le TOP CHAIR. L'utilisateur peut franchir des escaliers droits jusqu'à 33° (65%) de pente, sans l'assistance d'une tierce personne, à l'aide de deux chenilles. Il y a beaucoup de contraintes à son usage, intéressant mais très restrictif. La montée est effectuée en marche arrière et la descente en marche avant. Il ne permet pas de moduler sa position comme un fauteuil verticalisateur ou à multipositions.

Pour en savoir plus :

Consulter

- la base des fauteuils roulants de la Fondation GARCHES, sur le site www.handicap.org
- la base de données du CERAH, CERAHTEC, la base de données sur les aides techniques, créée par le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés <http://cerahtec.invalides.fr>

Ouvrages

- **Guide pratique** « Choisir son fauteuil roulant à propulsion manuelle » 2^{ème} édition, partenariat entre le CERAH, le CEREMH et la FONDATION GARCHES.
- GELIS Anthony, NOUVEL Fabrice, AISSAOUI Rachid, *Positionnement au fauteuil roulant*, Elsevier Masson, mars 11 www.elsevier-masson.fr/isbn/9782294714153

3.7 Les aides au transport en voiture privée

La personne LIS peut voyager assise :

- sur un siège confortable. Cela impose un transfert avec un matériel spécifique et un dispositif de soutien du corps. Les fauteuils roulants de confort et les fauteuils roulants électriques sont difficilement pliables ou ne le sont pas du tout. Ils sont lourds, encombrants.
- ou sur son fauteuil roulant, ce qui est nettement plus fonctionnel et confortable pour elle. Malheureusement, cela impose généralement le changement de véhicule pour une voiture aménagée.

Les véhicules destinés au transport de personnes à mobilité réduite sont adaptés par des carrossiers spécialisés. Ils peuvent être distribués par le concessionnaire lui-même ou par le carrossier.

Il faut souvent acheter un véhicule neuf car seules certaines voitures sont adaptables. Il y a quelques propositions de véhicules d'occasion sur les sites Web des fournisseurs et dans des publications associatives (Faire Face de l'APF, Le Point Carré de GARCHES).

Globalement, il existe donc deux sortes de véhicules aménagés :

3.7.1 Pour les quelques personnes LIS qui voyagent à une place passager :

- portées sur un siège pivotant ou transférée dès le domicile sur un siège pivotant sortant,
- transférées grâce à un soulève-personne de voiture



Démonstration d'un soulève personne
le bras peut être démonté et fixé sur une base roulante



Assise pivotante, voire pivotante sortante,
le siège venant se fixer sur une embase roulante.

3.7.2 Pour ceux qui restent sur leur fauteuil roulant

Il existe alors trois façons d'accéder au véhicule :

- par une rampe amovible, repliable ou coulissante sous un faux plancher
- grâce à l'abaissement du plancher et à une rampe
- grâce à un hayon élévateur

L'arrimage du fauteuil roulant et du passager doit respecter des règles strictes (harnais passager 4 points, fixation du fauteuil aux points d'ancrage).



Accès passager assis en fauteuil roulant par abaissement de la suspension arrière avec une rampe



Plate-forme élévatrice latérale

L'accès du fauteuil roulant se fait :

- soit par une rampe repliable en deux parties (manuelle)
- soit par abaissement de la suspension arrière, avec une rampe courte (manuel ou automatique).

Si la personne LIS ne dispose pas de garage ou de zone de stationnement privé, elle peut demander de bénéficier d'une place G.I.C -Grand Infirmé Civil- devant chez elle. Pour cela, il faut adresser la demande explicative au Maire de sa commune avec photocopie de la carte d'invalidité et de la carte européenne de stationnement qui remplace le macaron GIC. Le Service Voirie Circulation de la commune peut prendre un arrêté autorisant le stationnement et le transmettre à la communauté urbaine pour matérialisation au sol.

Cette place n'est malheureusement pas nominative. Toute personne titulaire de la carte européenne de stationnement peut s'y garer.

Pour en savoir plus :

Différents sites et ouvrages donnent les coordonnées des fournisseurs, des informations concernant les aides financières, les assurances, la carte européenne de stationnement, la location de voitures aménagées, des informations sur les transports spécialisés.

Vous serez aiguillés vers les services et les fournisseurs de votre région.

- L'ouvrage de Roger MANDART, Aménagements des véhicules pour personnes à mobilité réduite, publié au Club des loisirs et d'Entraide, 11 rue Claude Liard 92380 GARCHES
Est désormais mis en ligne sur le site de l'Association POINT CARRE HANDICAP
www.apc-handicap.org/guide-handicap-automobile/
Il comporte une liste d'équipementiers et d'installateurs classés par département.
- Le CEREMH est le véritable Centre de ressources en la matière : www.ceremh.org
Et son site dédié à l'automobile ; www.automobile.ceremh.org
- Le site de l'association Mobile en ville : www.mobile-en-ville.asso.fr
sa cartographie permet de repérer les pentes : <http://mobileenville.free.fr/plans/paris/new/PARISgif.html>

3.8 Les activités assistées par les nouvelles technologies

3.8.1 L'informatique et les activités virtuelles

Pour l'utilisateur LIS, l'informatique présente simultanément un double intérêt.

Elle est à la fois un but par toutes ses applications traditionnelles, et un outil. La diversité des moyens d'accès électroniques et logiciels spécialisés la transforme en effet en aide technique pour atteindre un objectif spécifique : être actif, autonome malgré les dépendances.

Pour piloter un ordinateur, il faut maîtriser le clavier et la souris. Il est possible d'accéder à toutes les applications informatiques (traitement de textes, messagerie, Internet...) grâce à des logiciels « émulant » le clavier et la souris.

Un geste infime de la mâchoire, de la tête ou d'un pouce peut suffire pour utiliser un contacteur.



Ce contact équivaut à l'action sur le clic gauche, a minima. Il est transmis à l'ordinateur via un boîtier filaire ou sans fil (Bluetooth).



Une caméra peut interpréter les mouvements des yeux et la focalisation du regard sur l'écran.

Beaucoup de recherches ciblent aujourd'hui le pilotage « par la pensée », à l'aide de capteurs saisissant l'activité cérébrale.

3.8.1.1 Le clavier virtuel (ou clavier visuel)

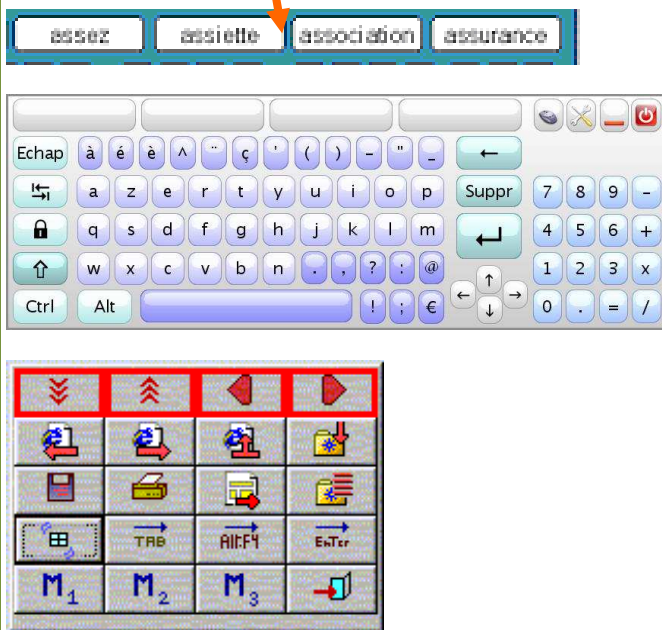
C'est un logiciel qui permet de présenter à l'écran un clavier capable de remplacer celui de l'ordinateur. Il en assure le même usage. Au lieu de taper sur un clavier, l'utilisateur va désigner une touche du clavier virtuel avec la souris ou avec un autre outil de pointage. La sélection a lieu en cliquant avec la souris ou en maintenant le curseur sur la touche un laps de temps.

Il existe de nombreux claviers virtuels dans le commerce grand-public (PC, Mac, Linux) www.microsoft.com/france/accessibilite/) ou spécialisé dans le handicap. Certains sont totalement gratuits et téléchargeables sur Internet -freeware-, d'autres payants.

Ils se distinguent par leurs aspects et par l'étendue de leurs fonctions. Il est possible de paramétrer certains claviers afin de les adapter au mieux à leurs utilisateurs, en particulier : la taille du tableau contenant le clavier, de ses cases, leur disposition et leurs fonctions.

Il est possible de télécharger différents claviers utilisables sur l'ordinateur choisi, y compris des versions de démonstration de logiciels payants (compatibles Mac ou PC, ou avec telle version de Windows). Les essais orientent le choix. L'utilisateur préfère celui qui lui permet d'être plus rapide ou qui offre le meilleur confort visuel (par exemple, pour un petit écran, celui qui se met en mode translucide quand il n'est pas activé).

Clavier virtuel avec « prédiction lexicale » :



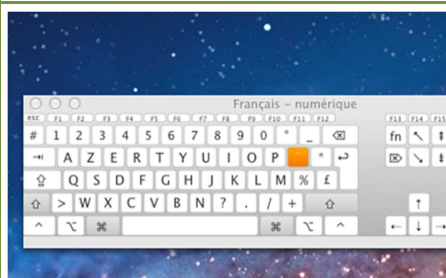
La validation d'une case équivaut à la frappe d'une lettre ou à l'activation d'une macro-commande, c'est-à-dire d'une série préenregistrée de commandes qui va pouvoir s'exécuter automatiquement.

Il est possible d'avoir à sa disposition des claviers spécifiques à un logiciel donné, ou encore, à la navigation sur Internet.

L'utilisateur qui ne peut pas positionner le pointeur de la souris sur la touche qu'il souhaite utilisera le mode défilement automatique à une vitesse paramétrée, généralement par lignes/colonnes ou par succession de blocs.

Il validera au moyen d'un contacteur.

À l'inverse, s'il peut mobiliser le pointeur sur l'écran dans toutes les directions mais qu'il ne peut pas cliquer, il utilisera le clic automatique ou Autoclic. À l'immobilisation du pointeur, le clic sera automatiquement déclenché après un laps de temps paramétrable.



Sur Mac comme sur PC, des solutions d'accessibilité sont déjà intégrées (clavier visuel) et de plus en plus performantes.

Des essais permettent de valider la valeur ajoutée de produits spécifiques telle que la fonction balayage,...

Certains claviers disposent d'une « prédiction lexicale » (de mots) pour limiter un peu l'effet de la lenteur d'accès.

En tapant successivement les lettres d'un mot, une liste alphabétique défile à l'écran. Elle comporte un nombre donné de mots longs commençant par ces mêmes lettres. Dès que le mot attendu apparaît, il peut être sélectionné. Cela économise quelques frappes.

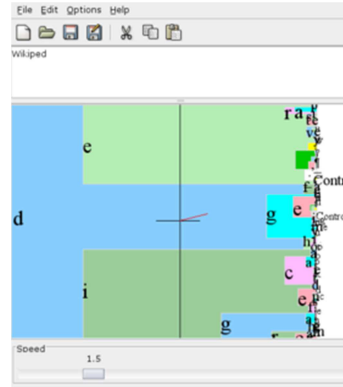
D'autres modes d'accélération de l'écrit peuvent être testés. Ils proposent un clavier dynamique qui se réorganise par prédiction :

Chewingword

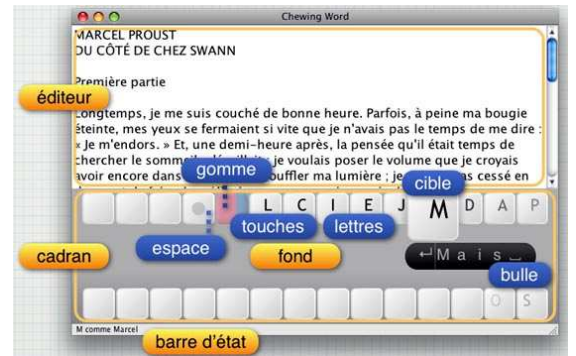
<http://chewingword.wikidot.com/>

Dasher

<https://fr.wikipedia.org/wiki/Dasher>



< DASHER



CHEWINGWORD >

3.8.1.2 L'émulation de la souris

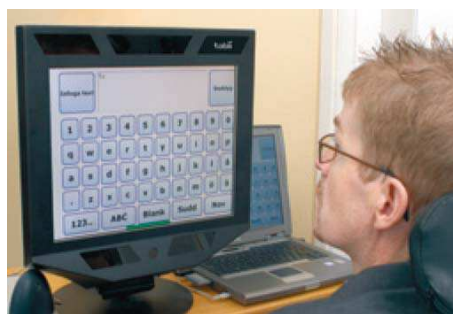
Pour déplacer le pointeur et valider en cliquant, il n'y a pas forcément besoin de déplacer un objet réel tel qu'une souris, un joystick ou une track-ball.

Le contrôle par le regard est certainement le plus novateur des systèmes lors d'un état de LIS complet. C'est par un tel dispositif que Philippe VIGAND écrit ses ouvrages.

Différents modèles existent. Le pointeur peut aller se placer à l'endroit regardé, grâce à un système de « suiveur du regard ». Il en existe très peu. Des essais accompagnés par des spécialistes sont possibles. Ces produits innovants, incluant matériel et logiciel, sont déjà très performants, mais particulièrement coûteux car ils ciblent un micro-marché.

La caméra capte et suit l'iris. Les plus performants sont capables de saisir le regard malgré de légers mouvements de tête sans qu'il y ait besoin de le recalibrer fréquemment.

Si la personne a récupéré des mouvements de tête, ils peuvent aussi être interprétés par une caméra pour servir de dispositif de pointage.



Il existe aussi désormais des logiciels téléchargeables, gratuits, qui utilisent une caméra USB devenue classique.



Pour rédiger Solitaire dans le silence, Mr BOULENGIER a pu se servir d'un pointeur laser comme celui de la photo.

Une pastille autocollante, placée sur le front, un verre de lunettes, ou une casquette, réfléchit un faisceau infrarouge projeté par un dispositif de tracking infra rouge, appelée « trackIR » posé sur l'écran.

Il interprète les mouvements pour déplacer le curseur à l'écran. Il faut parallèlement disposer d'au moins un clic, ou d'un logiciel de clic automatique.



Un logiciel de souris virtuelle par défilement peut présenter à l'écran un tableau plus ou moins complet des fonctions ordinaires de la souris : clic simple, double clic, clic maintenu, clic droit, clic gauche... Il est également possible d'y inclure des macro-commandes spécifiques.

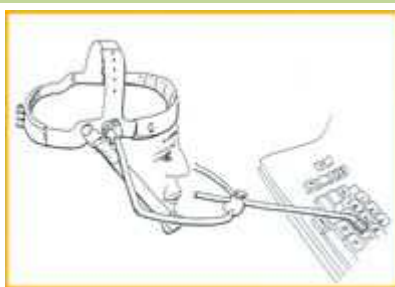
Si la personne ne dispose que d'un contacteur, ces fonctions peuvent être associées à celles d'un clavier virtuel, avec défilement permettant ainsi une accessibilité complète à l'ordinateur.

Chaque récupération ouvre le champ de moyens plus ordinaires et plus simples.

Une licorne peut permettre la frappe sur un clavier ordinaire pourvu d'une plaque « guide doigt ». Mais il faut avoir une certaine récupération des mouvements de tête.

Attention :

- au problème éventuel de la tige frontale dans le champ visuel (il existe alors un modèle de tige mentonnaire (CREE))
- à la molette de fermeture qui appuie sur le cale tête
- à la distance œil/embout, pour ne pas l'obliger à diverger ou trop converger. Prendre conseil auprès d'un orthoptiste ou d'un ophtalmologiste.



modèle mentonnaire



Tige frontale, sur mesure

Christophe LEENHARDT, gérant de SYSTERGO, a même inventé une licorne avec double embout permettant de taper au clavier et de pointer sur l'écran. www.systemgo.fr

La technologie apporte du confort, de la facilité, de l'efficacité sur le long terme.

3.8.1.3 Applications informatiques plus particulièrement intéressantes pour une personne LIS

➤ **L'informatique « prothèse », qui supplée aux paralysies et à la privation de parole :**

Ses applications permettent d'écrire un texte, un article et même un livre, de calculer et de faire ses comptes, d'agir sur son environnement proche et distant, de s'informer, voire de se former, d'informer d'autres...

Surtout, elles permettent de communiquer par l'écrit ou à l'aide d'une synthèse vocale électronique avec leur entourage proche. Il est possible également d'appeler des messages vocaux enregistrés à l'aide d'un microphone. Ils seront énoncés par la voix numérisée. La synthèse vocale permet également de lire des textes et des livres, des journaux virtuels.

Ces mêmes voix logicielles peuvent permettre de téléphoner, via Internet ou un téléphone mains libres. Il faudra alors prévoir des phrases préfabriquées à sélectionner rapidement, dont certaines pour expliquer au préalable la situation aux interlocuteurs non avertis.

➤ **L'informatique qui augmente l'autonomie par la capacité de s'informer et de communiquer :**

Une sélection judicieuse de logiciels et de sites Internet permet à la personne LIS de rester active au niveau personnel, familial et social. Un mode de transmission comme l'ADSL s'impose ! Elle a alors accès à l'information la concernant ou l'intéressant et elle peut intervenir directement : ses administrations et ses documents administratifs, sa banque, ses associations, ses centres d'intérêts... Elle peut joindre par E-mail -courrier électronique- les interlocuteurs souhaités y compris un intervenant médico-social, un revendeur de matériel médical,... Elle peut interagir avec d'autres sur une liste de diffusion.

Elle peut aussi être un consommateur averti, acheter « en ligne » et se faire livrer.

Elle peut même avoir son propre site Internet.

Exemples de sites permettant une information générale ou spécifique et une autonomie sociale :

- le portail de la CNSA : www.cnsa.fr, de sa MDPH, y compris pour le téléchargement de documents certifiés
- www.service-public.fr
- www.legifrance.gouv.fr
- Tous les sites permettant de gérer son compte bancaire, payer ses impôts www.impots.gouv.fr ...
- www.yanous.fr
- www.handicap.fr
- les sites associatifs, dont l'ALIS,...
- Tous les sites de médias... La télévision (y compris en mode Replay, pour revoir à distance), la radio, l'achat et le téléchargement de musiques et de logiciels sont désormais à portée de clic, donc d'autonomie.

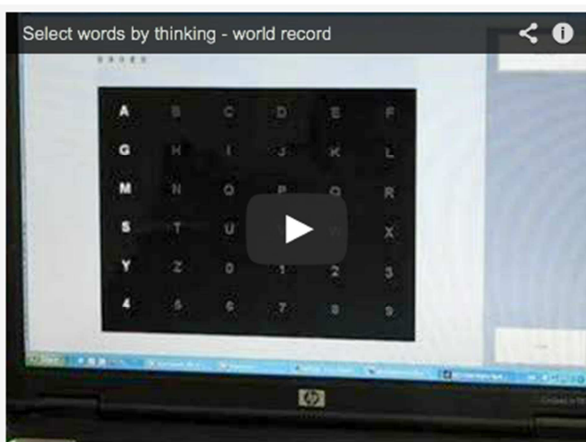
3.8.1.4 le contrôle à la pensée : le Projet européen DECODER

ALIS est partenaire de la recherche européenne DECODER qui développe un outil "interface cerveau-ordinateur".

Il vise à améliorer la détection de la conscience chez les patients non-communicants. L'équipe de chercheurs de DECODER développe une batterie évaluatrice qui permet d'établir un diagnostic exact sur le niveau de la conscience en utilisant une variété de paradigmes de stimulations auditives, visuelles, tactiles et mentales. Les risques de diagnostic erroné chez les patients non-communicants (actuellement estimés à 40 %) devraient diminuer de façon significative. " DECODER a débuté en février 2010 : www.decoderproject.eu/

En 2009, Internet relayait déjà, vidéo à l'appui, une recherche de l'Université de Saragosse en Espagne qui mettait au point un prototype fonctionnel d'un fauteuil roulant piloté par les ondes cérébrales.

www.wimp.com/brainwheelchair/




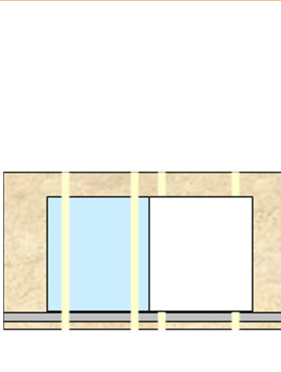
Les interfaces cerveau-ordinateur, permettant le contrôle par la pensée, faisaient déjà l'objet d'une fiche technique du C-RNT, en 2006 de Cyril FIEVET, Ingénieur - journaliste www.nanoblog.com

Pour en savoir plus :

- Publication de la PFNT de GARCHES : Dossiers thématiques
- Blog, Classeur et fiches RNT APF, Thierry DANIGO, Elisabeth CATAIX NEGRE
- Site APF THIONVILLE, orthophonie : <http://apfthionville.pagesperso-orange.fr/intervena/ortho/ortho.html>
- Association IDEE : <http://idee-association.org>
- Sur Mac :
 - ✓ Accessibilité : www.apple.com/fr/accessibility/
 - ✓ Société ASSISTIVEWARE www.assistiveware.com

3.8.2 La lecture assistée par ordinateur ou par tourne-pages

Il existe différents supports mécaniques qui permettent de placer un livre en bonne position de lecture. Mais un aidant doit venir tourner les pages.

	<p>< fabrication artisanale (Systergo)</p> <p>Astuce pour un plateau inclinable classique > Fixer une butée sur le plateau inclinable. Encercler le plateau avec quatre boucles d'élastique plat large en les répartissant sur la longueur. Elles serviront à glisser et à bloquer les couvertures de livres ou de magazines en position ouverte, malgré une inclinaison importante du plateau.</p>	
--	---	--

Un tourne-pages électrique ou un ordinateur peuvent donner accès à la lecture de documents matériels ou virtuels. Cependant ces solutions ne sont pas toutes très fiables (tournant plusieurs pages à la fois, ou n'arrivant pas à bien les entraîner, selon la préparation du livre). Aujourd'hui, grâce à la promotion grand-public du livre numérique, le livre numérique, voire audio, ils remplacent de plus en plus l'usage d'un tourne-pages matériel.

3.8.2.1 Le tourne-pages électrique

Lorsque l'on active un contacteur, les pages tournent en avant ou en arrière. L'entraînement se fait par rouleaux, à l'aide gomme collante ou par aspiration

Il permet en particulier de lire un livre récent, un ouvrage de sa bibliothèque, etc.

Il y a de réels problèmes de fiabilité, plus ou moins importants selon les produits. Une aide humaine est bienvenue pour préparer l'ouvrage et « dépanner » si besoin quand deux pages sont entraînées à la fois....



Le contact réagit au toucher du doigt, de la main, du pied, du coude, du menton...

On peut utiliser une télécommande infrarouge. Certaines fonctionnent par défilement à l'aide d'un contacteur.

Chaque tourne-pages a ses limites. Aucun n'est universel pour tous les livres, les illustrés, les revues et encore moins les journaux.

Les limites (formats et épaisseurs maximales) doivent être demandées au fournisseur ainsi qu'un essai.

3.8.2.2 La lecture assistée par ordinateur

On peut consulter de nombreux documents, textes, journaux, ouvrages, sur Internet. Il est aussi possible de les télécharger. Certains, comme ce guide, consultable en ligne ou téléchargeable sur le site de l'ALIS et de la CRAMIF, sont conçus avec des liens hypertextes qui permettent, en cliquant dessus, d'aller directement à une autre page, ou à un autre document, voire un autre site. On peut les lire, ou se les faire lire, par une synthèse vocale.

On peut aussi lire des textes qui ont été préalablement numérisés grâce à un scanner par un aidant familial ou professionnel. Une fois traités avec un logiciel d'OCR -reconnaissance de caractères-, ils peuvent être enregistrés dans un logiciel de traitement de textes pour être mis dans un format respectant les difficultés visuelles, s'il y a lieu.

Les livres numériques (e-books) peuvent totalement se substituer aux ouvrages traditionnels.

La bibliothèque numérique Landowski de Boulogne-Billancourt propose des livres numériques téléchargeables aux formats epub ou PDF. Ils sont lisibles sur PC, Mac, liseuses, tablettes.

Les livres audio sont consultables en ligne

Contact : BnH@mairie-boulogne-billancourt.fr

ou Tél : 01 55 18 46 32

Elle intègre la BNH, **Bibliothèque Numérique pour le Handicap**, initiée en novembre 2005. C'est une plateforme nationale multimédia de prêt de livres numériques et audio, accessible à toutes les personnes en situation de handicap. Ils sont téléchargeables à partir du site de la BNH :

www.biblioaccess.com/42

L'inscription est annuelle et s'effectue par courrier ou par courriel. Elle est gratuite, pour les particuliers comme pour les institutions. Adressez la photocopie d'une pièce d'identité, une attestation de handicap (carte d'invalidité, caution d'une association ou d'une institution) et un justificatif de domicile à l'adresse suivante :

Inscriptions BnH

Médiathèque Landowski

28 avenue André-Morizet

92100 Boulogne-Billancourt

Outre l'avantage d'accéder à distance à la bibliothèque, sans se déplacer, ce système propose un logiciel de lecture qui fait défiler le livre à l'écran.

Alis a passé un accord avec cette bibliothèque. Il permet aux possesseurs du numéro de carte de bibliothèque propre à ALIS, de s'inscrire et d'emprunter gratuitement des livres qui peuvent être récents, et cela où qu'ils soient géographiquement.

Pour obtenir ce numéro, il faut contacter la permanence de l'association. Les livres et ouvrages empruntés sont chronodégradables. Au bout du délai fixé, ils disparaissent de la mémoire de l'ordinateur.

Lors de la journée d'ALIS 2015, Mme PLANCHON a expliqué la procédure.

www.alis-asso.fr/wp-content/uploads/2015/03/Claudie_Planchon-bibliotheque_numerique.pdf

Contact : claudie.planchon@mairie-boulogne-billancourt.fr ou bnh@mairie-boulogne-billancourt.fr

Les propositions sont moins nombreuses que celles des supports papier, mais elles s'étoffent rapidement, avec des ouvrages récents.

D'autres bibliothèques virtuelles offrent des ouvrages en ligne gratuitement, comme l'**ABU**, la Bibliothèque Universelle, riche de plusieurs centaines d'ouvrages essentiellement classiques.

A lire sur le site : <http://abu.cnam.fr/>

Bien sûr, tous les grands journaux, les radios, les chaînes de télévision,... ont leur site WEB.

Il est aussi possible d'écouter son journal ou son magazine, grâce à un abonnement à **Vocale Presse**. Le site étudié pour des personnes aveugles ou malvoyantes, ne se limitent pas à ces déficiences.

Un essai gratuit est possible : Vocale Presse <http://fr.vocalepresse.com/>

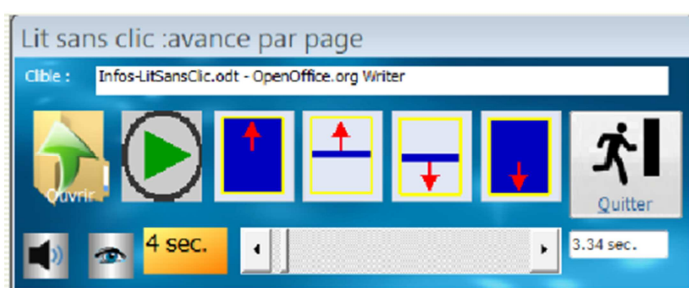
Lire est une demande importante pour l'ensemble des personnes à handicap extrême.

L'association **IDEE** a d'ailleurs développé un logiciel simple pour des demandeurs L.I.S qui ont des difficultés à cliquer et à utiliser la souris, et, en conséquence, pour passer de ligne en ligne, ou de page en page dans les différentes applications : textes, pages web, tableurs, e-books, listes affichées à l'écran, etc ...

LitSansClic ne lit pas de texte, il sert à se déplacer dans une lecture quand on ne peut pas cliquer...

Il envoie périodiquement des commandes de déplacements, équivalentes aux flèches d'un clavier pour faire défiler ce qu'il y a à lire dans une application « cible »

<http://idee-association.org/les-nouveaux-programmes/lit-sans-clic/>



3.8.2.3 Adaptation d'une liseuse numérique

Olivier MEULLE nous a transmis la procédure d'adaptation d'une liseuse numérique : dérivation des boutons mécaniques permettant de faire défiler les pages

Le modèle de liseuse utilisée est une BOOKEEN :

www.bookeen.com/fr/cybook-odyssey-frontlight2

qui a l'avantage de ne pas être complètement tactile. Elle possède deux boutons physiques pour tourner les pages ; ce qui est indispensable pour faire l'adaptation.

olivier.meulle@crashweb.org



3.9 Les aides aux loisirs

« Ils ne savaient pas que c'était impossible alors ils l'ont fait... » Mark Twain

Dans les situations extrêmes de dépendance, aide humaine et aides techniques arrivent à se conjuguer afin que la vie offre aux personnes LIS des moments joyeux, où chacun goûte les plaisirs partagés de la nature, de la culture, ou simplement de jeux de sociétés en famille ou entre amis.

Mr VIGAND, dans ses « Promenades immobiles » évoquent ses randonnées en forêt de Tronçais, où son immobilité permet de se laisser approcher par de grands cerfs, expérience qu'aucun valide ne pourrait vivre.

Si l'informatique, le multimédia, la lecture numérique ou audio, l'imagination et l'amitié aidant, les limites semblent repousser à l'extrême. Les lettres d'ALIS, dans leurs témoignages, et les livres (auto)biographiques en témoignent : l'un s'initie au tir à l'arc, une autre monte à cheval, ici c'est un championnat de joëlettes...

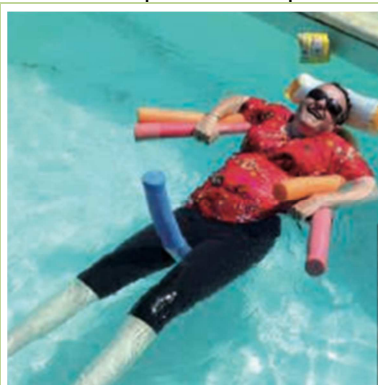
3.9.1 Randonnées

- Promenades en joëlette : www.osonsladifference.org

3.9.2 A la piscine et dans les vagues :

Environnement différent, A.T. différentes. De la flottaison au bain de soleil, à la promenade sur le sable, à l'accès à la mer est ouvert.

Ici une composition adaptée de matériel simple, là un produit industriel



Sophie VARON
Lettre d'ALIS 24 p 9



<http://tiralo.org>



[YOUTUBE ALIS 3](#)

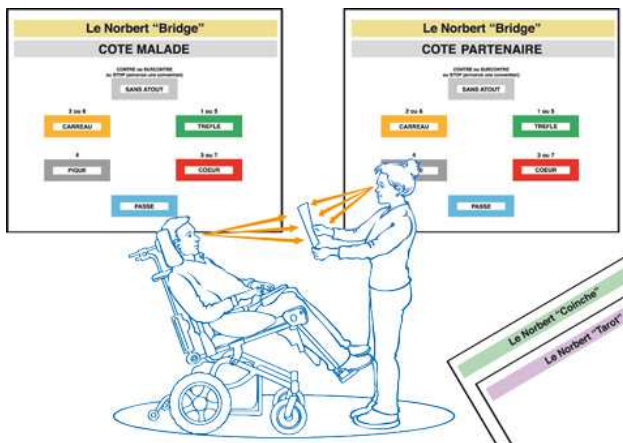
Quelques références utiles :

- Guide HANDITOURISME 2015, Le petit Futé, <http://boutique.petitfute.com/handitourisme-2015.html>
- HANDIPLAGE : www.handiplage.fr
- HANDICAP EVASION : www.hce.asso.fr www.hce.asso.fr/IMG/pdf/Trait_d_Union_no37.pdf

3.9.3 Jeux de société

Le jury du Concours des Papas bricoleurs et Mamans astucieuses a attribué en 2013 un prix à Norbert COULANGE, atteint de handicap neurologique extrême.

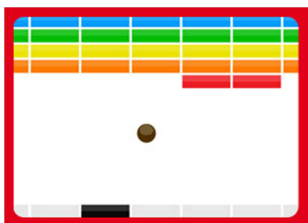
Sites : www.concoursfablife.org
www.magazine-decllic.com/jeu-de-mots.html



Une pathologie dégénérative le plonge dans un niveau de handicap équivalent au LIS quasi complet. Il a mis au point avec notamment sa fille, différents codes de communication par le regard pour jouer au Bridge, à la Coinche, ou au Tarot.

3.9.4 Jeux informatiques

Pour commencer, quand la maîtrise est faible, on peut utiliser des jeux pour enfants, comme le jeu de briques adapté : www.helpkidzlearn.com/games/brickout



TrackIR, en pilotant à la tête, grâce à la pastille réfléchissante, classiquement sur le front ou les lunettes, entraîne vers un monde d'application ludique. Sous réserve de la validation au clic physique, virtuel, ou temporisé.

Mais au plus complexe, les jeux de stratégies s'ouvrent au handicap extrême.



<http://capgame.fr>

L'association **CAPGAME**, dont fait partie Guillaume Hessel, s'est investie dans l'accès aux jeux vidéos, surtout avec un handicap moteur. Elle milite pour rendre les jeux-vidéo accessibles à tous. Les solutions sont souvent méconnues. Le site regroupe toutes les informations nécessaires permettant d'améliorer l'expérience des joueurs.

Ils proposent aussi de voir en vidéos certains développements logiciels et matériels.

- Le Project iris : commander un jeu vidéo avec les yeux (TobiiEyeX) : <http://iris.xcessity.at>
- Quadstick : commander un jeu vidéo avec la bouche. www.quadstick.com
- Description en français par l'équipe du Tutoriel KinesicMouse : Commander un jeu vidéo avec les mouvements de tête et du visage voire la dictée vocale
<http://kinesicmouse.xcessity.at/support.php?content=letsplay>
Vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=VB3kaLwnuFU>

KinesicMouse suppose la mobilité du visage. Ces 2 derniers sont cités ici pour montrer l'apport des progrès de la technologie à l'échelle mondiale, pour le handicap extrême.

3.9.5 Spectacles

L'accessibilité des salles de spectacles

Article R111-19 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création, modifié par le décret n°2014-1326 du 5 novembre 2014 - art. 3

Des obligations d'accessibilité portent sur les parties extérieures et intérieures des établissements et installations, les circulations, une partie des places de stationnement automobile, les ascenseurs, les locaux et leurs équipements.

Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente.

Les multiples concerts de soutien d'ALIS sont aussi un magnifique exemple de ces plaisirs partagés à égalité. Accueillant en nombre des personnes dépendantes, ils supposent une chaîne d'énergie, de mobilisation, de volonté, d'imagination, de solidarité, mais aussi une réalité pratique d'accessibilité des lieux, au sens très large. Quels moments de qualité ! Un enjeu bien au delà de la notion de loisirs...

3.9.6 Voyages

Quelques références utiles :

- Le guide des vacances accessibles de l'APF :
www.vacances-accessibles.apf.asso.fr/archive/2012/01/05/agences-tour-operateurs-associations-loueurs-en-direct.html
- Direction Générale des Entreprises, partenaires et établissements Tourisme et Handicap :
www.entreprises.gouv.fr/marques-nationales-tourisme/partenaires-tourisme-handicap-1?language=es

4 Les aménagements du logement

4.1 Les aménagements du cadre bâti et du second œuvre

Il y a différentes façons de résoudre une difficulté ou une barrière architecturale :

- soit choisir l'aide technique qui s'adapte au mieux à l'environnement tel qu'il est : placer une ou deux rampes au sol pour passer quelques marches avec le fauteuil, trouver un fauteuil qui convient à la largeur de la plus petite porte, sans être pour autant trop étroit et inconfortable... Mais le produit idéal peut ne pas exister. Et celui que l'on a choisi trop rapidement peut s'avérer pénible à utiliser au quotidien.
- soit modifier l'environnement inadapté : changer le l'ouverture d'une porte, sa taille, faire une rampe en béton en pente douce, retirer un bidet ou une baignoire pour poser une douche avec siphon de sol... Là aussi il y a des possibilités et des limites, en particulier si le cadre de vie au delà de l'appartement est lui même inadapté.

La meilleure solution est souvent un compromis, car tout n'est pas possible, en particulier lorsqu'il faut modifier un logement ancien : ici, il faut modifier la structure, là il faut utiliser une aide technique, ailleurs il faudra les deux. Chaque amélioration évite de renoncer comme cela se voit encore trop souvent : aux sorties, aux douches...

La précipitation est toujours néfaste. Il faut demander conseil à des professionnels du handicap qui, par expérience, sauront mieux projeter la situation.

En établissement de réadaptation, les « permissions » seront mises à profit pour lister les difficultés.

Parfois, il faut envisager des modifications ou des aménagements lourds comme l'installation d'un ascenseur.

La question du relogement peut se poser. Il est alors préférable de trouver des solutions temporaires « amovibles » même si elles sont moins satisfaisantes : louer un lève-personne sur châssis, utiliser des rampes télescopiques en aluminium ou un plan incliné fabriqué en contre-plaqué marine. Elles permettent de prendre du temps pour envisager l'ensemble des aménagements à réaliser.

Si, même avec une surenchère de travaux importants et coûteux, des problèmes essentiels demeurent, beaucoup de famille recherche un logement adapté, quelquefois dans le parc de logements sociaux. Certains s'orientent vers la construction. Lorsque le COS -Coefficient d'occupation des sols- permet un agrandissement du pavillon familial, là encore, un compromis peut être trouvé en créant suffisamment d'espaces accessibles de plain-pied. Le cadre apprécié et les habitudes de vie des autres membres de la famille sont ainsi conservées. L'étude complétée des devis guide l'architecte ou donne du poids pour demander un relogement prioritaire en vertu de la loi n° 2001-1247 du 21 décembre 2001 visant à accorder une priorité dans l'attribution des logements sociaux aux personnes en situation de handicap ou aux familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap. Ce n'est pas pour autant une certitude de l'obtenir.

Si le conjoint ou le parent devient maître d'œuvre, mieux vaut avoir vécu déjà quelques mois avec la personne en état de LIS pour ne rien oublier de ce qui est important pour elle. Avoir de l'espace et de l'accessibilité sont importantes, mais il faut aussi veiller à la réduction des nuisances sonores, aux courants d'air, aux lumières agressives...

De plus, des personnes LIS ont pu récupérer certains gestes. Elles présentent un état de LIS incomplet, réalisant des mouvements en particulier de la tête et des extrémités des membres-. Elles peuvent conduire un fauteuil roulant électrique. Il faut alors encore plus d'espaces ouverts, en retirant certaines cloisons, en agrandissant davantage les portes, en choisissant des modèles d'ouverture automatiques. Si la personne peut utiliser un boîtier de contrôle d'environnement, il peut être utile de choisir des accessoires domotisables, en particulier la porte, les volets ou les fenêtres (rarement adaptables). Par exemple, l'utilisation d'une porte pliante, type ELLIPSE, que l'on peut tirer ou pousser facilite la tâche de l'aidant en réduisant l'espace perdu, mais on ne pourra pas lui adapter secondairement une motorisation (ou exceptionnellement). Si elle peut s'avérer très utile pour une salle de bains un peu petite, où une tierce personne est toujours présente, elle n'est pas une bonne solution pour l'accès au salon.

Il peut être indispensable de faire intervenir un architecte et/ou un technicien du bâtiment, en particulier ceux du mouvement SOLIHA de son département. Il œuvre pour l'amélioration de l'habitat, dans les situations les plus difficiles.

La Fédération SOLIHA est issue de la fusion des Mouvements PACT et Habitat & Développement : www.solih.fr
Le mouvement PACT pour l'amélioration de l'habitat peut assurer lui-même dans son domaine d'intervention ou en partenariat une ou plusieurs phases du projet d'aménagement du logement, selon ses capacités au niveau départemental, dont :

- l'étude, le diagnostic, la définition des besoins,
- l'élaboration et la programmation (technique, financière, juridique, sociale),
- la réalisation du projet (mobilisation des financements, suivi de chantier...).

FEDERATION NATIONALE DES CENTRES PACT ARIM

27 rue de La Rochefoucauld, 75009 Paris

Tél. 01 42 81 97 70

Email : info@pact-arim.org

Site : www.pact-habitat.org

Quelques services hospitaliers ou CICAT, comme ESCAVIE, disposent d'un simulateur de logement pour matérialiser concrètement certains espaces et tester les modifications envisagées.

Astuces de simulation sur plan :

Prenez le plan de l'appartement et relevez l'échelle. On peut utiliser une photocopie agrandie de la zone concernée.

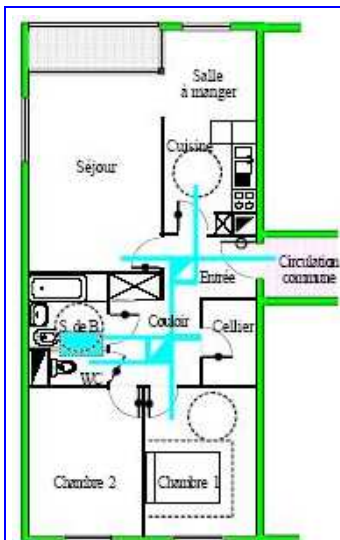
Tracez et découpez sur du papier millimétré un petit rectangle aux dimensions du fauteuil roulant dans sa position la plus compacte, que vous relevez sur la documentation du fabricant. On peut en faire un second avec la position d'utilisation habituelle, en particulier si le dossier et les relève-jambes sont fortement inclinés. Il suffit alors de simuler les déplacements sur le plan, en faisant glisser le petit rectangle sur le plan. On relève les difficultés. On teste les modifications en les dessinant sur du papier calque posé sur le plan. Distinguez les murs porteurs par rapport aux cloisons, la position des évacuations (eaux vannes, eaux usées), en particulier celles de la salle de bains.

4.1.1 Le passage et les girations dans tous les espaces nécessaires

Il est nécessaire d'avoir un cheminement si possible de plain-pied, à partir de l'extérieur et du véhicule jusqu'à l'intérieur du logement. Un léger ressaut est franchissable en utilisant le tube basculeur à l'arrière du fauteuil roulant manuel. Encore faut-il l'avoir prévu. Un plan incliné peut permettre de franchir une ou plusieurs marches jusqu'à la porte d'entrée ou pour accéder à la terrasse. Il faut ménager un palier suffisamment large pour stabiliser le fauteuil.

A l'intérieur, la personne circule dans un fauteuil roulant généralement volumineux. Parfois, elle est transportée entre la chambre et la salle de bains, à l'aide d'un lève-personne sur roues. La difficulté est majorée dans un couloir en angle ou pour entrer dans une pièce.

Si elle commande un fauteuil roulant électrique à l'intérieur, les manœuvres ne sont pas faciles.



Attention aux normes, dans une situation hors norme !

Pour manœuvrer et éviter les déplacements en marche arrière dans le couloir, la norme habituelle est un cercle de giration de 1,50 m de diamètre.

C'est largement suffisant pour une personne paraplégique indépendante mais il est préférable de préserver au moins 1,70 m pour pousser un fauteuil roulant de confort. En position inclinée, le fauteuil roulant ou le fauteuil douche prennent plus de place. Les poignées, la fixation d'un cale-tête, l'aidant lui-même augmentent sa longueur.



4.1.1.1 Les franchissements des portes

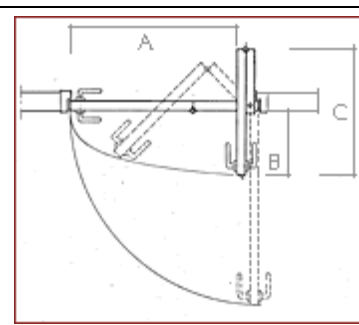
Un fauteuil roulant de confort mesure en largeur 19 à 26 cm de plus que la largeur de siège, c'est à dire, sensiblement davantage qu'un fauteuil roulant pliant classique (autour de 18 cm voire moins avec des roues de transit de plus petit diamètre).

Ainsi, une personne installée sur un siège de largeur classique de 44 cm aura besoin de 63 à 72 cm d'espace utile pour franchir une porte. On comprend que les portes intérieures ordinaires de 70 cm de large (et moins encore d'espace utile) deviennent vite infranchissables.

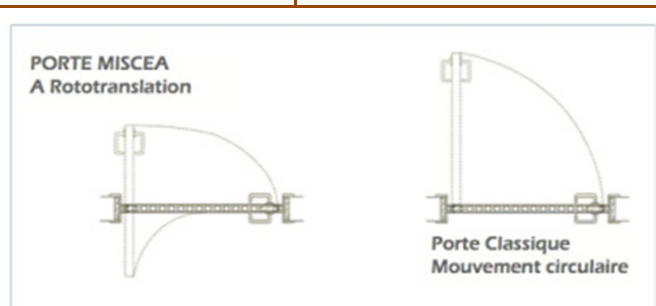
Il peut être nécessaire d'enlever des portes, de les élargir, de les modifier (porte pliante ou coulissante) ou d'en déplacer certaines. Si les portes coulissantes sont devenues classiques, d'autres solutions existent.



Porte ELLIPSE double action (ouvrant dans les deux sens)
Entrant ou sortant, on ouvre toujours en poussant la porte.



Porte MISCEA à rototranslation ouvrant dans les 2 sens



4.1.2 L'accessibilité de la salle de bains

L'idéal est certainement un espace douche ouvert avec un encastrement du siphon dans un sol étanche et, si besoin, les WC à l'intérieur. Le bac ou l'espace utile doivent être suffisamment spacieux, en particulier si la personne est douchée en position inclinée.



Des pare-douches à mi-hauteur protègent des projections d'eau.

Il existe dans le commerce grand-public des bacs à douche extra-plats (différent de plain pied). Il faut pouvoir non seulement y entrer mais aussi en sortir. Il faut éviter tout ressaut.



L'espace peut être élargi, par exemple, en modifiant le sens d'ouverture de la porte ou son type, en retirant un bidet, une machine à laver qu'il faudra installer ailleurs, ou en réduisant un meuble supportant des vasques.

Parfois il faut déplacer une cloison sans voler d'espace utile. Assez souvent, on peut enlever la cloison entre les WC et la salle de bains lorsqu'ils sont contigus et qu'il ne s'agit pas d'un mur porteur. Beaucoup d'architectes préconisent à l'avenir un habitat intelligent pour tous, adaptable plutôt qu'adapté à tous comme le concept d'Habitat Universel développé par COREDEX. Dans la vie d'un logement, les besoins changent et on pourra ainsi à moindre frais le faire évoluer. En effet, les besoins d'une personne âgée qui a des besoins spécifiques, comme des distances réduites ou des appuis rapprochés, sont très différents d'une personne LIS, ou encore d'un adulte valide qui travaille à son domicile.

A défaut de siphon de sol, si la taille de la salle de bains le permet, on peut aussi accéder à un plan carrelé en hauteur par une rampe. Le sol doit être antidérapant.



On peut aussi installer une douche de plain-pied, malgré l'absence de possibilité de réaliser un siphon de sol, grâce à **une pompe de relevage** électrique et sous certaines conditions techniques et administratives. Elle va aspirer l'eau à la surface du receveur pour la rejeter vers la gaine technique.



Mais certains LIS préfèrent le confort du bain. Il est possible de transférer la personne sur un siège élévateur de baignoire spécial, à l'aide d'un lève-personne sur roulettes. Les roues du lève-personne doivent pouvoir passer en dessous par un évidement en bas du tablier frontal. S'il n'y a pas assez d'espace pour manœuvrer l'appareil de transfert sur roulettes, on envisagera un modèle utilisant un rail plafonnier.

Un robinet mitigeur thermostatique permet d'être sûr que la température de l'eau sera appréciée, surtout si les aidants changent régulièrement.

Un WC suspendu peut permettre que dans une mauvaise manœuvre, le repose-pieds du fauteuil roulant ne heurte pas la colonne. Il doit permettre de glisser au dessus un siège percé et être plus allongé, si le dossier du fauteuil est incliné. Certains préfèrent utiliser un siège garde-robe ou un douche garde-robe, c'est à dire avec un seau que l'aidant doit vider. Lorsque la fonction principale du siège de douche, avec fonction garde robe, est bien la douche, il est accepté par la PCH comme tel, pour son financement.

L'utilisation d'un chariot douche, très utilisé en établissement, est rarement préconisée au domicile du fait de son encombrement. Certains modèles prennent un peu moins de place car leur plateau peut être basculé sur la longueur en position verticale. Si la chambre et la salle de bains sont contiguës et si l'espace d'utilisation et de stockage du chariot le permet, c'est une bonne alternative au bain traditionnel. Son utilisation impose un élargissement des espaces où il circule et où il est utilisé.

4.1.3 L'accessibilité de la chambre

La chambre est souvent trop petite pour accueillir à la fois un lit médicalisé (de dimensions standard = 90cm X 2m), le fauteuil roulant et le lève-personne. Il faut aussi un espace suffisant pour les transferts au lit et pour la circulation du fauteuil, en particulier sur un coté du lit.

Souvent, l'état de LIS se vit en couple. Beaucoup choisissent de garder un lit double.

Sauf exception liée à la qualité de certains produits grand-public haut de gamme, la personne LIS a besoin d'un lit médicalisé aux fonctions électriques. Sur un lit double, elle doit disposer d'une place d'au moins 80cm de large, voire 90cm. Il y a moins de place disponible dans la chambre pour pouvoir faire les transferts lit/fauteuil et en même temps il faut un lit plus grand ! Il faut parfois concrètement « pousser les murs ».

Certains aménagements sont souvent indispensables pour gagner de la place : agrandir et/ou modifier le sens d'ouverture de la porte, utiliser un lève-personne sur rail, déplacer une cloison.

Il faut pouvoir ranger les aides techniques qui encombrent l'espace vital, pour des raisons à la fois matérielles et psychologiques : le(s) fauteuil(s) roulant(s), le lève-personne, la table de verticalisation... A défaut, certains produits peuvent prendre moins de place comme un lève-personne sur rail dont le moteur se décroche. Le coût est proportionnel à l'espace couvert par le rail. La Sécurité Sociale ne prend pas en charge l'achat au titre de la LPP, comme elle le fait pour la location.

4.1.4 L'accès à l'étage

En pavillon, souvent la chambre est à l'étage et un siège monte-escalier n'est pas raisonnablement utilisable.

Nous ne connaissons pas non plus d'utilisation dans ce cadre d'un appareil monte-escalier type SCALAMOBIL fixé à un fauteuil de confort, même si c'est une option réalisable.

En immeuble collectif, il n'y a pas toujours d'ascenseur et cela peut conduire à un déménagement. Généralement, autant que possible, que ce soit par l'extérieur ou l'intérieur, on préférera les systèmes d'élévateurs verticaux aux plates-formes qui montent le long de l'escalier, moins sécurisées. Parfois, il faudra installer un véritable ascenseur.

Il faut donc étudier toutes les alternatives : certaines aides techniques évitent des travaux d'aménagements ou se combinent avec eux. C'est un véritable travail d'équipe entre la personne LIS, son entourage et les différents professionnels concernés.

4.1.5 Vous recherchez un logement adapté ?

Parmi les sites partenaires de SOLIHA, citons ADALOGIS : <http://adalogis.fr/>

Le réseau Adalogis est un dispositif interactif pour rapprocher l'offre et la demande de logements accessibles-adaptés. Réparties sur le territoire, certaines associations PACT gèrent l'offre et la demande en matière de logements accessibles et adaptés. Ces logements peuvent appartenir aux PACT, à des bailleurs sociaux publics, des collectivités locales ou encore à des propriétaires privés qui délèguent la gestion de leur patrimoine à nos associations.

Pour en savoir plus :

- Éditions du Moniteur : <http://boutique.lemoniteur.fr/maitres-d-ouvrage/accessibilite.html>
- GROBOIS Louis-Pierre, HANDICAP ET CONSTRUCTIONS, 10^{ème} éd. 2015
<http://boutique.lemoniteur.fr/handicap-et-construction-2015.html>
- LE BLOAS Carole, Mémento ACCESSIBILITÉ DES BÂTIMENTS AUX PERSONNES HANDICAPÉES, 4^{ème} édition 2015

- GREPINET Patrick, RÉGLEMENTATION ACCESSIBILITÉ – recueil des textes officiels, 2^{ème} éd. 2010
- FERTE Dominique, L'ACCESSIBILITÉ EN PRATIQUE De la règle... à l'usage, mai 2008, avec CDrom
- Sites :
 - Ministère de l'environnement : www.developpement-durable.gouv.fr/-Accessibilite-des-batiments,867-.html
 - sur la législation en vigueur : www.accessibilite-batiment.fr
 - sur le mouvement SOLIHA : www.soliha.fr
 - Site de l'ANAH pour les logements privés : www.anah.fr
www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants/adapter-votre-logement-a-votre-handicap/

4.2 Le contrôle d'environnement

Le mot « contrôle d'environnement » désigne à la fois un objectif et un outil pour l'atteindre.

Après l'aide à la communication humaine, c'est la seconde aide technique fondamentale pour une personne LIS permettant de communiquer avec son environnement matériel. Avec un contacteur et un boîtier intermédiaire programmable, celle-ci pilote seule tout un ensemble d'automatismes dans son logement selon ses besoins, ses habitudes de vie... et les moyens qu'elle va obtenir.

La domotique est un ensemble de techniques (électronique, automatisme, informatique) visant à transmettre des commandes à distance à des appareils domestiques. Ils sont de plus en plus nombreux et dispersés dans le logement. Elle permet de programmer, optimiser et « simplifier » leur usage.

Elle peut se résumer à une ou à quelques options très simples à mettre en œuvre -une seule gâche électrique de porte commandée par un seul interrupteur radio-. Le potentiel de solutions du marché aujourd'hui permet d'envisager des solutions toujours simples en apparence, mais complexes voire compliquées. Elles demandent alors un haut professionnalisme pour les concevoir dans leur ensemble, les installer et en assurer la maintenance. Leur coût est en rapport avec la multiplication des fonctions, incluant le matériel, l'installation puis le service.

La domotique a d'abord concerné le chauffage, l'éclairage et la sécurité (intrusion, incendie). Elle s'étend aujourd'hui à tous les réseaux de communication à l'intérieur du logement et à l'extérieur, impliquant les ordinateurs personnels, leurs périphériques et les réseaux de télécommunications (Câble, ADSL, Wifi, Bluetooth, etc.).

Dans le cadre du handicap, elle permet aussi la gestion d'outils spécifiques depuis l'appel-malade jusqu'à la téléthèse de communication ou l'ordinateur. La couche de complexité supplémentaire vient du fait que ce même ordinateur, outil de traitement de textes ou de communication, pilotable par un contrôle d'environnement peut à son tour piloter les éléments « domotisés » et même permettre d'en assurer la maintenance à distance !

Mais aujourd'hui, dans le cadre du maintien à domicile d'une personne LIS, entourées d'aidants, les demandes ciblent généralement des besoins fondamentaux et limités en nombre.

Quoiqu'il en soit, pour qu'une personne présentant un LIS quasi complet puisse commander à distance des fonctions automatisées, le premier problème à résoudre est celui des aides techniques spécifiques car elle ne peut pas utiliser une télécommande du grand public :

- le mode d'entrée (contacteur(s) ou capteur(s)). Il faut une capacité motrice minimale, même infime pour « cliquer » ou valider.
- et l'interface : le boîtier de commande avec un tableau ou une liste de fonctions accessibles par défilement automatique, fixé au lit ou au fauteuil.

Un contrôle d'environnement comporte plusieurs éléments :

4.2.1 Le boîtier de contrôle d'environnement

Un boîtier de contrôle d'environnement est à la fois le "cerveau" sur lequel sont centralisées, organisées et programmées toutes les fonctions à déclencher et un émetteur. Lorsqu'une touche est sollicitée, il transmet l'ordre, soit directement à chaque effecteur doté de sa propre cellule réceptrice, soit indirectement, par l'intermédiaire d'une cellule centrale.



Aujourd'hui, le commerce grand public propose des télécommandes universelles capables de copier les codes infrarouges et en même temps de piloter l'environnement domestique par l'intermédiaire de codes radios intervenant sur des récepteurs.

Elles sont très bon marché. Mais aucune n'a de fonction balayage avec entrée par un seul contacteur.

Les boîtiers couramment vendus dans le milieu domaine du handicap sont mobiles ce qui permet l'installation d'une télécommande fixée souvent sur un support et une tige au fauteuil roulant, ou au lit. Mais un ordinateur ou un boîtier de communication embarqué sur un fauteuil roulant peuvent réaliser en option la même fonction.

Ces boîtiers sont des télécommandes universelles qui apprennent et reproduisent les codes infrarouges des appareils devant être accessibles aux personnes handicapées. Certaines acceptent aussi un ou plusieurs codes radios

Aujourd'hui, leur originalité par rapport aux nombreuses télécommandes universelles grand public est de pouvoir fonctionner par balayage automatique à l'aide d'un seul capteur. C'est essentiel pour une personne LIS.



Chacun a ses spécificités et ses limites. L'un supporte mieux les chutes, l'eau qui ruisselle !

Un autre peut énumérer les différentes fonctions grâce à une voix préenregistrée.

Un autre encore sera moins coûteux, à fonctionnalités égales. Celui-ci a un affichage couleur. Il assure, via une carte SIM, une fonction de téléphonie et d'envoi de SMS.

Les premières téléthèses de ce type ont déjà près de 25 ans...

Les fournisseurs spécialisés proposent des produits qui n'émettent le plus souvent qu'un seul type d'ondes généralement infrarouges. Si les éléments à contrôler possèdent leur propre télécommande infrarouge, il suffira d'en recopier les codes.

Il est impossible de copier un code radio. Quelques rares produits spécialisés intègrent la possibilité d'utiliser les deux : essentiellement infrarouge dans la pièce, avec la possibilité de contrôler un appareil par onde radio pour l'appel ou pour la gâche électrique de la porte d'entrée. Il faut confier l'émetteur radio au fournisseur.

De nouvelles téléthèses ouvrent ce champ, comme le Contrôle OMNI de GEWA (CREE)

Les développements grand public proposés par la société LEGRAND, notamment, (IN ONE) permettent de faire la jonction, en rénovation, comme en construction, avec les différents modes (CPL, infrarouge, radio).

En mode simple, une touche = une fonction.

Lorsque le nombre de fonctions à contrôler est élevé et le nombre de touches réduit, il faut coder chaque fonction en les regroupant de façon logique par une succession de 2 touches ou plus, la première ouvrant sur une autre « page ».

Par exemple une touche correspond à la fonction « télévision », une autre à un éclairage, etc... Le second appui ou les suivants distinguent les ordres : pour la télévision, le volume, les chaînes... pour l'ascenseur : l'appel, les étages... pour le téléphone : des numéros programmés, les chiffres pour composer un numéro... Le boîtier doit présenter des icônes ou des dessins qui permettent de mémoriser les codes.

Mais les personnes LIS définies dans ce guide ne peuvent pas avoir accès à la fonction par l'appui sur une case précise de la surface tactile. Ils valident la case au moyen d'un interrupteur grâce à un défilement (par exemple ligne puis colonne) sur les touches lumineuses, sur les cases associées chacune à une diode (GEWA PROG), ou sur un petit écran (KEO) ou à l'écoute de mots énoncés par une synthèse vocale qui énumère les fonctions (NEMO, dans ce cas, il ne s'agit pas de la reconnaissance vocale de la voix de l'utilisateur, mais d'énumération vocale par la machine).

L'accès aux fonctions en mode balayage à un contacteur est beaucoup plus fatigant que l'accès direct sur un clavier physique ou virtuel.

Les principaux critères techniques de choix d'un boîtier de contrôle d'environnement sont :

- le type d'accès : direct au doigt, à la licorne..., ou indirect par interrupteur. Si la personne ne peut utiliser que le regard, elle pilotera directement l'environnement à partir de son ordinateur, sans avoir besoin d'une autre interface,
- le type d'émission (ondes infrarouges, ondes radio), possibilité de plusieurs types (exemple : I.R.+contact radio pour l'appel)
- la taille du boîtier,

- sa portabilité et sa facilité d'installation au lit et/ou au fauteuil roulant,
- sa solidité et d'éventuels accessoires de protection (résistance à la chute et aux conditions météorologiques, en particulier en extérieur : froid, humidité)
- son autonomie et la présence d'un indicateur de décharge,
- la convivialité : le fonctionnement doit être assez intuitif,
- la difficulté d'apprentissage nécessaire pour l'utilisateur et pour l'opérateur (il peut exister des niveaux : mode simple « intuitif », mode utilisateur confirmé, mode expert avec accès à d'éventuelles macro-commandes),
- le nombre de commandes programmables et la rapidité d'accès aux commandes à travers des combinaisons de touches,
- la facilité de programmation et la possibilité de sauvegarde évitant d'avoir à tout reprogrammer manuellement, en particulier, la copie des codes infrarouges à partir d'autres télécommandes,
- la personnalisation et l'évolution possible du produit en fonctions des besoins de l'utilisateur.

4.2.2 L'interface d'entrée

L'état de LIS complet ne permet pas de désigner directement les touches sur le boîtier de contrôle d'environnement.

On utilise généralement un contacteur ou capteur très sensible. Un effleurement, une contraction très faible suffisent.



Certains contacteurs sont sensibles à un appui très léger, pratiquement sans mouvement ou à une inclinaison. Les dénominations peuvent être trompeuses : un contacteur peut être dit « musculaire » car ultra sensible, captant une variation minimale de mouvement liée à une contraction musculaire sans être basé sur l'électromyographie.

Le contacteur EMOS par contre utilise l'EMG ou l'EOG - Electro OculoGraphie



Le système informatique couplé à une caméra pour suivre les mouvements des yeux (d'un des 2) ou de la tête peut être utilisé pour piloter un ordinateur et donner accès, par l'intermédiaire de celui-ci, à certains protocoles domotiques.

Il est aussi possible de commander les fonctions de son environnement à l'aide de son ordinateur qui remplace alors le boîtier de commande.

Le système est théoriquement transportable mais nécessite une aide humaine pour installer et aider à calibrer l'appareil.

D'autres systèmes utilisent la commande d'un fauteuil roulant électrique. Ils proposent sur celui-ci un véritable contrôle d'environnement grâce à certains accessoires, en particulier un petit écran. L'utilisation en mode balayage complique énormément l'usage. Réalistement, comme pour le suiveur du regard, c'est encore très complexe sur le plan technique. Là aussi la motivation et les compétences de l'aidant sont essentielles.

Le contrôle par la pensée ou plutôt grâce à l'activité cérébrale, fait partie de projets de recherche qui ont déjà donné des résultats. Grâce à des électrodes de type EEG -électro-encéphalogramme- et à titre expérimental, un sujet a pu contrôler le placement d'une cible sur un écran. Nous n'en connaissons pas d'applications commerciales abouties en France. Il existe des capteurs utilisant l'électromyographie de surface qui peuvent réagir même si l'activité nerveuse est trop faible pour aboutir à un mouvement. Leur coût est un frein, mais plus encore leur fiabilité reste à démontrer par une réelle expérimentation. Ils sont aujourd'hui testés par certaines équipes.

4.2.3 Les modes de transmission à distance

Les personnes handicapées dépendantes attendent beaucoup des très nombreux produits fonctionnant grâce à des transmissions à distance. Mais, la difficulté essentielle réside dans la grande diversité des protocoles réseaux utilisés. Il est possible dans certaines limites de les combiner entre eux.

Ils appartiennent à deux grandes catégories :

- **les réseaux sans fils**, par rayonnement lumineux (infrarouge) ou électromagnétique (radio) où l'on observe l'émergence de nouveaux protocoles proposés par des industriels (WIFI, BLUETOOTH),

- l'onde infrarouge

C'est un rayon lumineux invisible (comme le rayon laser) qui ne traverse pas les murs mais rebondit pour finalement être intercepté par un capteur de signaux. Il est absorbé dans les moquettes murales et ne rebondit pas sur une vitre mais la traverse. Il peut parfois être perturbé par le soleil ou une lumière. Il est important de bien positionner les capteurs dans l'appartement pour éviter que le signal ne se perde.

- l'onde radio

C'est un rayonnement électromagnétique invisible ; il est beaucoup plus large que celui des infrarouges, ce qui évite de devoir diriger le signal vers le capteur. Ce mode de transmission offre l'avantage de pouvoir commander à très longue distance en passant à travers les murs, permettant par exemple l'ouverture de la porte d'entrée sans sortir de sa chambre et sans câblage. Par contre, il peut présenter certains inconvénients comme l'interférence avec d'autres appareils radiocommandés. La plupart des établissements de santé interdisent les ondes radios. C'est la raison principale du développement des solutions par onde infrarouge dans le domaine du handicap, alors que le grand public l'abandonne totalement.

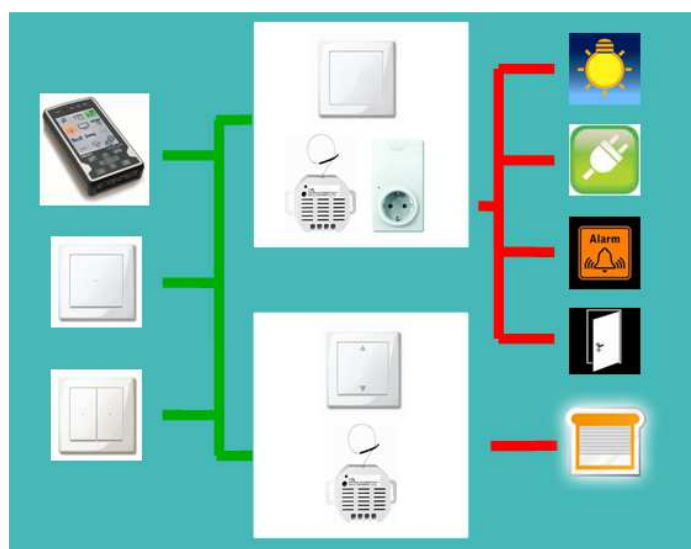


Schéma Domotique ZWAVE, MARSOLLIER Domotique

La technologie Bluetooth est système de transmission et de réception simultanée ou séparée aussi bien de données que de la voix par ondes radios défini par Ericsson, IBM, Intel, Nokia et Toshiba. Il est plutôt destiné à faire communiquer des appareils ou des périphériques électroniques, informatiques et téléphoniques portables comme le ferait l'USB dans les communications filaires. Il a pour objectif de normaliser les communications sans

fil de courte distance entre ordinateurs, assistants personnels (PDA), téléphones et autres périphériques. Ce protocole consomme peu d'énergie et possède un rayon d'action limité (inférieur à 100 mètres).

Le Wifi est un standard décrivant un réseau local sans fil (WLAN) dont le nom résulte de la contraction de Wireless et Fidelity. Il permet de créer des réseaux haut débit pour de courtes distances entre la station Wifi et les points d'accès (environ entre 10 et 50 mètres en intérieur, plusieurs centaines de mètres en extérieurs sans obstacle dans de bonnes conditions). C'est pour cela qu'il est de plus en plus utilisé dans des zones à forte concentration d'utilisateurs comme les gares, les aéroports ou autres. Son utilisation permet une installation rapide, sans de lourdes infrastructures, à un coût faible (par rapport aux réseaux câblés). Il est populaire pour son côté "communautaire".

Wifi et Bluetooth utilisent la même bande de fréquence aux alentours des 2,4 GHz.

▪ **et les réseaux filaires**

Il existe des systèmes d'installation électrique qui s'appuient sur la mise en place de deux circuits séparés. Le premier distribue l'énergie par le courant porteur. L'autre véhicule les informations de commande via un câble bus.

Les effecteurs finaux sont reliés par les câbles du réseau électrique classique ou par un câblage spécifique. Pour le contrôle des ouvertures en particulier, le cadre bâti doit parfois être aménagé avec notamment la création d'un réseau câblé spécifique appelé bus. Le fonctionnement suppose des éléments spécifiques, capables de communiquer entre eux et sur une programmation. Le tout peut être simple d'utilisation, si on ne veut pas en plus piloter le chauffage, les alarmes... par l'intermédiaire du téléphone !

KNX est un grand standard de domotique, non propriétaire, ouvert, multimarques. www.knx.fr

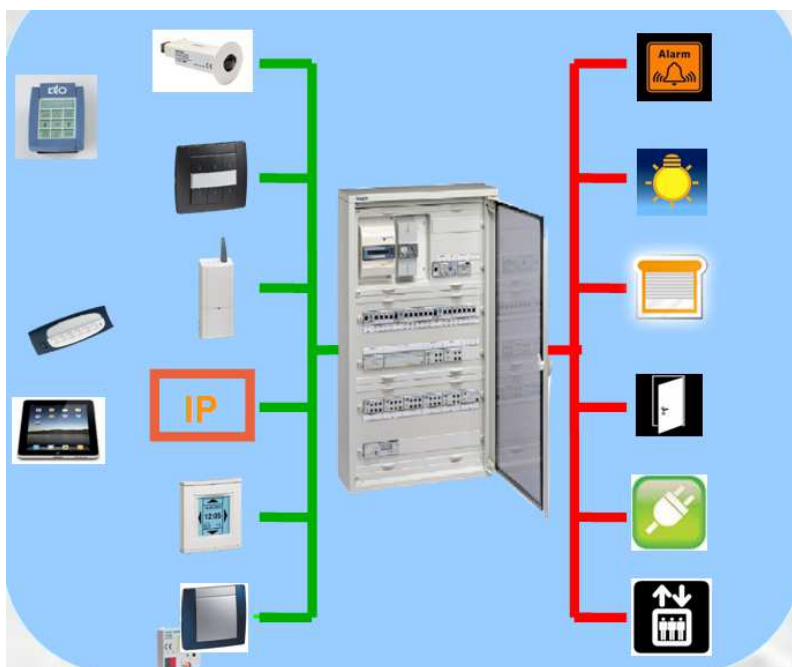


Schéma Domotique KNX, MARSOLLIER Domotique



In One by Legrand est un concept d'interrupteurs intelligents faciles à monter et à programmer. Ils fonctionnent sur la base du courant porteur (CPL) et nécessitent seulement une installation classique.

guide Bien être

www.legrand.fr/particuliers/deficiences-motrices_1662.html

ici en lien avec PROG GEWA (CREE)

Il est possible d'envisager de véritables scénarios lorsque l'on veut profiter au mieux des ressources de la domotique : fermeture ou ouverture simultanée des volets avec éclairage de la pièce...

4.2.4 Les détecteurs de signaux :

Ils transmettent l'information aux appareils (effecteurs). Certains appareils sont déjà équipés de capteurs parce qu'ils fonctionnent avec une télécommande : la télévision, la chaîne HI-FI, ou certaines motorisations de volet...

Si ce n'est pas le cas, on placera un capteur:

- soit à l'arrivée électrique de l'appareil, si celui-ci se branche au secteur (ex : lampe) où il jouera le rôle d'un interrupteur infrarouge piloté à distance,
- soit comme cellule centrale de réception et de transmission des commandes, via un réseau type BUS (système de câblage centralisé).

Il existe aussi d'autres capteurs qui ne requiert pas l'intervention humaine : l'interrupteur crépusculaire qui s'allume à la tombée de la nuit, le détecteur de présence ou un capteur de mouvement qui détecte par exemple le fauteuil roulant électrique...

4.2.5 Les effecteurs

Les effecteurs sont pour la plupart des produits grand public : ouvertures, gâche/motorisation, lampes, motorisation de volets... Il faut faire une étude de besoin pour savoir les fonctions à commander (ce qui a un sens pour cette personne particulière), les récepteurs qui recevront les ordres. Cela dépend des besoins personnels, des désirs d'autonomie, des rapports entre aidé et aidants et des compétences de ceux-ci pour gérer les aléas.

Il est rare que la personne soit totalement seule à la maison. Les personnes peuvent avoir des priorités différentes.

En matière de contrôle d'environnement, l'urgence est l'appel et l'alarme. Il ne faut pas forcément une commande sophistiquée. A domicile, l'aidant mène d'autres activités dans le logement ou le jardin. Un récepteur sans fil (buzzer) peut bipper dans sa poche. Il est possible d'adapter un carillon sans fil pour fonctionner à l'aide d'un contacteur (voir chapitre III.1.2. communication). Cette possibilité d'être « reliés » sans forcément être en coprésence permanente est un facteur clé de la réussite du retour à domicile. Tant que d'autres fonctions ne sont pas contrôlées par ce même contacteur, il ne s'agit pas encore de domotique.

On peut également placer un vidéophone de surveillance qui fonctionne même dans la pénombre.

Puis la demande concerne le plus souvent la gestion de médias occupationnels : télévision, chaîne Hi-fi, magnéto, le tourne-pages électrique... aussi bien pour les allumer que pour les éteindre et se reposer, pour changer de média ou de programme.

Si cela fonctionne, il n'y a plus de souci technique pour envisager les commandes classiques de l'environnement : celle des stores et de la lumière (un plafonnier, ou simplement une lampe branchée sur le secteur). Certains lits médicalisés prévoient la modification de positionnement pilotée par un autre boîtier de commande. Prudence, car le mécanisme n'aura pas l'attention d'une aide humaine.

Dès que possible, un ordinateur permettant l'expression écrite sera mis à disposition : pour un interlocuteur présent ou distant par courrier électronique. L'ordinateur peut lui-même être connecté au boîtier de contrôle.

Il est classique de domotiser une ouverture de porte (gâche électrique, motorisation de l'ouverture, visualisation du visiteur par portier vidéo) et celle des volets, voire de certaines fenêtres (Velux).



L'accès peut être donné, si c'est important pour elle, à un chauffage d'appoint, au ventilateur, à un climatiseur. Tout ce qui se commande avec un interrupteur marche/arrêt branché sur le secteur, relayable par une interface IR et tout ce qui possède sa propre commande à ondes I.R. est facilement télécommandable par la téléthèse spécialisée qui peut apprendre les codes.

Il est même possible, sous conditions, de contrôler l'ascenseur ou un portier d'immeuble. Mais la technique et/ou la copropriété peuvent faire obstacle.

Il est envisageable d'ajouter un téléphone mains libres, si la personne peut utiliser une synthèse vocale pour répondre, au moins par oui et non à un tiers qui la connaît bien.

La plupart des marques de fauteuils roulants proposent aujourd'hui des commandes qui permettent alternativement la conduite et le contrôle d'environnement grâce à des accessoires tel qu'un écran qui permet de visualiser les fonctions.

L'intérêt du contrôle d'environnement est parfois ambigu. Il limite le recours à l'aide humaine, ce qui parfois isole davantage. Cela explique qu'il n'est pas toujours souhaité par la personne LIS. Il est utile s'il peut contribuer à améliorer les relations aidant/aidé et s'il permet à la personne LIS l'exercice d'une réelle autonomie.

Des essais sont indispensables. Un séjour dans un appartement thérapeutique équipé est idéal pour permettre des tests sur une période suffisamment longue. Certains centres de rééducation peuvent en proposer.

L'installateur apporte des solutions techniques et collabore au cahier des charges élaboré par l'utilisateur et l'ergothérapeute, après l'évaluation des besoins. Il établit un devis indispensable à la recherche des financements. Il doit être le garant de la fiabilité du système technologique. Tout peut s'imaginer, mais là encore, il y a un seuil où la technologie risque de se transformer en une « usine à gaz » avec beaucoup de sources de « bugs ». Il faut rechercher les solutions déjà connues pour leur efficacité et les acteurs auprès de son réseau local (CICAT, SOLIHA...). Il existe peu de fournisseurs qui sont expérimentés dans les solutions pour la grande dépendance. Il est prudent de réduire le nombre de fournisseurs, de les pousser à communiquer entre eux pour s'assurer de la compatibilité et de la fiabilité du système. La grande difficulté est que cette responsabilité est souvent partagée entre fournisseurs se renvoyant la balle en cas de problème : c'est la faute de la ligne téléphonique, du cadre bâti...

Les progrès technologiques offerts par la téléphonie et l'informatique viennent s'associer aux solutions spécifiques - voir : www.dailymotion.com/video/x92hv8_supervision-knx-sur-iphone-et-dalle_tech - . Notamment, de nouvelles applications domotiques pour l'iPhone laissent entrevoir la possibilité d'associer le pilotage du fauteuil roulant électrique au contrôle en présence et à grande distance de la domotique. Avec moins de travaux et une baisse des coûts sensibles, indispensables dans le contexte de besoins exceptionnels et multiples.

Pour en savoir plus :

- Centre de référence national : le CENHABITAT a terminé son engagement.
- Publication de la PFNT de GARCHES : Dossier thématique Tableau comparatif des solutions d'accès à la domotique pour personnes en situations de handicap moteur
- C-RNT blog de Thierry DANIGO : fiches 07 Domotique
- Sites installateurs
- Sites fournisseurs : grand public (LEGRAND, HAGER...) ou spécialisé (PROTEOR, DOMODEP...)
- Si vous ne connaissez pas d'intégrateur spécialisé, maîtrisant les différentes technologies, contactez votre ergothérapeute ou un CICAT, dont, en particulier, le CEP CICAT (www.cep-cicat.fr)

5 Le financement des moyens matériels de compensation du handicap

Sous couvert de l'ouverture de droits, sauf exception, le financement des aides techniques pour les personnes LIS relève de la PCH -Prestation de Compensation du Handicap-.

Cependant, des dispositifs médicaux sont souvent pris en charge en tout ou partie totalité par l'Assurance Maladie⁷, et, en conséquence, les complémentaires santé, la CMU.

5.1 La loi sur l'égalité des chances et la citoyenneté des personnes handicapées

La LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 constitue le nouveau cadre légal. Elle a posé le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée, le droit à « compensation » des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Ses implications sont importantes pour la vie des LIS. La précision des mots est essentielle. Nous choisissons donc d'en reprendre quelques extraits plutôt que de la résumer ou de la commenter.

Elle précise notamment que :

- « **Constitue un handicap**, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

« **Toute personne handicapée a droit à la solidarité** de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

« Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des **politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation** qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible. »

« Art. L. 114-1-1. - La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

⁷ L'Assurance Maladie est constituée de trois principaux régimes -le régime général, le régime agricole et le régime social des indépendants-. Il existe d'autres régimes spécifiques, pour les salariés de la SNCF, la RATP...

« L'instruction de la demande de prestation de compensation comporte l'évaluation des besoins de compensation du demandeur et l'établissement d'un plan personnalisé de compensation réalisés par l'équipe pluridisciplinaire dans les conditions prévues à l'article L. 146-8.

« Art. L. 245-3. - **La prestation de compensation** peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges :

- « 1° Liées à un besoin **d'aides humaines**, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux ;
- « 2° Liées à un besoin **d'aides techniques**, notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent des prestations prévues au 1° de l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale ;
- « 3° Liées à **l'aménagement du logement et du véhicule** de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels **surcoûts résultant de son transport** ;
- « 4° **Spécifiques ou exceptionnelles**, comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap ; ...

D'une façon générale la prestation de compensation -PCH- va être versée aux adultes handicapés de plus de 20 ans et dont le handicap a été reconnu avant 60 ans. La loi a fixé des délais pour l'abolition des frontières d'âge à 20 ans et à 60 ans. L'extension de la prestation de compensation du handicap aux enfants s'est effectuée. Aujourd'hui, la compensation du handicap de l'enfant est assurée par une prestation familiale, devenue allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé - AEEH-. Pour les personnes âgées dépendantes, ce n'est pas le cas, l'APA perdure, beaucoup plus restrictive.

Concernant les aides techniques, les décrets d'application et arrêtés de la loi sont sortis sont consultables à partir du site de la CNSA ou directement sur le site des journaux officiels Légifrance.

Exemple concernant les aides techniques : les Arrêtés du 28 décembre 2005

L'un fixe les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles

Dans sa première partie, il reprend les Tarifs applicables aux aides techniques inscrites par ailleurs dans la liste des produits et prestations remboursables (LPP) auxquels il ajoute une liste complémentaire fondée sur la norme européenne des aides techniques. Puis il indique les tarifs applicables aux autres prestations : aménagement du logement et déménagement, adaptations du véhicule et frais de transport, aides animalières. Il liste également des charges spécifiques (précisées, telles que les protections absorbantes pour incontinence ou les bavoirs jetables) et des charges exceptionnelles (dont certaines correspondent à des frais de réparations de matériel inscrit à la LPP non précisées).

Un autre arrêté du 28 décembre 2005 a fixé les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation. Ils restent toujours plafonnés aujourd'hui. Des conditions existent.

Voir le tableau : www.cnsa.fr/documentation/tableaux_tarifs_pch_janvier_2016.pdf

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est devenue le pilote unique de la politique en faveur de l'autonomie des personnes âgées et handicapées.

Ce nouvel établissement public créé par la loi du 30 juin 2004 est à la fois une agence et une nouvelle caisse pour les financements. Elle vient en complémentarité des autres -Caisse Nationale d'Allocations Familiales, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse...- qui interviennent dans la gestion de prestations légales spécifiques.

Mise en place en mai 2005, elle a pour rôle d'animer la politique de compensation des personnes handicapées et le réseau qui se met en place ainsi que de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire.

Ses missions sont :

- ✓ financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées à domicile et en établissement,
- ✓ garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps,
- ✓ assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

En particulier, la CNSA participe à l'élaboration de méthodes pour apprécier les besoins individuels de compensation. Elle doit également contribuer à l'information et au conseil sur les aides humaines et sur les aides techniques. Elle participe à l'évaluation des aides techniques et à la diffusion d'informations claires sur le service réel qu'elles apportent à la personne.

La CNSA rassemble l'essentiel des moyens de l'État et de l'assurance maladie consacrés à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Son financement repose sur la solidarité nationale, en particulier le don d'un jour férié, mais également sur des transferts de compétences et de fonds avec des modalités qui ne sont pas encore toutes fixées ou connues.

Elle verse aux Conseils généraux dans les départements, une partie de ces ressources pour contribuer à financer les aides individuelles dont la nouvelle prestation de compensation pour les personnes handicapées et le fonctionnement des nouvelles maisons départementales des personnes handicapées.

L'autre partie de ces ressources touche les établissements et services médico-sociaux, accueillant ou accompagnant des personnes âgées et des personnes handicapées.

5.2 Le signalement initial à la MDPH

Afin de raccourcir les délais dans la procédure d'identification des acteurs, d'analyse des besoins, de recherche des solutions et des financements, le signalement à la Maison Départementale des Personnes Handicapées - MDPH- doit se faire le plus tôt possible.

Il est inscrit dans la loi que la demande de financement doit être faite sur un projet (projet de vie), à partir de devis.

L'équipe pluridisciplinaire peut aider à préciser le projet. Ces devis ne sont pas obligatoires d'emblée, et sont souvent le résultat d'une évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, ou une équipe qu'elle a mandatée.

Pour des précisions concernant les conditions d'ouverture de droit à la prestation, l'intervention du fonds de compensation, de subventions incluses ou venant en supplément, les possibilités de crédits, le reste à charge, demander conseil à sa MDPH.

■ Page 4/8	■ Nom :	■ Prénom :
------------	---------	------------

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.
Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.
Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...
Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :
Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : _____

5.3 Les aides techniques prises en charge par la Sécurité Sociale et les mutuelles

Quelques aides techniques sont inscrites sur la Liste des Produits et Prestations remboursables par la Sécurité Sociale -LPP-. Il s'agit essentiellement des lits médicalisés et matelas de prévention d'escarres, des lève-personne (soulève-malade) et de leur sangle, des fauteuils roulants et de certains accessoires, dont les coussins de prévention d'escarres et les SME -sièges de série modulables et évolutifs-, d'une participation sur un siège garde robe/ siège de douche.

Les textes précisent les conditions : location ou achat, délais avant renouvellement, couverture de frais de livraison, de réparation.

La prise en charge par la Sécurité Sociale est soumise à une ordonnance médicale et, selon les cas, à d'autres conditions. Par exemple, pour un fauteuil roulant électrique et/ou verticalisateur, des essais avec un médecin de médecine physique et réadaptation -MPR- aidé d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute sont obligatoires. Ils donnent lieu au Certificat d'essai préalable attestant l'adéquation du fauteuil au handicap du patient, précisant que les capacités cognitives du patient lui permettent d'en assurer la maîtrise, et mentionnant les caractéristiques que doit avoir le fauteuil, et tout particulièrement le type d'assise ainsi que le type de commande.

Les règles sont différentes au domicile ou durant l'hospitalisation. Obligation est faite à l'établissement hospitalier de mettre à disposition le matériel nécessaire et d'acquiescer à sa charge ce qui est prescrit durant le temps de celle-ci. Cela peut entraver la préparation du retour à domicile. Il faudra attendre que le malade soit sorti pour que l'aide technique, notamment le fauteuil roulant de haut de gamme, voire électrique, soit prescrit. Les FR nécessitant une entente préalable de la CPAM de l'assuré, un délai de plusieurs semaines va courir avant de pouvoir signer le bon de commande sans risque.

La somme allouée est un forfait appelé tarif de responsabilité. La personne LIS est prise en charge par la Sécurité Sociale à 100% de ce tarif forfaitaire et non à 100% du prix réel du matériel.

Pour connaître le tarif de responsabilité d'un dispositif médical pris en charge par l'Assurance Maladie : Sur GOOGLE, taper les mots clé : *ameli*, *codage* et le *nom du produit* (tel qu'il est prescrit)

Exemple :

notamment : Titre I : dispositifs médicaux pour traitements, aides à la vie, aliments et pansements
Titre IV : véhicules pour handicapés physiques

Les dates de fin de prise en charge par produit indiquées dans la LPP ont un caractère indicatif.

Seule une décision expresse de radiation (avis ou arrêté) peut conduire à la fin de prise en charge (voir les articles R. 165-3 et R. 165-10 du code de la sécurité sociale et la circulaire CNAMTS CIR-30/2004 du 17/02/2004).

Selon le produit, il peut rester à charge une somme importante. Les **complémentaires santé**s (mutuelles) apportent de façon contractuelle un complément à la prise en charge légale par la Sécurité Sociale. C'est souvent face à la nécessité que l'assuré comprend les termes du contrat qu'il a signé avec sa mutuelle et ses limites.

Ainsi, la plupart des fauteuils roulants répondant aux critères d'installation d'une personne LIS dépassent largement le tarif de la LPP. Presque toutes les mutuelles se fondent sur ce tarif pour indiquer leur propre prise en charge, en pourcentage de ce dernier ou selon un forfait. Obtenir 100% du tarif de base de la LPP lorsque l'on est déjà à 100%, de droit, pour sa maladie, ne donne lieu à aucun complément. Par exemple, 200% signifie qu'elle donne 100% du tarif LPP, c'est à dire autant que la SS, ce qui double globalement la capacité de financement.

Dès lors que les financements SS + mutuelle laissent un reste à charge, la PCH est sollicitée, si le patient ouvre droit, au plan administratif.

Ainsi, lors de l'achat d'un FRE, les accessoires tarifés en supplément de la configuration standard, comme les relève-jambes électriques, ne sont pris qu'à hauteur de 75% d'un tarif. La PCH intervient alors avant la mutuelle. Celle-ci est intéressante si elle couvre bien le reste à charge, sans avoir à solliciter le Fonds de compensation. Cela évite d'enchaîner encore des délais d'attente avant l'acquisition.

Des prestations supplémentaires (fonds de secours) pouvaient être sollicitées, ainsi qu'un recours sur un refus administratif de prise en charge pour non-inscription à la LPP. Il était examiné en particulier par le médecin conseil de la CPAM -Caisse Primaire d'Assurance Maladie- de la personne LIS.

Désormais, nous invitons chaque assuré à contacter d'abord sa MDPH.

Pour payer une mutuelle, des aides peuvent éventuellement être apportées par la Sécurité Sociale, comme l'ACS, **Aide à l'acquisition d'une couverture maladie complémentaire**, destinée aux personnes dont les ressources sont faibles, mais supérieures à celles ouvrant droit à la **couverture maladie universelle (CMU) complémentaire**.

Contactez une assistante sociale.

Dans le choix d'une mutuelle, il faut être très attentif aux tarifs et taux de prise en charge. Il faut demander en prenant des exemples précis, par type de produit, si possible avant de s'engager.

Les fournisseurs conventionnés par la Sécurité Sociale pratiquent le tiers payant, ce qui permet de passer la commande et d'être livré sans avance de fonds ni dépôt de chèque de caution, s'il n'y a pas besoin d'autres financements complémentaires. Ils guident généralement l'assuré dans ses démarches vis à vis de ces financeurs.

Pour en savoir plus :

- Assurance Maladie en ligne : www.ameli.fr
- La LPP peut être consultée dans sa globalité via les sites : www.ameli.fr > Professionnel de santé > Nomenclature .
ou grâce au lien actif : www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/lpp.pdf
- Complémentaires santé individuelle et d'entreprise, CMU, ACS : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N20286>

5.4 Les fonds de secours

Les dossiers peuvent être particulièrement lourds financièrement, car la vie bascule tout d'un coup dans le handicap le plus extrême, touchant toutes les fonctions motrices et toutes les activités.

Divers fonds de secours peuvent aussi être sollicités : mutuelle, Comité d'Entreprise, Caisse de retraite...

Certaines associations interviennent également, selon leurs objectifs et leurs moyens : par exemple, l'ALIS, l'APF...

L'appui d'une assistante sociale -AS- est essentiel.

L'ALIS contribue à l'acquisition d'aides techniques et aux aménagements du domicile nécessaires au confort des personnes LIS, dont le matériel de communication qui permet à la personne LIS de sortir de son isolement. Le rythme d'arrivée de nouvelles personnes LIS à l'association s'accélère, ALIS est donc de plus en plus sollicitée pour des aides financières.

5.5 Le crédit d'impôt

Quand aucune prise en charge légale ou complémentaire n'a pu être obtenue, il existe une autre possibilité d'aide financière : le crédit d'impôt. Il peut être demandé lorsque dans l'habitation principale neuve ou ancienne, des équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou handicapées sont nécessaires et qu'ils ne donnent pas lieu à un autre remboursement. Il s'applique aux personnes physiques, propriétaires, locataires ou occupants à titre gratuit qui supportent ces dépenses d'équipements.

La législation est résumée sur le site : <http://vosdroits.service-public.fr/F10752.xhtml>

Le crédit d'impôt est déduit de l'impôt. S'il est supérieur au montant de l'impôt dû, la fraction excédentaire est restituée au contribuable.

Il est distinct de la baisse de TVA à 5,5% sur certains matériels pour personnes handicapées dont la liste est elle aussi limitative et fixée par arrêtés. Le prix de vente en tient compte.

Ce que disent les textes :

Une liste des équipements conçus pour les personnes âgées ou handicapées, éligibles au crédit d'impôt et mentionnés au 1 de l'article 200 quater A du code général des impôts, est fixée limitativement par arrêté -Arrêté du 9 février 2005 art. 1 b Journal Officiel du 15 février 2005-

Détails dont liste des travaux :

www.impots.gouv.fr/portal/dgi/public/popup?espld=1&typePage=cpr02&docOid=documentstandard_3643

Le crédit d'impôt s'applique aux dépenses d'installation ou de remplacement des équipements :

- soit payés dans le cadre de travaux réalisés dans un logement ancien,
- soit intégrés à un logement acquis neuf ou en l'état de futur achèvement.

Les équipements concernés sont limitativement fixés par la réglementation :

- **équipements sanitaires attachés à perpétuelle demeure** : évier et lavabos à hauteur réglable, baignoires à porte, surélévateurs de baignoire et de W-C, siphon dévié, cabines de douche intégrales, bacs et portes de douche, sièges de douche muraux, W-C pour personnes handicapées,
- **Autres équipements de sécurité et d'accessibilité attachés à perpétuelle demeure** : appareils élévateurs verticaux comportant une plate-forme aménagée en vue du transport d'une personne handicapée et les élévateurs à déplacements inclinés spécialement conçus pour le déplacement d'une personne handicapée, définis à l'article 30-0 C ; mains courantes ; barres de maintien ou d'appui ; appui ischiatique ; poignées de rappel de portes ; poignées ou barre de tirage de porte adaptée ; barre métallique de protection ; rampes fixes ; systèmes de commande, de signalisation ou d'alerte ; dispositifs de fermeture, d'ouverture ou systèmes de commande des installations électriques, d'eau, de gaz et de chauffage ; mobiliers à hauteur réglable ; revêtement de sol antidérapant ; revêtement podotactile ; nez de marche ; protection d'angle ; revêtement de protection murale basse ; boucle magnétique ; système de transfert à demeure ou potence au plafond.

Il peut s'agir de travaux et de dépenses d'acquisition, d'installation ou de remplacement figurant sur la facture de l'entreprise ayant réalisé les travaux ou sur l'attestation fournie par le vendeur ou le constructeur du logement neuf.

Le prix des matériaux achetés par le contribuable lui-même est exclu de la base du crédit d'impôt. Le crédit d'impôt est alors calculé uniquement sur le coût de la main d'œuvre facturée par l'entreprise qui a réalisé les travaux ou installé les équipements.

Le crédit d'impôt s'applique au prix des équipements ainsi qu'aux frais de main d'œuvre.

Une copie de la facture de l'entreprise qui est intervenue ou une attestation du constructeur ou vendeur du logement doit être jointe par le contribuable à sa déclaration de revenus.

Le crédit d'impôt est égal à 25 % du montant des dépenses retenues dans la limite d'un plafond pluriannuel.

***Attention :** Lorsque le bénéficiaire du crédit d'impôt est remboursé dans un délai de 5 ans de tout ou partie du montant des dépenses qui ont ouvert droit à cet avantage, il fait l'objet au titre de l'année de remboursement d'une reprise d'impôt égal au montant du crédit obtenu.*

Pour en savoir plus :

- CNSA, MDPH et législation en rapport : www.cnsa.fr
- APF : Note juridique 2009 - Sécurité Sociale - : La prise en charge des aides techniques http://www.apf.asso.fr/pdf/aides_techniques/Prise_en_charge_des_aides_techniques.pdf
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des chances et la citoyenneté des P.H. sur le site de Légifrance ou grâce au lien actif : www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300217L

Conclusion

La loi HANDICAP et les dispositifs qui continuent de se mettre en place constituent des progrès indéniables. En matière d'aides humaines, la couverture des besoins des personnes LIS, administrativement reconnues en 2005 PTLH -Personnes Très Lourdemment Handicapées- a connu une avancée notable. La PCH a conforté cette situation.

Des moyens sont présents, mais seront-ils pour les personnes LIS et leur entourage à la hauteur des besoins et des espoirs ? La prise en charge des aides techniques ainsi que des aménagements du domicile et de la voiture personnelle dépend de la façon dont la loi, au delà de l'intention, va pouvoir s'appliquer en associant aux tarifs de la PCH, l'aide complémentaire du Fonds de compensation. C'est une clé pour compenser des besoins de base, et d'autres tout aussi fondamentaux, comme communiquer, mener une vie sociale, être autonome, accéder aux loisirs, malgré la dépendance.

Ce document montre qu'il existe de nombreuses solutions techniques pour réduire le handicap et améliorer la qualité de vie des personnes LIS. Elles allègent également la tâche des aidants familiaux et professionnels.

Ce panorama des aides techniques ne remplace pas le travail d'écoute et d'analyse de l'ergothérapeute qui accompagne la personne dans l'amélioration de ses conditions de vie. Il l'épaule.

Le rôle d'un CICAT, comme des Centres Ressources, est d'assurer une veille technologique, de permettre d'aller plus vite vers la solution la plus efficace. Il apporte une information globale au plus proche des personnes qui en ont besoin. Sa pertinence repose sur son réseau professionnel et associatif ainsi que sur les liens établis avec les personnes directement concernées et leur milieu associatif.

ALIS et ESCAVIE sollicitent les lecteurs de ce guide afin de recueillir leurs idées, leurs critiques et leur vécu, par courrier postal ou électronique et, plus directement, lors de la journée d'étude annuelle de l'association.

Rappelons que la liste des fournisseurs n'est volontairement pas annexée. C'est un milieu dynamique où les entreprises et les produits naissent, évoluent et parfois disparaissent. Nous avons fait le choix d'indiquer où et comment les retrouver, soit en nous contactant, en s'adressant à un CICAT, soit en se servant de mots-clés sur Internet ou plus spécifiquement sur les bases de données indiquées.

En soutenant son actualisation et en permettant son téléchargement à partir de son site, et de celui d'ALIS, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France souhaite qu'il soit facilement accessible à ceux qui recherchent cette information.

Ce document est inspiré de lectures d'ouvrages, de publications de l'ALIS, ou de témoignages de personnes LIS, en particulier de nombreux documents vidéos présents sur INTERNET.



Ce que nous apprennent les LIS

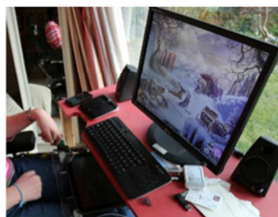
- **Témoignages : livres, films, sites Internet, relais associatif (ALIS)**
 - de Jean-Dominique BAUBY: le Scaphandre et le Papillon *et les 2 films*
 - de Philippe VIGAND et son épouse : Putain de Silence, Légume vert...
 - de Philippe PRIGENT : Emmuré vivant dans mon corps
 - de Laetitia Bohn-Derrien : 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...

Sur le site d'ALIS, et à la 17^{ème} journée d'étude, Caroline MEUS nous a fait partagé son expérience personnelle, mais aussi ses idées et sa propre base de données, sur INTERNET :

HANDILIEN : <http://handilien.eu>



Annexe : sigles

ACS	Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé	
AT	Aide Technique	
ANAH	Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat	Site : www.anah.fr
APF	Association des Paralysés de France	
C-RNT	Réseau Nouvelles Technologies de l'APF	
CICAT	Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques	
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie	Site : www.cnsa.fr
CRAMIF	Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France	Site : www.cramif.fr
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale	
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale	
ESCAVIE	Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE	
ESVAD	Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile	(créées par l'APF)
FR	Fauteuil Roulant (FR Manuel ou Electrique)	
HAS	Haute Autorité de santé	
LIS	Locked-In Syndrome, syndrome d'enfermement	
Loi HANDICAP	LOI n° 2005-102 du 11 02 2005 sur l'égalité des chances et la citoyenneté des P.H.	
LPP	Liste des Produits et Prestations remboursables par la Sécurité Sociale (ou LPPR)	
MAAC	Moyens Alternatifs et Augmentatifs de Communication	
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées, mise en place par la loi HANDICAP	
NTIC	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication	
PCH	Prestation de Compensation du Handicap, dans le cadre de la Loi Handicap	
PFNT	PlateForme Nouvelles Technologies de l'Hôpital R. POINCARE à GARCHES -92-	
SS	Sécurité Sociale	
VPH / VPH	Véhicule pour Handicapé Physique. Législation à venir VPH : Véhicule pour Personne Handicapée	



23 03 2016

