

# Livret destiné aux personnes Locked-in Syndrome et à leurs enfants



Noémie Chero

## Sommaire

But de ce livret.....	2
I. Le Locked-in Syndrome.....	3
II. L'ergothérapeute.....	5
III. Les interactions affectives.....	7
IV. Les interactions ludiques.....	13
Conclusion : .....	18
Bibliographie.....	19

## But de ce livret

Ce livret est destiné aux personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome, ainsi qu'à leur famille, et plus particulièrement leurs enfants. En effet, il a pour objectif d'apporter des conseils et d'aider dans les relations parent-enfant lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.

Il a été réalisé en fonction des réponses à deux questionnaires réalisés préalablement, l'un destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant des enfants, l'autre destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome.

Ce livret comprend donc plusieurs parties :

La première partie présente la pathologie et propose une explication de la pathologie destinée aux enfants des personnes Locked-in Syndrome.

La deuxième partie présente le rôle de l'ergothérapeute, professionnel de santé qui peut avoir un rôle dans la relation parent-enfant, en lien avec les deux parties suivantes du livret.

La troisième partie concerne la préconisation d'aides techniques en lien avec les interactions affectives. Cette partie présente du matériel pouvant être utilisé par des personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome, ainsi que leur utilité et le moyen de s'en servir.

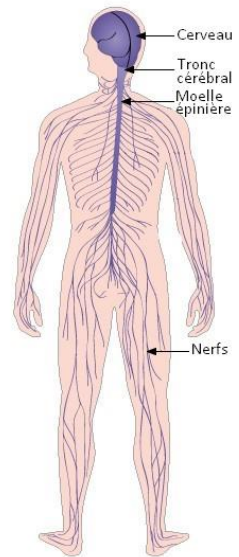
La dernière partie concerne la préconisation d'aides techniques en lien avec les interactions ludiques ainsi que l'apport d'idées d'adaptations possibles de jeux.

Il est important de préciser que ce livret apporte des conseils mais chaque situation est particulière. Tout ce qui est proposé ici ne correspondra pas obligatoirement à toute la population.

# I. Le Locked-in Syndrome

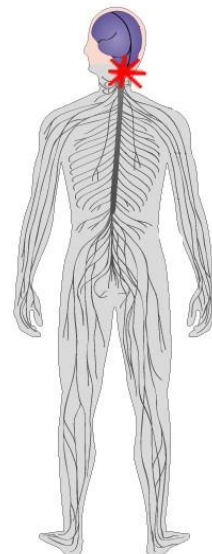
Chez un individu sain :

Le cerveau crée une information. Cette information passe par le tronc cérébral, la moelle épinière, les nerfs moteurs et arrive au muscle qui réalise l'action demandée.



Chez une personne atteinte d'un Locked-in Syndrome :

Le tronc cérébral est atteint.  
Le cerveau ne peut donc plus envoyer les informations au reste du corps, il ne peut plus le commander.





Est consciente  
et comprend tout



Ne peut plus parler

Généralement,  
une personne atteinte  
d'un Locked-in Syndrome



Ne peut plus bouger



Peut seulement bouger ses yeux et ses  
paupières. Elle communique donc  
grâce à ses yeux

*... Elle est « enfermée dans son corps ».* 4

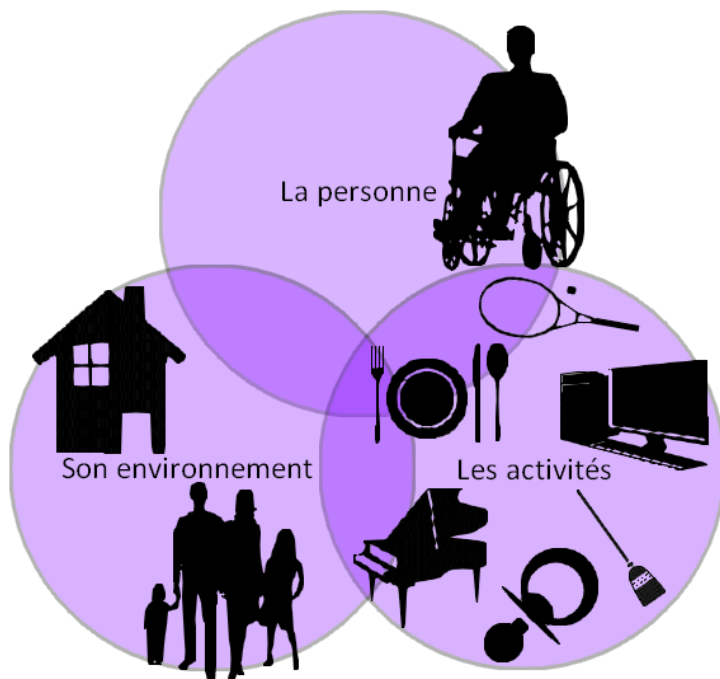
## II. L'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour objectif de maintenir, restaurer ou développer l'autonomie des personnes dans leurs activités de la vie quotidienne.

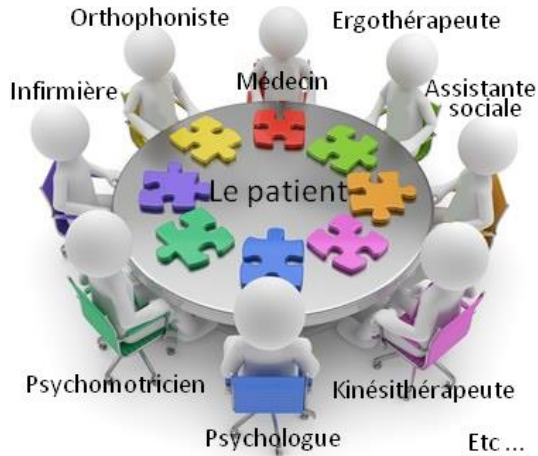
Il intervient dans la rééducation à l'aide d'activités, la réadaptation et la réinsertion socio-professionnelle de la personne en situation de handicap.

Il tient compte de :

- La personne avec ses capacités, ses valeurs, ses besoins
- Son environnement matériel (logement ...) et humain (son entourage)
- Les activités de la personne (activités de la vie quotidienne, activités domestiques, activités sociales ...).



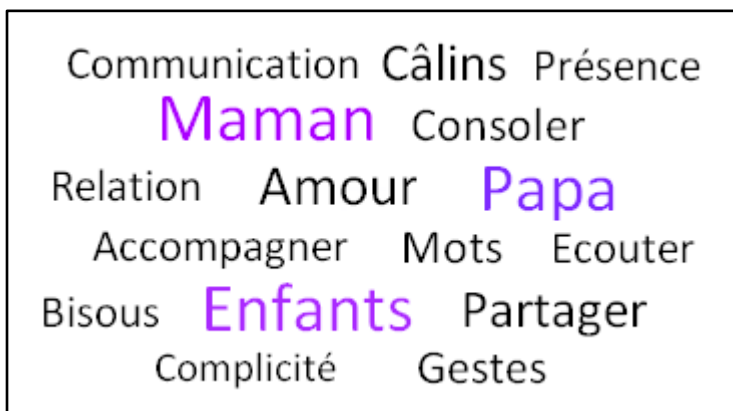
Les ergothérapeutes travaillent en collaboration avec d'autres professionnels.



Ainsi, selon leurs compétences, les professionnels de santé pourront vous apporter une aide dans vos relations parent-enfant. Au-delà de vos séances de rééducation et de réadaptation avec un ergothérapeute, celui-ci pourra également vous préconiser des aides techniques, vous conseiller des adaptations, vous apporter des conseils et des solutions pour vous permettre de maintenir des interactions affectives et ludiques avec vos enfants (en lien avec les deux parties suivantes de ce livret), selon vos capacités et selon l'âge et les besoins de vos enfants.



### III. Les interactions affectives



Cette partie propose du matériel permettant les interactions affectives avec son jeune enfant.

Le matériel préconisé ne permettra pas à la personne d'être totalement autonome mais de faciliter ces interactions. Une tierce personne sera nécessaire pour l'installation.



## **Le coussin de positionnement :**

Description : La plupart des coussins de positionnement sont remplis de microbilles de polystyrène, ils sont donc très légers et ils existent sous différentes formes. Ils apportent un confort et un soutien.

Objectifs : Dans cette situation, il permet de maintenir l'enfant qui n'est pas en âge de tenir seul sur son parent. Cette installation permettra donc d'avoir son enfant en bas âge sur soi, de lui faire un câlin, voir même de faire du peau à peau avec l'enfant.

Choix du coussin : La forme de coussin la plus adaptée à cette situation est le coussin en forme de « fer à cheval » qui englobera la personne dans son fauteuil roulant et calera l'enfant correctement. Certains coussins ont une sangle qui permet d'accrocher le coussin au parent pour plus de sécurité.



Utilisation : Une tierce personne devra installer le coussin sur la personne atteinte d'un Locked-in Syndrome dans son fauteuil roulant. Puis elle installera également l'enfant correctement dessus en s'assurant qu'il est bien maintenu. Il est conseillé d'avoir toujours une personne à côté dans le cas où l'enfant bougerait et risquerait de glisser ou tomber.

## **La chaise haute :**

Description : La chaise haute est habituellement utilisée pour installer l'enfant en position assise au moment du repas ou des jeux. Elle est utilisée dès que l'enfant tient assis, c'est-à-dire vers l'âge de 7 ou 8 mois. Certains modèles peuvent être utilisés dès la naissance et jusqu'à l'âge de 3 ans environ.

Objectifs : Cette chaise permettra à la personne Locked-in Syndrome d'avoir son enfant à la même hauteur et ainsi pouvoir le regarder, même si le parent n'est pas en capacité de bouger la tête, et échanger des regards avec lui.

Critères de la chaise haute : Il faut privilégier une chaise réglable afin de positionner l'enfant à la hauteur qui convient le mieux au parent. Il peut également être intéressant d'avoir un modèle évolutif afin de profiter de cette installation plus longtemps (cela permet d'aller jusqu'à l'âge de 6 ans).



Utilisation : une tierce personne installera l'enfant dans la chaise et la positionnera devant ou à côté du fauteuil roulant de la personne selon ses souhaits. Elle tiendra compte de la sécurité de l'enfant en attachant correctement le harnais.

## **Le porte-bébé :**

Description : Le porte-bébé est un moyen pour porter l'enfant sans l'aide des bras. Il existe différents types de porte-bébés : le ventral, le dorsal (qui ne sera jamais utilisé dans cette situation), le latéral, celui en écharpe, le porte-bébé hamac ou le filet. Ils s'utilisent pour des enfants de 0 à 24 mois, certains peuvent être utilisés jusqu'à 20kg.

Objectifs : Porter son enfant, et ainsi apporter un sentiment de sécurité et de réconfort, en sentant les battements de cœur. Comme le coussin de positionnement, il permettra de maintenir l'enfant sur soi et de lui faire un câlin. Il peut également être utile lors des déplacements afin que l'enfant reste bien attaché au parent sur le fauteuil, cela permettra donc les promenades en famille.

Choix du porte-bébé : Il devra être choisi en fonction de sa facilité d'installation sur le parent et de son maintien pour la sécurité de l'enfant. Le porte-bébé hamac semble le plus simple à installer, de plus certains modèles ont leur système de réglage à l'avant. Le filet porte-bébé ressemble au hamac. En revanche, le porte-bébé ventral n'est pas conseillé du fait que la personne Locked-in Syndrome n'a pas d'équilibre et pourrait chuter en avant avec le poids de l'enfant.



Utilisation : Une tierce personne devra installer le porte-bébé avec l'enfant sur la personne Locked-in Syndrome dans son fauteuil roulant, en s'assurant qu'il est bien maintenu.

La personne nécessite d'être attachée au fauteuil ou d'avoir son fauteuil incliné en arrière pour ne pas basculer en avant avec le poids de l'enfant.

Matériel équivalent : lorsque l'enfant a acquis le maintien de la tête, c'est-à-dire dès l'âge de 3 mois, il peut être attaché à l'aide d'une sangle abdominale à son parent. Cela permettra des promenades en toute sécurité, l'enfant restera assis sur les genoux de son parent.



Remarque : en grandissant, les interactions affectives gagneront en autonomie. En effet, l'enfant sera capable de grimper sur les genoux de son parent seul et pourra venir s'agripper à lui et lui faire des câlins.

## **Les Outils de communication :**

Concernant la communication, beaucoup de moyens existent, comme : le code oui/non, les codes alphabétiques, les tableaux de communication, ainsi que les outils informatiques (l'ordinateur) et électroniques (le boîtier de communication, la téléthèse).

Il convient de mettre en place celui qui correspondra le mieux à vos attentes, vos capacités et à votre entourage, avec l'aide des professionnels tels que l'ergothérapeute et l'orthophoniste.

Le moyen de communication choisi devra être adapté à l'âge des enfants afin de pouvoir échanger avec eux des mots, des paroles. Les outils informatiques et électroniques semblent convenir à tout âge, ou dès que l'enfant sait lire s'il n'y a pas de synthèse vocale. Des tableaux de communication avec des mots ou des pictogrammes pourraient également être mis en place.

Des guides et des sites Internet existent déjà pour présenter tout ce qui existe en matière de communication, comme le guide « Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils disponibles » ou le site Internet Isaac Francophone (à retrouver dans la bibliographie).

## IV. Les interactions ludiques



Cette partie apporte des idées d'adaptation de jeux de sociétés et du matériel afin de pouvoir partager des moments ludiques avec son enfant.

Ce ne sont que des exemples, certaines adaptations pourront être utilisées également pour d'autres jeux. Les premiers exemples sont proposés pour des personnes n'ayant aucune motricité. Les suivants proposent des adaptations pour les personnes ayant récupéré de la motricité au niveau de la tête. Enfin, le dernier exemple est proposé pour des personnes ayant un outil de communication avec un système de synthèse vocale ou un écran d'affichage qui permet une plus grande rapidité d'expression.

Le matériel nécessaire : chaque jeu nécessitera essentiellement un code de communication spécifique à celui-ci et s'il est composé de cartes, il nécessitera un porte-carte, comme ci-dessous :



**Proposition d'adaptation pour une personne n'ayant aucune motricité mise à part les yeux et les paupières :**

### **Le UNO :**

Au moment de distribuer les cartes, un joueur placera celles de la personne Locked-in Syndrome sur le porte-carte les unes à côté des autres, de telle sorte que la personne Locked-in Syndrome les voit toutes.

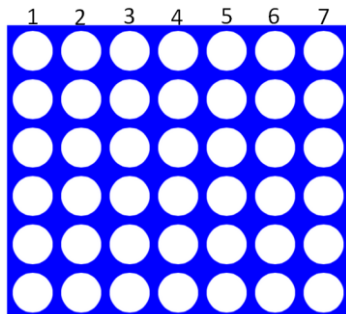
Pour jouer, nous pouvons envisager que la personne cligne des yeux le nombre de fois correspondant à l'emplacement de la carte (en allant de gauche à droite) afin qu'une autre personne prenne celle-ci pour la placer dans le jeu. Si la personne se trouve en face d'elle, elle devra compter les cartes à l'inverse c'est-à-dire de droite à gauche. Il faudra également mettre en place un signe pour demander de piocher, comme par exemple : orienter les yeux vers le haut. Pour les cartes avec un changement de couleur, un joueur pourra dire les quatre couleurs possibles les unes après les autres et la personne peut alors utiliser son code oui/non.



*Exemple* : si la personne Locked-in Syndrome cligne des yeux deux fois, cela veut dire qu'elle veut poser la carte « 6 jaune ».

### **Le puissance 4 :**

Ce jeu se joue à deux. Lorsque c'est son tour, la personne Locked-in Syndrome peut cligner des yeux le nombre de fois correspondant à la colonne où elle veut placer un pion. En face, l'enfant placera le pion de son parent selon sa demande puis jouera à son tour.



*Exemple :* La personne cligne des yeux cinq fois, il faudra placer le jeton de sa couleur dans la cinquième colonne.

### **Le mille bornes :**

Comme pour le UNO, la personne qui distribue les cartes positionnera les 6 cartes de la personne Locked-in Syndrome face à elle sur le porte-carte.

Lorsque ce sera son tour, la personne qui se charge de jouer les cartes comme il lui est demandé piochera une carte et la posera sur le porte-carte du parent. Ensuite la personne Locked-in Syndrome jouera en deux étapes : en premier elle devra indiquer sur le porte-carte, celle qu'il souhaite jouer (même principe que pour le UNO). Ensuite elle devra indiquer l'action à réaliser avec cette carte, c'est-à-dire soit la poser sur son propre jeu, soit la poser sur le jeu d'un de ses adversaires, soit la jeter.

Pour cela nous pouvons envisager un mouvement pour chaque action :

- Regarder son jeu, donc vers le bas pour demander de poser la carte sur son propre jeu.
- Regarder la personne à qui il souhaite donner sa carte pour la poser dans son jeu.
- Regarder en l'air pour indiquer qu'il souhaite jeter la carte.



## Proposition d'adaptation pour une personne ayant retrouvé une motricité de la tête :

Matériel pouvant être nécessaire pour ces personnes : la motricité de la tête permet de montrer un objet à l'aide d'une licorne. Il existe des licornes à fixer sur la tête ou des licornes buccales.



### **Le jeu de dames :**

Pour jouer aux dames avec son enfant, la licorne permet à la personne de montrer le pion qu'elle souhaite bouger ainsi que sa destination. Ainsi l'enfant sait l'action qu'il doit réaliser avec le pion de son parent et pourra également retirer ses pions lorsque son parent réussit à passer au-dessus.

### **Le Labyrinthe :**

Ce jeu nécessite une installation avec le plateau avant de commencer. Une fois que cela est fait chaque personne à un tas de cartes face cachée face à lui. Ainsi, lorsque ce sera au parent Locked-in Syndrome de jouer, une personne retournera la carte au-dessus de telle sorte qu'il soit le seul à pouvoir la voir, puis elle la remettra face cachée sur la table.

Ensuite, il doit déplacer une ligne ou une colonne de son choix, pour cela je propose deux techniques. Soit, à l'aide de la licorne, la personne montre l'emplacement où elle souhaiterait ajouter la pièce du labyrinthe pour le déplacer. Soit, elle code avec ses yeux, pour cela il y a trois lignes et trois colonnes qui se déplacent, elle peut donc bouger les yeux pour montrer le

déplacement qu'elle souhaite faire (de haut en bas, de bas en haut, de gauche à droite ou de droite à gauche) puis cligner des yeux correspondant à la ligne ou la colonne où elle souhaite faire ce déplacement.

Après avoir bougé le plateau, la personne doit bouger son pion. Pour cela, elle montrera le chemin à faire à l'aide de la licorne.



*Exemple* : si on considère sur l'image ci-dessous que la pièce a été ajoutée à gauche de la deuxième ligne afin de la déplacer vers la droite, la personne devra faire un mouvement avec ses yeux de gauche à droite puis clignera deux fois des yeux.

**Proposition d'adaptation pour une personne ayant un outil de communication avec synthèse vocale ou écran d'affichage :**

Un outil de communication avec synthèse vocale ou écran d'affichage permettra de faciliter tous les jeux proposés auparavant mais également de faire des jeux avec des questions tels que le trivial poursuit.

**Le trivial poursuit :**

Pour ce jeu, le lancer de dé ne sera pas possible c'est donc un autre joueur qui le fera. Puis le parent pourra indiquer la direction de son pion à l'aide de son outil de communication afin qu'une autre personne puisse l'avancer où il le souhaite. Un des joueurs pose une question, le parent Locked-in Syndrome y répondra toujours avec son outil de communication.

## Conclusion :

Ce guide a pu vous apporter des conseils, des idées en lien avec les interactions affectives et ludiques avec vos enfants.

Cependant, chaque situation est unique, il est donc intéressant de demander l'avis et l'aide des professionnels qui vous entourent. Il n'est pas toujours facile de savoir à quel professionnel vous pouvez vous référer selon les difficultés rencontrées. Cependant, vous savez maintenant qu'en cas de difficultés ou de manques rencontrés dans vos interactions avec vos enfants, vous pouvez vous rapprocher, entre autres, d'un ergothérapeute.

Il est également intéressant de croiser les différents avis, car il n'y a pas de solutions toutes faites. De plus, votre entourage, vos enfants et vous-même êtes une ressource d'idées et de solutions.



## Bibliographie

### Le Locked-in Syndrome :

ALIS. Association du Locked in Syndrome [En ligne]. <http://www.alis-asso.fr/>.

Pratico-pratiques. Expliquer les handicaps aux enfants. [En ligne]. <http://www.pratico-pratiques.com/sante-et-famille/psycho/enfant/expliquer-les-handicaps-aux-enfants/>.

### Ergothérapie :

ANFE. Définition. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/definition>.

Ergotherapie.info. Définition. [En ligne]. <http://www.ergotherapie.info/definition/>.

SIFEf. Profession ergothérapeute. [En ligne]. <http://www.sifef.fr/?p=31>.

### Les interactions affectives :

Charlier C. Comme sur des roulettes ! Guide sur l'handiparentalité. [En ligne]. [https://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user\\_upload/Actualites/2012/Guide-handiparentalite-Celine-Charlier-V1.pdf](https://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/2012/Guide-handiparentalite-Celine-Charlier-V1.pdf).

APF. Parents handis pas à pas du désir d'enfant à son entrée en maternelle. [En ligne]. <http://fr.calameo.com/read/002283739d77a932eda15>.

Aubert. Porte bébés. [En ligne]. <https://www.aubert.com/Porte-bebes.html>.

CRAMIF. Parentalité & Handicap moteur. Aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. [En ligne]. <https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>.

CRAMIF. Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique. [En ligne]. [http://www.reaap89.org/articles/46\\_1\\_1287490273.pdf](http://www.reaap89.org/articles/46_1_1287490273.pdf).

### La communication :

Gaudeul V. Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et des outils. [En ligne]. [http://www.coma.ulg.ac.be/images/communiquer\\_sans\\_la\\_parole.pdf](http://www.coma.ulg.ac.be/images/communiquer_sans_la_parole.pdf).

Isaac Francophone. [En ligne]. <http://www.isaac-fr.org/>.

ALIS. Mettre en place la communication. [En ligne]. <http://www.alis-asso.fr/comment-communicer/mettre-en-place-la-communication/>.

CRAMIF. Aides techniques et Locked-in Syndrome. [En ligne]. <https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-aides-techniques-locked-in-syndrome-2009.pdf>.

### Les interactions ludiques :

Règles-de-jeux. [En ligne]. <http://www.regles-de-jeux.com/regle-du-labyrinthe/>.

Handicat. [En ligne]. [www.handicat.com/](http://www.handicat.com/).