



Handicap extrême et nouvelles technologies

de l'évaluation à l'accompagnement

Jeudi 3 avril 2014



Handicap extrême et nouvelles technologies

De l'évaluation à l'accompagnement

Sommaire

Ouverture de la Journée	3
Gérard ROPERT, Directeur Général, CRAMIF	
Témoignages : François MILSTEIN et Mélanie COTARD	4
Présentation d'ESCAVIE	4
Anne JURAVET-MONDET, Responsable d'ESCAVIE, CRAMIF	
Handicap extrême : l'indispensable coordination des acteurs de l'évaluation	6
I) Les nouvelles technologies pour la qualité de vie et l'autonomie en situations extrêmes de handicap : difficultés et conditions de l'évaluation Clairette CHARRIERE	6
II) Importance de l'information et de l'évaluation : missions et expérience de la PFNT à l'hôpital de Garches Salvador CABANILLES	9
III) Importance de l'information et de l'évaluation : missions et expérience du Centre de Ressources Nouvelles Technologies et Communication de l'APF Elicabeth CATAIX-NEGRE	11
IV) La coordination nationale des centres SLA. Expérience du Centre SLA de Nice : le CENTA Violaine GUY	15
L'importance de l'accompagnement et du partenariat professionnels - associations	19
I) Accompagnement et partenariat professionnel, lors de l'équipement en nouvelles technologies de personnes atteintes d'un Locked-In Syndrome Véronique BLANDIN	19
II) L'expérience de la CELLULE INNOVATION TECHNOLOGIQUE de l'AFM-TELETHON Karima AHNACHE	22
III) L'expérience de l'association ARSLA Yves TROCHON, Kenny GOYORE	24

IV) La coordination au plus près de l'adhérent au sein du Réseau SLA d'Ile-de-France Isabelle AIGUILLON	26
V) Nouvelles technologies : nouvelle autonomie. Quel accompagnement en SAMSAH ? Lionel AZARD	28
Les solutions techniques d'aujourd'hui	34
I) Les solutions techniques pour compenser le handicap extrême Clairette CHARRIERE	34
II) Les fauteuils roulants électriques innovants : être mieux positionné pour mieux piloter et contrôler l'environnement Sébastien BOUCHE	39
III) L'accessibilité aux Nouvelles Technologies dans les situations extrêmes de handicap Sébastien CABANILLES	43
IV) Les tablettes numériques. Accessibilité et compensation Thierry DANIGO	45
V) Accessibilité, conception universelle, domotique et autonomie : des produits qui s'adaptent au besoins. Utilisable par tous, invisible pour tous. André AUGST	49
Recherche et innovations	52
I) Le projet Positionnement Dynamique Couché -PDC- Pierre-Alexandre EBLE	52
II) Le lit connecté Jawad HAJJAM	55
III) Communiquer par la pensée : le projet de BCI P300 SPELLER dans le cadre de la SLA Violaine GUY	57
Conclusion de la journée Jean-Claude POIRIER, Directeur adjoint de la CRAMIF	63

Ouverture de la Journée

Gérard ROPERT,

Directeur Général, CRAMIF

Je suis heureux de vous accueillir au sein de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France et d'introduire cette nouvelle journée à thème organisée par notre Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques, ESCAVIE. L'intitulé de notre rencontre, « Handicap Extrême et Nouvelles Technologies : de l'évaluation à l'accompagnement », est au cœur des sujets d'actualité. La France compte en effet 12 millions de personnes vivant avec un ou plusieurs handicaps, dont 530 000 souffrent d'une autonomie réduite et sont privées des gestes élémentaires de la vie quotidienne.

Les situations extrêmes de handicap renvoient à des handicaps rares et exceptionnels. Les handicaps rares ont été définis en France par l'INSERM. Ils se caractérisent par une faible prévalence, une combinaison de déficiences et de limitations nécessitant une prise en charge complexe pour laquelle il existe peu d'expertise d'intervention. L'état de dépendance majeure sur lequel nous souhaitons aujourd'hui apporter un éclairage collectif est lié principalement à la sévérité des déficiences motrices globales, pouvant affecter la capacité de communication, voire parfois les fonctions vitales. Ces personnes très lourdement handicapées ont besoin d'une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne, et d'une présence soutenue pour des soins constants ou quasi constants.

Toujours singulières, ces situations rencontrées sont extrêmes dans la difficulté à assurer la qualité de vie au quotidien, et complexes à appréhender, tant dans l'analyse des besoins que dans la recherche de solutions à mettre en œuvre. Elles requièrent des compétences multiples et spécifiques, humaines, techniques, technologiques, qui doivent s'exercer dans l'accompagnement quotidien, au plus près de la personne. Toutefois, ces situations ne sont pas incompatibles avec le maintien à domicile qui suppose, lorsqu'il est possible et choisi, de répondre à de nombreuses conditions. Pour accéder à l'autonomie et repousser ce qui la limite, une de ces conditions provient de l'apport de nouvelles technologies dans le champ de l'informatique, de la domotique et de la communication. Les personnes en situations de handicap ont souvent été pionnières dans l'utilisation des nouvelles technologies pour compenser leurs déficiences et pour maintenir un lien familial et social. Sans remplacer les solutions beaucoup plus simples, les technologies dites « avancées » permettent, lorsqu'elles fonctionnent correctement, de contourner un grand nombre d'incapacités sévères. Ainsi, parmi les aides techniques, les aides de communication permettent aux personnes d'exprimer leur avis, leurs besoins, leur projet, de participer, d'exister. Elles contribuent à se décentrer de la dépendance. Face à une telle complexité, il peut arriver que les professionnels soient individuellement pris à défaut. Ils bénéficient néanmoins de la force de leur réseau et des associations. Ils articulent leurs modes d'action et partagent leurs bonnes pratiques, leurs idées innovantes, voire leurs expertises. Ensemble, ils peuvent être porteurs d'espoir et afficher des résultats concrets.

ESCAVIE, centre d'Information conseil sur les aides techniques de la CRAMIF, fête son vingtième anniversaire cette année. Pour commémorer cet événement, nous avons choisi de vous présenter les acteurs de ce réseau de proximité, mobilisés dans une indispensable coordination, tant au moment de l'évaluation du besoin que pendant l'accompagnement, mais également dans la recherche de solutions techniques opérationnelles, innovantes et adaptées aux besoins de la personne. Je remercie l'ensemble des orateurs et des exposants qui ont bien voulu répondre à notre appel, ainsi que les deux personnes dont le témoignage introduira la journée. Les interventions de tous concourent pleinement à la réussite de notre manifestation. Je remercie l'ensemble des participants pour leur présence et je vous souhaite une journée agréable et enrichissante.

Témoignages : François MILSTEIN et Mélanie COTARD

Une vidéo présentant le quotidien de ces deux personnes en situation de handicap est diffusée. Vous pouvez la revoir sur YOUTUBE, parmi les vidéos mises en ligne par la CRAMIF : <https://www.youtube.com/user/CRAMIF75019>

ou directement, grâce au lien suivant :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PL1VLDEGQYTitSa9obaVWgcLCEKANTKHw0>

Présentation d'ESCAVIE

Anne JURAVER-MONDET

Responsable d'ESCAVIE, CRAMIF

ESCAVIE (Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de vie) se situe ici même à la CRAMIF. Un second site, ouvert le 3 décembre 2013 à Savigny-le-Temple, est hébergé dans les locaux de la MDPH du département 77, en remplacement de la structure GUIDE, qui était au Centre de rééducation de COUBERT.

Son adresse et ses missions sont rappelées sur le site internet de la CRAMIF www.cramif.fr. Rubrique : Conseiller les personnes handicapées. ESCAVIE appartient à la catégorie des centres d'Information et de conseil sur les aides techniques (CICAT), créés dans les années 1980 sous l'impulsion du milieu associatif et répartis sur l'ensemble du territoire français (métropole et DOM TOM). Leur nombre est passé de 35 en 2002 à 21 en 2013. Il n'en existe plus que deux en Ile-de-France : ESCAVIE 75 et ESCAVIE 77, portés l'un et l'autre par la CRAMIF.

Notre mission générale est celle de tous les CICAT. Il s'agit d'offrir une information sur les solutions de compensation : les aides techniques, les aménagements du bâti, du véhicule, des postes de travail. Nous apportons en particulier des informations sur les nouvelles technologies. Certaines missions sont plus spécifiques à notre service. Il en est ainsi des consultations relatives aux fauteuils roulants électriques réalisées par nos ergothérapeutes, en lien avec nos médecins de médecine physique et de réadaptation. Cette prestation effectuée prioritairement pour les parisiens permet de valider l'aptitude à la conduite d'un fauteuil roulant électrique. Nous intervenons dans le cadre de la Parentalité, pour conseiller les parents en situation de handicap. Citons également les conventions avec les MDPH, Maisons Départementales des Personnes Handicapées d'Ile de France, dans le cadre de la PCH, Prestation de Compensation du Handicap, pour les dossiers qui nous sont confiés par celles-ci, pour des publics bien spécifiques, du régime général de l'Assurance Maladie. Ces évaluations sont réalisées avec des assistantes sociales du Service Social Régional de la CRAMIF. Enfin, ESCAVIE est un centre de ressources et propose des actions de formation et de sensibilisation aux aides techniques auprès des professionnels, sur différentes modalités. Nous avons ainsi organisé l'an dernier 5 ateliers thématiques concernant notamment les fauteuils roulants, la déficience visuelle, le transport des enfants en situation de handicap. A titre d'exemple, une formation a été réalisée pour les évaluateurs de la Caisse Vieillesse, des CLIC (coordination Gériatologique), en 2010-2011 et pour les assistantes sociales du service social régional en 2012. Nous proposons également des rencontres fabricants, des plénières, proposées aux étudiants, en particulier ergothérapeutes, infirmiers, auxiliaires de vie, des portes ouvertes et des colloques. Ce colloque sera le 13^{ème} depuis la création d'ESCAVIE

Revenons rapidement sur le concept d'aide technique -A.T.- défini par l'OMS : « 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 ». Les A.T. sont nombreuses et peuvent être classées en trois grandes catégories. Les A.T. grand public, tout d'abord, tel qu'un ordinateur, correspondent à un moment donné à un besoin spécifique d'une personne en situation de handicap. Viennent ensuite les produits adaptés, comme le lit médicalisé, transformation d'un produit plus classique, et enfin les aides techniques dédiées, les fauteuils roulants, les déambulateurs, les aides au transfert comme un lève-personne, ou encore certaines aides techniques de communication. Les A.T. exposées à ESCAVIE sont mises à disposition par des fabricants ou importateurs avec lesquels nous avons signé des conventions de prêt. Certaines ont été achetées par la CRAMIF, notamment pour l'Espace Nouvelles Technologies.

Des moyens humains sont mis en place pour atteindre les objectifs poursuivis. L'équipe est composée de onze ergothérapeutes, assistés par un technicien de maintenance, une documentaliste, une assistante technique, trois secrétaires, deux médecins de Médecine Physique de Réadaptation, une responsable d'équipe. Ce dispositif permet une approche pluridisciplinaire de la demande.

Les moyens techniques représentent pour leur part 600 m² d'exposition environ, répartis sur les deux sites : 500 m² à Paris, 100 m² à Savigny-le-Temple. Le premier bénéficie d'espaces dédiés à la mobilité, d'un appartement (regroupant une cuisine, une chambre, un salon, une vaste salle de bains avec WC intégrés et attenants, d'espaces enfance, parentalité), de deux espaces rapprochés pour les nouvelles technologies et l'adaptation du poste de travail, etc. Au-delà des lieux dédiés, les nouvelles technologies sont également présentes dans les différents espaces d'exposition, comme la domotique installée dans la cuisine. L'espace de Savigny-le-Temple est plus réduit et ne permet pas d'obtenir une telle exposition. S'agissant des demandes qui concernent l'enfance et la parentalité, le public est notamment orienté vers le site de Paris. En revanche, les 4 ergothérapeutes du site de Savigny disposent d'un espace dédié à la déficience visuelle.

Différents modes d'interventions permettent de répondre à la demande. On nous joint par téléphone, par courriel. Des rendez-vous permettent, si nécessaire, d'effectuer des essais de matériel, en tenant compte des ressources de la personne ou son environnement. Ils permettent des essais dans le cadre du maintien à domicile, mais aussi du maintien au poste de travail. Un rendez-vous à ESCAVIE permet de passer d'un espace à l'autre pour rechercher les solutions innovantes qui permettront de répondre aux besoins de la personne. Les visites à domicile s'effectuent dans un cadre restreint, les essais de FRE et l'évaluation de la Prestation de Compensation du Handicap, pour aller valider le choix du matériel au domicile.

Concernant le public, le service accueille toute personne en situation de perte d'autonomie, de l'enfant à l'adulte, quel que soit son régime de couverture sociale. Nous recevons également les professionnels, les aidants familiaux et professionnels, ainsi que toutes les personnes en charge du maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Les demandes émanent cependant davantage des particuliers que des professionnels. Ainsi, en 2013, les 2 antennes ont répondu à 1274 demandes. La salle de bain reste un des espaces les plus visités. Nous constatons malgré tout que les visites de l'espace ergonomie, associé à l'espace NT, sont aujourd'hui aussi fréquentes. L'intérêt pour tout ce qui relève de l'emploi est en hausse. Nos deux derniers colloques, portant sur le maintien dans l'emploi de personnes en situation de handicap ont certainement été à l'origine de l'afflux de ces demandes. L'espace mobilité reste quant à lui très visité, puis tout ce qui concerne les adaptations du logement.

Ce travail se fait en lien avec tous les acteurs du champ du handicap, ceux qui sont cités et bien d'autres. Cela permet la mobilisation du personnel du CICAT et d'utiliser leurs compétences et les ressources de leur réseau pour conseiller et accompagner au mieux les personnes vers la réalisation de leurs projets.

Handicap extrême : l'indispensable coordination des acteurs de l'évaluation

Avec la participation de :

- Clairette CHARRIERE, Ergothérapeute, ESCAVIE, CRAMIF
- Salvador CABANILLES, Ergothérapeute, PFNT, Hôpital de Garches
- Elisabeth CATAIX-NEGRE, Conseillère Technique en Communication Alternative, C-RNT, APF
- Violaine GUY, Ergothérapeute, centre SLA de Nice, CENTA

La modération est assurée par Justine BOUTEILLE, Ergothérapeute, Institution Nationale des Invalides

I) Les nouvelles technologies pour la qualité de vie et l'autonomie en situations extrêmes de handicap : difficultés et conditions de l'évaluation

Clairette CHARRIERE

Les situations extrêmes de handicap sont caractérisées **par une haute complexité**. En effet, toutes les fonctions sont ou peuvent être globalement touchées : la communication orale et écrite, individuelle et sociale, la mobilité au lit, au fauteuil, et dans les déplacements, les transferts, l'hygiène... Les personnes concernées vivent une situation de **grande dépendance**. Elles ont besoin de multiples aides humaines se retrouvant souvent en situation de **co-handicap** -de handicap partagé-, de nombreuses aides techniques et d'aménagements spécifiques du logement, du véhicule personnel.

Dans ce cadre, les « **nouvelles technologies** », en particulier **informatiques et domotiques**, sont pour la plupart déjà largement connues et diffusées, mais profitent d'évolutions rapides et essentielles, comme celles des objets interconnectés et communicants. La technologie entre dans de très nombreux équipements. Leur champ va d'objets très quotidiens, que l'on peut même trouver en diffusion ordinaire, jusqu'à des projets de recherche, ou à de nouveaux usages qui n'entrent pas encore dans les habitudes de vie usuelles en France, comme le WC lavant séchant. Télécommandé, il peut devenir une aide technique essentielle. Citons bien sûr les fauteuils roulants qui peuvent disposer de multiples fonctions. Les fauteuils roulants électriques ont particulièrement évolués, en particulier le contrôle fin du positionnement, les systèmes de facilitation de la conduite. Il est aujourd'hui possible d'installer un bras robotique. A partir de la même commande, manuelle ou autre, ils offrent aussi la possibilité de piloter un ordinateur, un smartphone et/ou un contrôle d'environnement. Un fauteuil roulant manuel peut aussi bénéficier d'accessoires très spécifiques tel qu'un système limitant l'effort de l'aidant pour le pousser, ou franchir les escaliers.

Il s'agit donc d'une **masse de produits** technologiques, avec, parmi eux, ceux qui relèvent plus précisément des technologies de l'information et de la communication. Les progrès actuels amènent à des **machines hybrides**, de plus en plus imbriquées les unes aux autres, **communicantes**, associant l'informatique, la téléphonie, la domotique et/ou la mobilité, comme le montrent les films de nos témoins.

L'autonomie permise est conditionnelle. Elle dépend de l'**évaluation** initiale et continue des besoins, des capacités, des solutions et des conditions de mise en œuvre. Elle dépend ensuite de l'ensemble du **processus d'acquisition** des aides, impliquant les

notions de temps et de financement. Puis de l'**usage effectif**, tout le processus devant être accompagné.

Un **besoin est ici prioritaire** : instaurer ou restaurer la faculté de **communiquer**. Dans la pyramide des besoins (Maslow), les besoins vitaux sont indiqués comme étant primaires. La communication est présentée comme secondaire. Ici, ce besoin devient primaire, primordial, car la communication permet à la personne lourdement handicapée d'exprimer son mal-être et ses difficultés, et de bénéficier d'une certaine autonomie.

L'**évaluation des capacités** commence par une **bonne installation**, au lit comme en fauteuil roulant, afin de définir et **d'optimiser au minimum un mouvement intentionnel fiable**, même infime, reproductible et surtout non source de fatigue sur la durée. On identifiera en les comparant toutes les capacités de contrôle (main, tête regard, pied...). La recherche avance en matière de contrôle sans mouvement perceptible ou par la pensée.

En situation de handicap extrême, l'objectif est notamment d'**agir sur l'environnement** de la personne pour modifier l'impact du handicap, en levant certains obstacles, et en renforçant ce qui peut être facilité (CIF). L'apport d'aides techniques est le levier pour améliorer ces situations. Nous n'évoquerons pas ici une accumulation d'éléments, mais plutôt un **système d'aide pour chaque activité, chaque situation** de handicap, avec de multiples interactions entre des composants simples et complexes.

Les **aides techniques** font partie de l'environnement matériel, constituant des **interfaces**. Le système d'aide est également composé d'**aide humaine**. Les aidants interviennent pendant l'activité, mais également avant, pour installer, régler, et après, pour désinstaller, entretenir. Cela entraîne le co-handicap. Dans notre second témoignage, la personne installée dans un fauteuil à multiples positions bénéficie aussi d'un système astucieux de coussins, détournés par sa mère de leur usage ordinaire pour que sa tête reste toujours correctement positionnée. Le dispositif comporte aussi un système de fixation pour le contacteur, un autre pour le système de contrôle d'environnement, ainsi qu'une tablette informatique et un plateau issu du commerce grand public qui permet d'obtenir la bonne inclinaison de l'écran et de maintenir tous les éléments qui permettront au contrôle d'environnement de fonctionner. Chaque élément peut ainsi être adapté manuellement au centimètre près.

On veillera à **faciliter l'acceptation des aides techniques**. L'accumulation de technologies peut renvoyer à des représentations allant jusqu'à rappeler les « temps modernes » de Charlie Chaplin. Un appareil permettant d'automatiser certains gestes d'alimentation peut même évoquer chez beaucoup d'entre nous sa « machine à gaver ». Seulement, Charlie Chaplin met en scène des personnes valides, que la machine déshumanise, que la technique contraint. Dans notre cas, il s'agit de permettre à la personne handicapée de placer l'activité sous son contrôle pour réduire la dépendance humaine, d'utiliser la voix synthétique comme unique possibilité d'expression, de proposer des aides aux transferts pour préserver le corps de l'aidant. L'acceptation par la personne handicapée et par son entourage est, pour chaque personne, très individuelle. Un regard positif ne se prescrit pas mais il peut, là encore, être mieux induit.

Il convient aussi de **ne pas compliquer les situations** par des systèmes trop complexes à mettre en œuvre, et qui pourraient être sources de fatigue pour la personne handicapée. La meilleure solution, tant pour elle que pour chaque aidant, consiste à faire primer le plaisir et l'efficacité sur les efforts physiques et cognitifs soutenus, ainsi que sur la fatigue. Cela peut nécessiter des aides plurielles, pour une même activité, mais des situations différentes. Comme communiquer par épellation assistée, avec un tableau de communication, ou avec un ordinateur.

La complexité est liée aux nombres d'interactions, mais aussi à ce qu'**un seul élément de la chaîne peut être source de mise en échec de l'ensemble** : un mouvement qui devient impossible, un contacteur mal positionné, une incompatibilité logicielle, un personnel aidant manquant de disponibilité ou de compréhension, un financement manquant ou incomplet, même peu important, s'il est trop important pour la personne.

L'évaluation, large et rigoureuse, doit donc à la fois être capable d'isoler, de séparer, de **détailler chaque élément**, comme au microscope, et en même temps de prendre de la distance pour **saisir toutes les interactions**, dans leur globalité. Les problèmes viennent moins des éléments, que des réglages, des « branchements », au niveau des interfaces tant matérielles qu'interpersonnelles.

Les contraintes qui pèsent sur l'évaluation ont trait aux moyens matériels et humains : à l'accès libre au marché, à l'information circulante, et à des spécialistes, au temps perdu à des recherches de solutions qui pourrait être gagné pour les essais, la validation, et enfin, à la mobilité des personnes, pour qu'elles nous rejoignent sur nos plateformes d'évaluation, et à la nôtre, pour qu'on se déplace sur leur lieu de vie. Les NT nous offrent aussi là des possibilités virtuelles de contact.

Par conséquent, il existe une **nécessité de larges compétences**. Ainsi, je suis ergothérapeute, et non informaticienne ou électrotechnicienne. Il importe de relier les connaissances, les compétences, les idées, les énergies et les moyens. L'un des moyens pour y parvenir consiste à bénéficier des différents apports de la vie individuelle, associative et professionnelle. De réaliser une **véritable reliance** sur laquelle nous insisterons particulièrement aujourd'hui.

En amont de l'évaluation, **les produits doivent être eux-mêmes évalués**, répertoriés et comparés, présentés physiquement et/ou virtuellement dans un souci d'une information claire, juste, non commerciale. Les CICAT ont un rôle important, comme ESCAVIE ou le CEP de Strasbourg, ainsi que les bases de données généralistes françaises, comme HANDICAT, et à un niveau européen, EASTIN, ou plus spécifiques comme CERAHTEC, HANDICAP.ORG, des Centres ressources comme le C-RNT, la PFNT, mais aussi la liste Handicap-Tic, la Fondation Suisse pour les Téléthèses -FST-, DEFITECH, etc. Certains associent des publications (législation, bibliographie, études et travaux de recherches) et/ou permettent par leur blog de suivre l'actualité.

Les professionnels mis à contribution sont souvent des **ergothérapeutes**. D'autres interviennent également. Je voudrais à cet égard saluer la parution du livre *Concevoir des aides techniques électroniques pour les personnes handicapées moteur*, d'Alain SCAVINER, ingénieur. Il l'a rédigé à l'usage des ergothérapeutes et des personnes moins familières du langage électronique et informatique.

Les retours d'expérience des utilisateurs finaux sont essentiels. Les associations comme l'AFM, l'ALIS, l'APF ou l'ARSLa, et bien d'autres encore, sont une source de connaissance indispensable aux professionnels venant conseiller, évaluer.

L'évaluation repose sur l'accès aux connaissances et sur **l'existence d'évaluateurs formés**. Une solide formation continue technique -essentiellement dispensée par quelques fournisseurs- et médico-technique s'impose. L'accès à **des plates-formes techniques**, comme la PFNT, qui profite des compétences médicales et paramédicales du milieu hospitalier, ou la nôtre, permet de cibler aussi ce qui devra secondairement être testé ou amélioré en situation(s) réelle(s). Ainsi, un contrôle au regard d'un ordinateur peut dépendre d'un meilleur positionnement de la personne, d'un traitement médical, de composantes environnementales -organisation de la pièce, éclairage-, de la position, de la taille et de la distance à l'écran, et de façon tout aussi importante, des lunettes et des verres, existants et/ou nécessaires. D'autres compétences, d'autres métiers sont alors impliqués -ophtalmologiste, orthoptiste, opticien-. La validation en situation réelle puis l'usage reposent sur **l'acquisition rapide des matériels, prêtés, loués ou achetés**, sur la **présence de l'aide humaine nécessaire**, ainsi que sur **la formation de l'utilisateur et des tiers**, autant que nécessaire. L'action des associations présentes est ici exemplaire.

L'évaluation et l'acquisition doivent se faire dans un **temps très rapproché**. Il est important **d'anticiper une évolution** et l'ajustement par un matériel adaptable.

Enfin, l'évaluation, continue, doit rechercher d'autres solutions que l'achat individuel, en particulier s'il la freine. Cette évaluation, elle-même coûteuse, n'a de sens que si elle aboutit réellement à une **amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie**.

II) Importance de l'information et de l'évaluation : missions et expérience de la PFNT à l'hôpital de Garches

Salvador CABANILLES

Je suis ergothérapeute au sein de la Plate-Forme « Nouvelles Technologies » de l'hôpital APHP Raymond POINCARE de Garches, où j'ai remplacé, en 2011 Justine BOUTEILLE. Cette plate-forme est un des neuf services d'ergothérapie de l'hôpital. Elle travaille également en transversalité avec les autres services de l'hôpital tout en étant très ouverte sur l'extérieur.

Environ 75 % de nos patients viennent en hôpital de jour. Les consultations de personnes extérieures en situation de handicap moteur, et parfois, d'autres handicaps apparentés, constituent ainsi notre activité principale. Nous offrons également des renseignements à d'autres ergothérapeutes qui nous contactent par téléphone ou par mail. Nous formons des ergothérapeutes et d'autres professionnels venant sur la plate-forme. L'accès à des documents que nous élaborons est ouvert sur Internet, pour ceux qui souhaitent approfondir les thématiques.

Nous menons des projets de recherche en partenariat avec différentes structures. Actuellement, nous en poursuivons trois¹, qui concernent : la vitesse de frappe des personnes en situation de handicap moteur, le développement d'un clavier visuel, et une interface cerveau-machine.

La PFNT intervient dans quatre domaines. Nous avons peu de demande en matière de robotique d'assistance. Les trois domaines d'intervention les plus demandés concernent l'accès à l'outil informatique, à la domotique et à la communication améliorée et alternative -CAA-. En moyenne, 300 patients par an nous consultent. En termes de recherche, depuis la création de la plate-forme, nous avons publié à 55 reprises dans des revues françaises et internationales, et nous avons participé à 20 projets de recherche.

L'accès à l'outil informatique, par des mesures de performance, permet de rendre accessibles la souris et le clavier pour la personne en situation de handicap. Des mesures objectives doivent donc être prises, mais également des mesures subjectives telles que la fatigue, le fait de se sentir plus à l'aise avec telle ou telle aide technique. Le choix très personnel demande une mise en situation qui peut parfois être longue.

L'ordinateur peut servir à aller sur internet et envoyer un courriel. Il est possible de coupler l'accès à la domotique sur l'ordinateur et celui à la communication à l'aide de différentes interfaces. En voici quelques exemples.

Le pointage à la tête peut être possible à l'aide d'une caméra au niveau de l'écran qui capte la lumière infrarouge réflétée sur une pastille réfléchissante adhérent au front de la personne. Elle détecte ainsi les mouvements de tête

Un logiciel spécifique permet de cliquer.

La personne peut ainsi sélectionner les clics (simple, double, cliquer-glisser...) qu'elle souhaite opérer pour ensuite pointer un endroit de l'écran et réaliser une action.



¹ www.handicap.org/?Activite-de-recherche

Un clavier visuel est affiché à l'écran. Il est possible de le paramétrer. L'écriture peut être facilitée en réorganisant l'ordre des touches, ou avec un système de prédiction de mots présentant des occurrences en fonction de la fréquence de frappe. Des raccourcis sont également possibles, par exemple des successions de certaines lettres peuvent déclencher l'écriture automatique de mots longs ou de phrases.

Un joystick avec un guide doigt, que l'on peut également placer sur un clavier, permet, par exemple en cas de tremblements, d'appuyer sur le bouton de son choix.

Concernant la domotique, l'ordinateur peut être contrôlé à partir d'un fauteuil roulant au moyen d'un boîtier intégrant de multiples fonctions informatiques. De nombreuses applications d'une technicité importante découlent de leur usage, ouvrir une porte motorisée, allumer une lumière à l'aide d'ondes radio. On ne peut pas alors se passer de domoticien, d'autant que nous ne nous déplaçons pas nous-mêmes à domicile.

Il existe de nombreux modèles et types de boîtiers appelés dans notre domaine des téléthèses, dont l'usage est spécifique aux personnes handicapées. Par exemple, 6 boutons peuvent permettre de contrôler la télévision : allumer et éteindre, augmenter ou baisser le volume, passer à la chaîne précédente ou suivante.

La téléphonie accès à un téléphone fixe infrarouge, utilisé en mains libres. Un modèle adapté à la vidéo-conférence présente une qualité plus importante que d'autres.

Une personne en fauteuil roulant peut ainsi stocker des codes infrarouges.

Une installation simple, mais conséquente, peut ainsi permettre d'appeler et ouvrir l'ascenseur, de contrôler la serrure et l'ouverture motorisée de la porte du logement.

Le domaine de la communication améliorée alternative est également d'une complexité importante, d'autant que nous disposons de beaucoup d'outils différents. Un dossier de la PFNT leur est d'ailleurs consacré². Une première technique utilise un simple clavier alphabétique, ou à stocker des messages sous forme de pictogrammes. Proposés en code « papier », il est possible d'utiliser des logiciels de communication, avec une synthèse vocale. Un système encore plus évolué existe par ailleurs, Minspeak. Il permet de combiner des pictogrammes polysémiques, dont le sens diffère selon le contexte de la phrase, afin de gagner grandement en agilité dans la communication.

De fait, un grand nombre de solutions différentes sont issues des nouvelles technologies. Les personnes en fauteuil roulant souhaitent souvent accéder en même temps à l'informatique, à la bureautique et à la communication. Il nous faut nous-mêmes bien connaître leur diversité et nous familiariser avec ces outils, avant les mises en situation qui valideront le choix, avec la personne et son entourage.

Les personnes handicapées sont en effet souvent accompagnées lorsqu'elles viennent sur la plate-forme. Inversement, lorsqu'elles sont seules, il nous faut généralement trouver des relais pour mettre en place les solutions envisagées. Il convient de souligner l'importance des relations tissées avec de nombreuses associations, dont l'ARSLA, l'ALIS, l'AFM, le C-RNT. Des collaborations sur des projets de recherche existent.

Parfois, les patients sont pris en charge dans les structures de ces associations.

Pour conclure, évoquons le projet ADAPTECH mis en place en 2007, grâce à l'aide de la fondation Caisse d'Epargne, avec ESCAVIE, et suivi alors par Justine BOUTEILLE et Nicolas BIARD sur la PFNT. Il a permis de disposer d'un stock d'aides techniques, pouvant être prêtées à domicile. Malheureusement, la plupart du matériel de prêt en question est aujourd'hui obsolète. Il a permis de préconiser des outils plus adaptés.

Des alternatives sont possibles, dans la mesure où certains distributeurs peuvent nous prêter du matériel pendant un certain temps, quelques semaines. Par ailleurs, des fabricants, en France, louent du matériel. Enfin, des structures liées à des associations

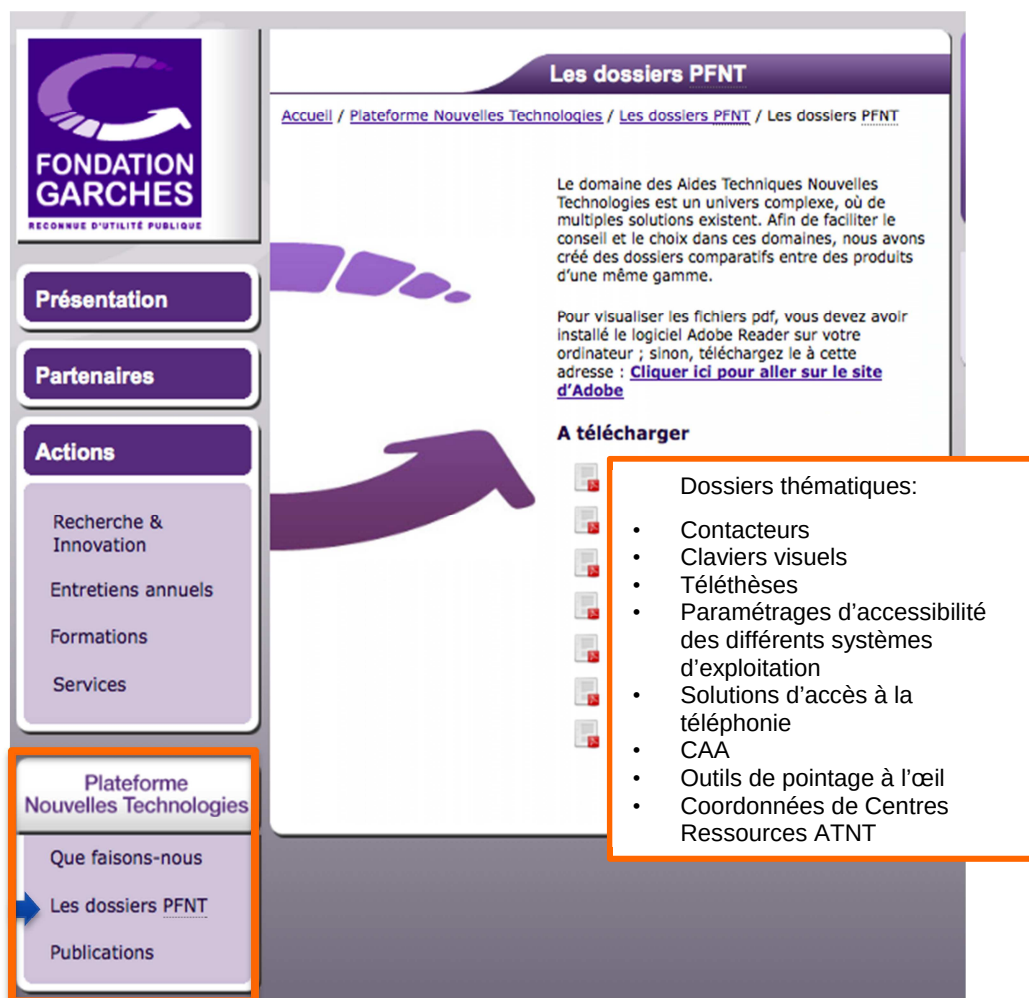
² www.handicap.org/?Les-dossiers-PFNT

pratiquent aussi le prêt de matériel et accompagnent les personnes que nous rencontrons. Concernant les logiciels, il existe très souvent des versions de démonstration. Certains logiciels sont gratuits.

Le site de la PFNT est hébergé par la Fondation GARCHES :

www.handicap.org/?La-Plate-Forme-Nouvelles.

Nos dossiers thématiques recensent les solutions du marché ainsi que, depuis l'an dernier, les coordonnées des centres et des structures français, qui peuvent aider pour les préconisations de matériel adapté.



III) Importance de l'information et de l'évaluation : missions et expérience du Centre de Ressources Nouvelles Technologies et Communication de l'APF

Elisabeth CATAIX-NEGRE

Le Centre de Ressources Nouvelles Technologies et Communication de l'Association des Paralysés de France -APF-³, dispose d'une équipe réduite et dispersée sur le plan

³ nouvelle appellation, datant d'environ un an, du RNT, Réseau Nouvelles Technologies.

géographique. Celle-ci est composée de deux ergothérapeutes : Thierry DANIGO, qui exerce à plein-temps dans le Nord, à Villeneuve-d'Ascq et à Liévin, et moi-même qui travaille à 3/5^{ème} de temps au siège de l'APF à Paris. Nous comptons aussi à nos côtés un secrétaire, Denis ADAM, ainsi que Marc WITCZAK, directeur également très actif sur de nombreuses autres actions, en particulier la direction d'un Institut médico-éducatif -IME-.

Les missions du C-RNT sont variées. Le centre est avant tout connu pour sa veille technologique, ses publications, son service de prêt, son site et son blog :

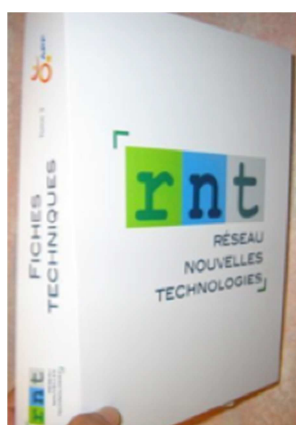
Site : <http://c-rnt.apf.asso.fr>

Tél : 03 20 20 97 70



Nous nous appuyons sur le réseau des associations et sur les relations avec les distributeurs. Nous proposons des conseils, ainsi que des formations professionnelles en nous appuyant sur des partenariats universitaires. Nous produisons également des rédactions d'articles, à la demande de revues spécialisées, et des publications relatives aux pathologies conduisant à un handicap extrême et concernant la communication, la domotique ou encore l'accès à l'informatique.

Le classeur est un ensemble de fiches. Il existe en version papier et désormais sous forme numérique. Il est réservé aux abonnés du site.



Des intercalaires indiquent les différents domaines : les informations générales, l'accès à l'ordinateur, les logiciels, l'accès à la communication, la mobilité, la domotique, des fiches de lecture, des ressources telles que des adresses, etc.

Conseillère technique en communication alternative, j'insiste sur le fait qu'il ne suffit pas, dans ce cadre, de mettre en place des aides informatiques et des aides technologiques. Il convient en effet également de se demander comment se représente le

langage, en s'attachant à un certain nombre de questions comme le maniement de l'alphabet, les systèmes de prédiction, la fréquence des lettres dans les mots ou celle des concepts et des idées, comment les représenter par des images, etc. Toutes ces problématiques font l'objet de fiches techniques dans le classeur, même si le sujet ne traite pas directement de nouvelles technologies.

Un service de prêt de matériel existe par ailleurs, pour les abonnés du C-RNT. Gratuit, il permet à des professionnels d'emprunter une grande variété de kits mis à disposition par l'intermédiaire de la Poste. Nous n'avons pas les moyens d'aller au-delà, comme les accompagner et veiller à la bonne installation et aux bons réglages des appareils. Il s'agit par exemple de valises de souris, de contacteurs, d'aides de communication, de boîtiers de domotique... Les matériels les plus complexes ne peuvent donc pas être mis à disposition ; cela pourrait en effet s'avérer contre-productif si les professionnels n'ont personne à leurs côtés. Nous ne disposons pas non plus des matériels les plus chers, pour des raisons aisément compréhensibles ; ils peuvent faire l'objet de location auprès de distributeurs. Le matériel proposé est actualisé ; s'il devient obsolète, nous prévenons et nous pouvons accompagner les professionnels, dans la mesure où il peut malgré tout permettre un essai productif et orienter vers un appareil similaire, apparenté.

Le site internet récent qui vous est présenté aujourd'hui a succédé au blog que Thierry DANIGO avait lancé seul. Il en reprend le contenu sous une forme revue et réadaptée. Il propose des informations générales et un moteur de recherche permettant de trouver beaucoup plus facilement les informations. Les abonnés disposent d'un code leur offrant une possibilité d'accès aux fiches sous forme numérique, ou encore à des publications et à des articles qui nous paraissent en lien avec le propos général.

Nous offrons également des conseils aux professionnels et aux personnes en situation de handicap, grâce à la permanence téléphonique et par courriel. Il n'y a pratiquement plus de courriers postaux. Thierry DANIGO se propose déjà de réaliser des bilans en visio-conférence. Dans les situations complexes, ou en absence de solutions locales, il nous arrive aussi de nous déplacer pour des consultations sur place, regroupant les personnes dans le cadre de journées de bilans-conseils, sur la Communication Alternative -CAA- ou pour des préconisations concernant des installations informatiques.

Le C-RNT est par ailleurs très présent sur le champ de la formation et de l'enseignement. Nous proposons ainsi des formations inter et intra-établissements avec l'APF Formation, principalement, et avec d'autres partenaires. Elles sont les plus modulables possibles pour répondre à vos besoins dans le champ du handicap et de la technologie, ou dans celui de la CAA : codes de communication, aides techniques de communication, adaptation de l'ordinateur, l'ordinateur accessible (faciliter l'accès à l'outil informatique chez la personne handicapée), l'ordinateur à l'école, aides techniques de communication et polyhandicap, etc.

Nous proposons également, hors plan de formation, des ateliers sur place et en région sur des thèmes variés, comme « l'ordinateur à l'école » récemment proposé par Thierry DANIGO dans plusieurs régions de France. Sur le réseau APF, j'ai mis en place et je continue moi-même d'animer le groupe de travail PULSE (Participation Usagers Loi Structures Etablissements). Il s'agit d'adapter les documents de la loi de 2002, par exemple de réfléchir à la façon de les mettre à la portée des personnes souffrant de déficience intellectuelle associée et de trouble de lecture pour leur permettre de lire, de relire et de comprendre des documents tels que la Charte des droits et de la liberté, ce qu'est un livret d'accueil, un contrat de séjour, ou l'information concernant les différents établissements dans lesquels ils vont aller ou qui leur sont proposés, etc.

Nous participons également à de nombreux séminaires et à des colloques. Citons celui intitulé « Communication et soins », organisé fin 2013 par l'AP-HP, ou celui intitulé « Comment mieux évaluer les situations de handicap complexe », co-organisé en novembre 2013 par la CNSA et le Centre National de la Fonction Publique Territoriale - CNFPT-, dont les actes sont accessibles en ligne www.cnfpt.fr ; celui du CEDIAS « De l'entrée en relation à la communication », ainsi que la participation au rapport du

CEDIAS/CLAPEHA. Nous pourrions encore citer le grand congrès d'orthophonie qui vient de se tenir en mars à Marseille ou encore les journées du CESAP, ou celles de Garches qui seront organisées prochainement...

Comme nos collègues intervenants, nous sommes en contact permanent avec les distributeurs et les fabricants d'aides techniques en France. Nous avons de nombreux contacts en Belgique, en Suisse, au Luxembourg, au Canada, aux Etats-Unis, en Espagne et au Portugal par l'intermédiaire d'associations internationales. Nous sommes d'ailleurs régulièrement contactés pour la mise à disposition de nouveaux matériels en vue d'expertises et de rédactions d'articles, de communiqués Internet, avant qu'ils ne soient mis sur le marché, ou dès qu'ils y sont.

Nous entretenons des contacts permanents avec le réseau associatif, la PFNT, les CICAT, l'ALIS, L'ARSLa, l'association Internationale ISAAC⁴, etc.

Nous intervenons sur la création et le développement de nouveaux produits. Ainsi, nous prêtons main-forte à des personnes qui développent de nouveaux produits disponibles à l'étranger, qui sont à la recherche d'un distributeur sur le marché français, comme l'application VIDATALK, en cours de traduction en français.

Nous sommes sollicités par des fabricants français, au moment de la conception du produit. Ainsi, nous sommes en collaboration très étroite avec le concepteur d'une application de CAA très innovante sur iPad, quant à sa conception, la saisie des informations, son ergonomie, dont le nom n'est pas encore fixé. Elle fonctionnera avec des pictogrammes, mais ni en arborescence, ni avec des icônes polysémiques, mais d'une troisième façon. Nous avons par ailleurs offert de l'aide et du conseil au développement d'un logiciel (VOCALYX sur Androïd, et sur PC). Citons également la collaboration avec la société SMARTIO (malheureusement fermée) pour le PAPOO TOUCH.

Thierry DANIGO maintient des partenariats universitaires, en particulier avec des écoles d'ingénieurs. Citons depuis 2010, la collaboration avec l'Institut Supérieur de l'Electronique et du Numérique de Lille -ISEN-. Il s'agit de travailler avec les étudiants à des créations d'applications telles que Voice Smart Access. Ou encore un partenariat sur un projet de recherche concernant un fauteuil roulant intelligent - www.sysiass.eu -.

Le C-RNT participera en mai prochain au 6^{ème} Challenge Handicap et Technologie de Lille, en partenariat avec l'ISEN et l'Université catholique de Lille. Il s'agit d'une grande manifestation interuniversitaire annuelle où des étudiants, du lycée à l'école d'ingénieurs, venus de la France entière, sont invités à présenter leurs projets innovants dans le domaine des aides techniques et de la compensation du handicap, dans toutes les catégories. C'est l'occasion, sous la forme d'une compétition amicale, d'exposer leurs réalisations et leurs initiatives, et de prendre des contacts avec des fabricants en quête de telles innovations.

Pour terminer, en bibliographie, je me permets de signaler nos publications extérieures récentes : la sortie en 2013 d'un numéro de la revue du CEDIAS, Vie sociale, aux Editions ERES, intitulé « Ceux qui ne parlent pas », ainsi que la Revue de Gérontologie : « Comment communiquer mieux avec une personne aphasique ». Je suis l'auteur d'un ouvrage : « Communiquer autrement -Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives » (De Boeck, 2011).

⁴ www.isaac-online.org

IV) La coordination nationale des centres SLA. Expérience du Centre SLA de Nice : le CENTA

Violaine GUY

Mon intervention cible la coordination nationale des Centres SLA et dans ce cadre, la mise en place d'une structure Nouvelles Technologies pour l'Autonomie, le CENTA, au sein du Centre SLA de NICE.

L'organisation de la coordination est un modèle assez exemplaire de prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique. Au plan historique, la mise en place du premier centre sur Paris date de 1990, suivi par celui d'Angers, en 1991. Suite à cela, des réunions, dans le cadre de Maladies du motoneurone, ont mis en évidence la nécessité de créer des centres experts et une coordination nationale, afin de réunir des documents de consensus, des modalités de diagnostic et de prise en charge de ces personnes atteintes de SLA, avec une uniformisation sur le territoire national.

En 2002, suite à une initiative de l'Association ARSLa, le ministère a validé par une circulaire de la DHOS, -devenue DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins- la mise en place d'organisations spécifiques dédiées à la prise en charge de personnes touchées par la SLA, avec notamment la mise en place de 17 centres sur la France et la coordination nationale souhaitée. Ce modèle de prise en charge est unique, tripartite, associant trois entités : les centres SLA, l'association ARSLA et les réseaux SLA. Suite à cela, en 2004-2005, le deuxième plan Maladies Rares a souhaité la labellisation de deux centres de référence identifiés sur PACA (Nice-Marseille) et en Ile-de-France. Ces centres ont un rôle complémentaire de centralisation des données, de coordination de la recherche, et d'évaluation de l'ensemble de cette organisation. En 2008, une évaluation a été demandée par la DHOS, qui a conclu que cette organisation avait un impact très positif compte tenu des réponses apportées aux niveaux structurel et opérationnel. Elle offre en effet une qualité certaine de soin et de prise en charge, permettant une intégration et une facilitation dans le processus de santé, ainsi qu'une productivité dans la recherche scientifique.

Récemment, le dispositif vient d'être retenu par la DGOS comme filière de santé SLA⁵.

1) Les centres SLA

Les 17 centres SLA sont répartis sur toute la France, même si quelques régions sont un peu moins bien pourvues. Les missions consistent à améliorer l'accès au diagnostic, accompagner l'annonce, réunir et organiser la mise en place d'équipes pluridisciplinaires, assurer le transfert des connaissances auprès de tous les professionnels de proximité, pouvoir mettre en place des moyens sur les lieux de vie pour le maintien des personnes à domicile, collecter les données et s'investir dans la recherche et les essais thérapeutiques.

S'agissant du mode de fonctionnement, une coordination nationale se rencontre tous les ans depuis 2005 sur les différents centres SLA de France, avec des groupes de travail longitudinaux, regroupant les professionnels d'une même catégorie, et des groupes transversaux, travaillant en collaboration et en échange. L'objectif est de pouvoir mettre en place des référentiels de prise en charge et d'uniformiser nos pratiques, de disposer de documents de consensus, et de pouvoir obtenir une égalité d'accès aux soins sur tout le territoire national.

Un portail SLA existe, dont une partie est accessible au public, et une autre aux professionnels : <http://portail-sla.fr/>

Un coordonnateur est élu par tous les responsables des centres -actuellement, le Professeur Claude DESNUELLE, sur le Centre SLA de NICE-. Il est assisté d'un bureau ;

⁵ www.sante.gouv.fr/les-filieres-de-sante-maladies-rares.html

notons également la présence de responsables d'ateliers aussi bien professionnels que transversaux pour favoriser la communication interprofessionnelle, échanger sur nos pratiques, élaborer des outils et travailler sur de nouveaux objectifs définis chaque année au cours des journées de coordination nationale, ainsi qu'un groupe de recherche. Ces équipes pluri-professionnelles sont constituées sur tous les centres SLA et ne sont pas forcément identiques. Globalement, elles sont très complètes, avec une représentation de tous les professionnels médicaux, paramédicaux, des associations, des réseaux, des structures de répit. Le consensus se rapporte à des modalités de prise en charge et à des recommandations, comme l'identification du caractère délétère de la rééducation intensive. Du fait de l'évolutivité permanente de la pathologie, la nécessité d'ajustement et d'anticipation est très importante.

Des évaluations sont réalisées tous les trois mois au cours de consultations, de séjours en hôpital de jour ou en hôpital de semaine au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les principaux objectifs consistent à :

- adapter le rythme et la surveillance,
- préserver le capital fonctionnel,
- tenter d'anticiper le déficit moteur en pouvant proposer des solutions de compensation techniques et technologiques,
- évaluer l'appareillage et sa mise en place,
- échanger avec le patient, et avec sa personne de confiance, primordiale dans cette prise en charge ; pouvoir confier au patient les bilans et tout ce qui le concerne directement,
- utiliser un dossier de soin partagé,
- maintenir le meilleur état général et l'autonomie optimale dans la vie quotidienne,
- proposer au patient de s'investir dans la mesure de ses moyens.

2) L'association ARSla

La seconde entité, après les centres SLA, est l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, reconnue d'intérêt public. Ses missions sont de permettre l'amélioration des conditions de vie et de prise en charge, d'assurer une présence sur le territoire national, de mettre en place des parcs de prêt afin de pouvoir répondre aux besoins très importants des malades, d'apporter un soutien, de soutenir les recherches scientifiques, d'encourager la réflexion au sein des équipes pluridisciplinaires, de favoriser les échanges, de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, et de développer les réseaux, ce qu'approfondira Yves TRONCHON.

3) Les réseaux

Les réseaux SLA constituent la troisième entité. Ils sont au nombre de quatre sur toute la France. Il en faudrait davantage : deux réseaux SLA dédiés existent sur l'Ile-de-France et la région PACA ; les deux autres sont intégrés dans d'autres structures de réseau, du côté de Tours et de Clermont-Ferrand. Leur mission consiste à favoriser l'accès aux soins ainsi que la communication entre les actions menées à l'hôpital et la ville, à œuvrer pour la continuité des soins, l'éducation, la prévention, les transferts de savoir et la formation, ce que développera Isabelle AIGUILLON.

La rapidité d'évolution et le besoin d'anticipation m'ont posé beaucoup de questions et de difficultés de prise en charge en tant qu'ergothérapeute, ce qui a amené l'idée de mettre en place une plate-forme « nouvelles technologies » sur la structure du centre SLA de Nice. Les maladies dégénératives lourdes évoluent en effet rapidement ; par conséquent, les patients et leur famille expriment des demandes très importantes. Face à cela, les propositions de matériels sont nombreuses, leur évolution permanente. Il est frustrant de

ne pouvoir montrer que des documentations. L'objectif était de disposer de matériel, sur une véritable plateforme, permettant de réaliser des essais concrets et de pouvoir mettre des personnes en situation.

Il existe ainsi beaucoup de solutions, mais jamais en nombre suffisant. Nous nous retrouvons toujours à un moment donné, confrontés à des difficultés auxquelles on ne peut pas répondre, d'où l'envie de pouvoir également se lancer dans la recherche.

Les missions du CENTA consistent à conseiller, orienter, informer et former les patients et les familles, être capable de réagir, présenter, évaluer et proposer des solutions en fonction des demandes, des besoins et des déficiences motrices, être en adéquation face à un décalage possible avec la réalité, pouvoir transmettre toutes ces préconisations aux structures concernées, notamment les MDPH,. Il s'agit également de poursuivre les avancées dans la recherche et la collaboration avec tous les partenaires industriels et ergothérapeutes, et bien sûr, d'assurer une veille technologique

Le CENTA s'investit dans des domaines aussi différents que l'informatique, la domotique, la robotique, la communication et la recherche. Il peut le faire grâce à un appel à projet déposé auprès du CHU, au financement accordé par l'ARSLA pour un grand nombre de matériels, ainsi qu'à des conventions passées avec des distributeurs et des fabricants. Parmi les matériels qui existent sur la plate-forme, citons différents claviers, du produit avec guide-doigt aux claviers virtuels, des contacteurs (musculaires, sensibles, sur flexibles) des joysticks, des trackballs, différents logiciels (de reconnaissance vocale DRAGON), de communication (comme TOBII Communicator et The GRID), divers systèmes d'accès à l'ordinateur (par la commande à la tête, la commande oculaire), des solutions domotiques (infrarouges, émetteurs/récepteurs, téléthèses), des contrôles d'environnement (KEO, IPORTAL, tablettes), des moyens de communication type téléphone infrarouge avec décroché/raccroché automatique, de synthèse vocale, qui correspond à une demande particulièrement importante, avec accès direct au doigt, par stylet, par contacteur et défilement, par clavier alphabétique et/ou par pictogrammes).



Propositions d'affichage du logiciel TOBII COMMUNICATOR utilisant les pictogrammes et l'écriture, avec prédiction de mots.

La robotique agit dans le cadre d'une assistance (pour faciliter le mouvement encore réalisable par les personnes handicapées, comme un dispositif élaboré de support de bras), et d'une compensation, par exemple un système pour aider à manger. Cela permet de mettre des personnes en situation, sur le centre SLA et au-delà. Ainsi, notre démarche s'adresse aussi à toutes les personnes suivies par le centre de référence des maladies neuromusculaires et le service de rééducation.

Suite à cette réflexion, des projets ont été initiés au nom de la coordination des centres SLA, en lien avec la CNSA et les MDPH. Le premier a été de faire se rencontrer les MDPH avec leurs Centres SLA, pour pouvoir mieux se connaître et communiquer, échanger directement. Un projet concernant la location de fauteuils roulants électriques a par ailleurs été à l'étude avec la CRAMIF, et mérite d'avancer encore. Un autre, portant sur la location des aides techniques dans le cadre de la PCH, a pu aboutir le 30 janvier dernier, grâce à

une étude de cas proposée auprès de la CNSA et de la MDPH du 06. Quelques petites améliorations sont encore à réfléchir, notamment sur le financement du tarif locatif. Des projets sont en cours : le premier sur le Brain Computer Interface -BCI- et d'autres réflexions, en particulier, sur la robotique d'assistance. Un projet vient d'être déposé, en lien avec le C-RNT et la PFNT de GARCHES. Là encore, la collaboration est importante,

Tout au long du processus, la coordination permet vraiment une meilleure adéquation, une meilleure réponse à la demande, une véritable autonomie pour les patients, pour leur confort et leur qualité de vie.

L'importance de l'accompagnement et du partenariat professionnels - associations

Avec la participation de :

- Véronique BLANDIN, Déléguée générale, ALIS
- Karima AHNACHE, Responsable du Service des aides techniques et de la Cellule innovation, AFM TELETHON
- Yves TRONCHON, Directeur Délégué, ARSLA
- Kenny GOYORE, Adjoint Service de matériels en prêt, ARSLA
- Isabelle AIGUILLON, Coordinatrice de parcours de santé, Ergothérapeute
- Lionel AZARD, Ergothérapeute SAMSAH, GIHP AQUITAINE

La modération est assurée par Justine BOUTEILLE, Ergothérapeute, Institution Nationale des Invalides

I) Accompagnement et partenariat professionnel, lors de l'équipement en nouvelles technologies de personnes atteintes d'un Locked-In Syndrome

Véronique BLANDIN

Notre association existe depuis 1997. Vous avez certainement entendu parler du livre de Jean-Dominique BAUBY, notre fondateur, intitulé *Le scaphandre et le papillon*, dicté par le clignement de ses paupières. Le Locked-in Syndrome est la conséquence d'un Accident Vasculaire Cérébral -AVC- du tronc cérébral. La personne est tétraplégique et muette, avec des difficultés de déglutition. Elle communique par le clignement de ses paupières. Ses facultés intellectuelles sont complètement intactes. On estime aujourd'hui à 500 le nombre de Français atteints du Locked-In Syndrome. L'âge moyen des personnes atteintes est de 42 ans. Depuis 1997, 700 personnes au total ont été recensées dans nos fichiers, car certaines sont décédées depuis. La personne la plus jeune que nous connaissons est un jeune homme de quinze ans, et la plus âgée a quatre-vingts ans.

ALIS œuvre pour aider les personnes LIS à retrouver un projet de vie de qualité. Pour cela, nous tenons une permanence nationale, dont je suis la permanente. Une assistante sociale est présente deux jours par semaine pour le soutien social et aider à régler les situations administratives complexes. Deux stagiaires issus de l'Ecole Polytechnique travaillent avec nous à temps plein pendant 6 mois dans l'année (certains dédient les six premiers mois de leur première année aux associations, alors que d'autres effectuent un service militaire). Deux bénévoles chargés des aides techniques de communication, sont présents à la demande. Des antennes régionales, représentées par des familles, constituent un recours solidaire, local, pour les personnes atteintes et leurs familles. Nous organisons des groupes de parole, des mini-groupes de personnes LIS, animés par des psychologues, ainsi que des groupes à l'attention des aidants familiaux. Notre aide est également financière, car nous consacrons une grande part de notre budget à des compléments pour la mise en accessibilité de la maison ou des véhicules, pour des aides techniques de communication, ainsi que des aides sociales.

Nous médiatisons le Locked-In Syndrome afin de faire connaître les spécificités.

Ainsi, nous organisons un congrès annuel, et une formation tous les deux ans à l'hôpital Raymond POINCARE à Garches.

Nous éditons des publications, une newsletter Internet à laquelle vous pouvez vous inscrire, également sur notre site INTERNET :

Site : www.alis-asso.fr

Email : contact@alis-asso.fr

L'organisation du soutien aux nouvelles technologies par ALIS a été mise en place en 1986 ; le matériel peut, si nécessaire, être prêté gratuitement, sur une longue durée. Notre parc a pu être acquis au départ grâce à des subventions de la CRAMIF et de la fondation Caisse d'épargne. Les deux bénévoles, jeunes retraités, qui sont en charge de ce matériel, ne sont pas ergothérapeutes. Nous nous appuyons donc sur les expertises de la PFNT de GARCHES, du C-RNT de l'APF, et sur l'aide d'ESCAVIE. Sans être encore ingénieurs, les stagiaires polytechniciens, selon leur appétence pour ce type d'aide, participent au projet.

Cette organisation de soutien aux nouvelles technologies a pour but de mettre en place la communication déficiente sans attendre l'aboutissement des évaluations. Nous intervenons à distance sur toute la France, au domicile, mais également dans des services hospitaliers qui n'ont pas la connaissance des NT. Des essais de longue durée sont ainsi permis ; nous savons en effet que les apprentissages sont longs, et par conséquent nous prêtons l'appareil pendant la durée nécessaire, bien au delà des temps ordinaires d'essais, sur une journée ou sur quelques jours. Par la suite, en attente des financements, les personnes ne sont pas privées de l'équipement qui a été choisi, et peuvent essayer plusieurs équipements si nécessaire. Nous souhaitons également répondre aux évolutions des capacités motrices et des petites récupérations que la personne LIS peut retrouver grâce à la rééducation, ainsi qu'à ses souhaits. Elle peut ne désirer au début qu'une synthèse vocale, puis vouloir retrouver l'accès à l'ordinateur.

Pour résumer, il s'agit d'une petite organisation très souple qui permet de répondre à toutes les demandes. Au fur et à mesure de celles-ci, nous inventons de nouvelles solutions.

Notre parc de matériel est composé d'ordinateurs portables équipés de claviers virtuels, payants ou non (GRID, CIVIKEY...), de commande à la tête (STARNAV), de commandes oculaires TOBII, de contacteurs variés (Specs, musculaire, Microlight...).

Il s'enrichit au fur et à mesure des demandes et des évolutions du marché.



Une aide technique peut être achetée pour la prêter à une personne LIS particulière, y compris sur une durée indéterminée. Prenons le cas, par exemple, d'une personne LIS qui ne relève pas de la Prestation de compensation du Handicap -PCH-. Nous pourrions lui laisser le matériel indéfiniment. Nous faisons appel à la PFNT et à ESCAVIE, mais nous regrettons que le matériel ADAPTECH devenu obsolète ne puisse plus convenir aux prêts.

Nous pouvons évoquer ici quelques exemples de matériels mis à disposition. Citons le TOBII, le DIALO qui est moins utilisé à présent. Parmi les contacteurs, le contacteur musculaire est très utilisé par les personnes atteintes de LIS, surtout dès le départ, en réanimation, quand il s'agit de trouver un infime mouvement permettant un contrôle sur un carillon venant remplacer l'appel malade. Celui-ci n'est en général pas accessible, en réanimation, aux personnes tétraplégiques.

Quelques exemples illustreront mon propos. De façon devenue assez classique, une personne atteinte de ce syndrome utilise aujourd'hui sur son ordinateur, un clavier virtuel à défilement à l'aide d'un contacteur simple, par un petit mouvement récupéré de la main. Nous sommes appelés par la famille de Mr D. 73 ans, LIS depuis novembre 2013, il y a un mois. Il est toujours en soins intensifs, le service accepte que l'on intervienne. Il va pouvoir bénéficier du contacteur musculaire tout à fait adapté. Il bénéficie maintenant, jusqu'à son transfert en Centre de rééducation, dans deux mois, d'un appel-malade. Une autre personne, atteinte depuis 2012, séjournait dans un centre peu familier aux nouvelles technologies et s'est finalement adressée à la PFNT de Garches. Une fois que ses besoins ont été identifiés, nous avons été interpellés par la PFNT et nous avons confié à cette personne tout le système préconisé en attendant que le dossier auprès de la MDPH soit instruit et financé. L'assistance sociale d'ALIS intervient auprès de la famille pour faire avancer le dossier.

Mr S., 68 ans, séjourne dans une maison de retraite, où il y a un référent ergothérapeute, mais pas de matériel, que nous lui avons donc prêté.

Je pourrais également évoquer un autre cas, celui d'une personne de 61 ans, qui souffre du LIS depuis 2000 et vit en centre de rééducation en province, depuis 2001, sans référent ergothérapeute disponible ni référent familial. Il a besoin d'un poste informatique, mais ne s'était pas familiarisé à l'utilisation des ordinateurs avant sa maladie. Il avait par conséquent besoin de suivre un apprentissage. Nous préparons actuellement le matériel qui a été identifié comme lui étant nécessaire. Il est prévu qu'il suive un apprentissage d'une durée d'un mois dans un centre spécialisé, avant de retourner dans son lieu de vie habituel en étant capable d'utiliser cette technologie.

Pour conclure sur la réalisation d'un important projet, nous avons l'immense bonheur d'avoir eu l'autorisation d'ouverture d'un établissement qui va être géré par l'association PERCE-NEIGE⁶, pour accueillir 22 personnes LIS à BOULOGNE-BILLANCOURT en 2016, en plein cœur des nouveaux quartiers. Nous aurons à cœur de mettre à disposition les NT, en particulier informatique et domotique, pour ses résidents.



⁶ www.perce-neige.org/news/102/61/Enferme-dans-mon-corps/d.Article.html

II) L'expérience de la CELLULE INNOVATION TECHNOLOGIQUE de l'AFM-TELETHON

Karima AHNACHE

Une majorité de personnes connaissent l'AFM Téléthon. En effet, le Téléthon organisé chaque année pendant 30 heures sur France 2, le premier week-end de décembre rencontre un grand succès. L'AFM Téléthon est une association créée par des malades et des familles de malades en 1958, et notamment Yolaine DE KEPPEL, une mère de famille de sept enfants dont quatre étaient atteints de Myopathie de Duchenne.

Notre association se donne pour seul objectif, clair, de vaincre les maladies neuromusculaires, c'est-à-dire des maladies génétiques rares, évolutives et incurables, lourdement invalidantes, qui tuent muscle après muscle. Nous avons deux grandes missions : guérir et aider.

La première mission de notre association consiste à guérir ces maladies en soutenant la recherche pour vaincre les 6 000 maladies rares répertoriées. Quelques victoires sont à signaler ces dernières années, les premières cartes du génome humain, les premières scientifiques et médicales mondiales, et les premières guérisons par thérapie génique (les bébés bulles, la bêta-thalassémie, l'adrénoleucodystrophie). Trente six essais cliniques ont été entrepris sur trente maladies rares atteignant les muscles, le sang, la peau, les yeux, les systèmes nerveux... qui auront des retombées ensuite pour des maladies plus fréquentes. 70 % de la recherche sur les maladies rares en France est financée par l'AFM, une recherche innovante qui hisse la France au premier rang mondial en matière de thérapies géniques. Quatre labos sont leaders dans le domaine, le GENETHON, qui se concentre sur la thérapie génique, ATLANTIC GENE THERAPIES et I-STEM, qui travaillent plus précisément sur les cellules souches, et l'Institut de Myologie, à Paris dans le 13^{ème} arrondissement, qui travaille sur le muscle et ses maladies. Au total, près de 650 chercheurs et experts sont mobilisés.

En attendant la guérison, notre association se bat et agit pour aider les malades à faire face à l'évolution de la maladie au quotidien. Ils sont accompagnés et conseillés dans tous les champs de la vie quotidienne par des équipes de professionnels sur le terrain : les référents parcours santé. Citons, parmi nos victoires et les résultats de la mission Aider :

- 25 services régionaux et 150 salariés répartis sur toute la France, dont l'île de la Réunion pour accompagner les malades au quotidien (scolarité, aménagement du logement et du véhicule...) ;
- 15 ans d'expérience de vie ont pu être gagnés par les malades ;
- des programmes de recherche d'aides techniques innovantes ;
- la création d'un premier « Village Répit » dédié aux familles ;
- des actions de lobbying dans le domaine des handicaps et des maladies rares, notamment suite à la Loi de 2005 sur le Handicap ;
- des consultations spécialisées pour les maladies neuromusculaires pour le diagnostic, la prise en charge médicale et le conseil génétique ;
- des études cliniques pour renforcer le suivi médical : cardiologie, orthopédie, appareil respiratoire, kinésithérapie, douleur...

Nos défis à relever consistent à être moteur de l'innovation sociale et de l'accompagnement des malades au quotidien, à faciliter l'accès à l'emploi, et enfin à promouvoir l'innovation technologique. Nous avons engagé une démarche d'innovation afin de permettre l'émergence de nouveaux produits et de nouveaux services ainsi que de nouvelles structures permettant de répondre aux besoins spécifiques des personnes en

situation de handicap, et plus largement à tous. L'objectif est de parvenir à des produits et des services de compensation efficaces, adaptés et accessibles, sans reste à charge.

Nous avons identifié les facteurs de succès : contribuer à l'innovation et à l'amélioration de la disponibilité et de la qualité de l'offre de produits et service de compensation ; optimiser l'accompagnement des personnes pour favoriser l'accès à une réponse adaptée à leurs besoins de compensation ; obtenir un encadrement du marché des A.T.

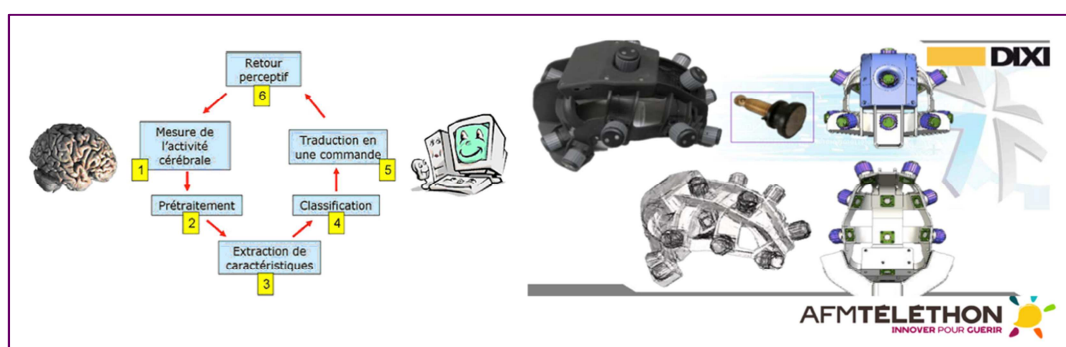
Notre deuxième ambition consiste à faire financer l'innovation technologique et sociale. Le plus important, pour nous, est d'identifier et de prendre en compte les besoins des utilisateurs. Pour cela, nous défendons une méthode d'innovation qui place l'utilisateur et sa famille au cœur du processus de conception. Il s'agit d'aborder le champ du handicap moteur et des maladies neuromusculaires principalement sous un angle technologique, avec pour objectif principal de proposer des aides techniques adaptées et innovantes, répondant au mieux aux besoins exprimés par les utilisateurs, En partenariat avec diverses entreprises et des équipes de chercheurs. Notre rôle consiste à favoriser le développement de nouvelles aides techniques, avec le souci permanent de réduire le coût final du produit, de façon à aller plus loin encore dans la compensation du handicap.

La Cellule Innovation a quatre grandes missions.

La première grande mission est de comprendre quels sont les grands besoins de compensation. Nous allons analyser les besoins exprimés par nos familles, grâce à des entretiens, des focus groupes, des questionnaires, en prenant en compte les facteurs personnels et environnementaux ainsi que les habitudes de vie de nos utilisateurs. Il s'agit alors de traduire ces besoins dans un cahier des charges fonctionnel puis en cahier des charges technique. Cela permettra de pouvoir soit développer un produit qui n'existe pas, soit de faire évoluer un produit déjà existant mais qui ne répond pas complètement aux besoins des familles. Nous travaillons en collaboration avec les industriels, dans le but de pouvoir ensuite les industrialiser et les commercialiser.

La Cellule Innovation s'appuie sur un environnement préalablement identifié. Un important travail est mené avec les Centres Experts Nationaux déjà évoqués, le CEREMH, pour la mobilité, le CENROB pour la robotique, le CENTIC, le CNR SANTE, et également avec les universités notamment celle de Versailles et celle d'Evry, à proximité du siège de l'association, l'Ecole Nationale Supérieure des Arts et Métiers -ENSAM-. Nous avons pu obtenir des financements via des programmes innovation, notamment l'ANR, OSEO, l'EUROPE ou d'autres fondations qui travaillent avec nous en partenariat sur des projets innovants. Nos réseaux et les familles constituent la base de notre méthode d'innovation.

Le projet ROBIK, Robust BCI Keyboard, initié en 2011 en collaboration avec l'AP-HP et la plate-forme de Garches, utilise le principe de l'interface homme-machine. Son but était de développer un système de Brain Computer Interface (contrôle par la pensée) -BCI- robuste qui puisse être utilisé facilement et quotidiennement par nos malades en difficulté de communication, sans intervention musculaire. 2011 à 2013 a été la phase d'analyse du besoin, d'étude de l'existant et étude de recueil et de traitement de signaux. 2014, la finalisation du logiciel BRAINIUM, la validation clinique avec des utilisateurs.



Le **projet de lève-bras « le Pierrot »** est ainsi un projet innovant initié par le papa d'un petit garçon qui rencontrait des difficultés lors de la prise des repas.

Il a mis au point un système de compensation des membres supérieurs qui a pu aider son fils à pouvoir se nourrir de manière indépendante.

Ce projet revêt une grande importance pour nous. Nous sommes en phase de recrutement de patients pour des évaluations fonctionnelles dans un centre de rééducation.



Le **projet Positionnement Dynamique Couché -PDC-** vise à proposer un ou plusieurs dispositifs confortables, adaptés aux besoins et permettant de changer de position de manière autonome. Il sera approfondi cet après-midi par Mr EBBLE.

Pour conclure, je voudrais vous citer cette phrase de Laurence TIENNOT-HERMENT, notre présidente, qui résume ainsi les ambitions de l'AFM-Téléthon : *« Face à la maladie, l'innovation est une nécessité, le seul moyen de faire changer le cours des choses. Pour prendre un temps d'avance, il nous faut explorer des pistes nouvelles, chercher des idées novatrices, prendre des risques, pour « dynamiter des situations sclérosées » et faire avancer la société ».*

III) l'expérience de l'association ARSLA

Yves TRONCHON

L'Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone -ARSLA⁷- se rapproche davantage d'ALIS que de l'AFM en termes de taille et de moyens à disposition. Elle a été fondée en 1985 par un malade, Guy SERRA, ses proches et son neurologue, le Professeur MEININGER. Elle se donne le double but de soutenir la recherche sur la SLA et de permettre sa meilleure prise en charge.

Nous avons toujours insisté sur la nécessité du travail en coopération avec les professionnels.

L'un de nos axes d'action porte sur le financement et la structuration des équipes de recherche en France. Environ la moitié de notre budget y est consacrée. Nous avons travaillé avec le Ministère de la Santé sur la structuration de la prise en charge des patients en France. Comme l'a exprimé Violaine GUY, nous avons fait savoir au Ministère que nous souhaitons la création de centres SLA supplémentaires, en complément des 17 centres existant déjà, en particulier en Bretagne, mais il y a d'autres manques auxquels nous essayons de pallier.

Nous cherchons également à développer des réseaux orientés vers le domicile. Isabelle AIGUILLON présentera le Réseau SLA Ile de France. Un autre existe en PACA. Nous travaillons auprès du Ministère de la Santé pour que ce modèle de prise en charge à domicile soit développé dans toutes les régions.

Notre association compte 6 000 adhérents et 3 000 donateurs. Nous estimons à environ 6 000 à 8 000 le nombre de patients SLA en France.

⁷ www.arsla-asso.com/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/sla-association-recherche/pourquoi-l-arsla.html

Dans le cadre de notre travail avec les professionnels, nous diffusons des fiches pratiques rédigées par les spécialistes des centres SLA auprès du grand public et des professionnels concernés. Notre site Internet s'est affiné au fur et à mesure des années, avec des rubriques spécialisées, en particulier l'actualité de la recherche.

www.arsla-asso.com/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/aides-pratiques-sla/conseils-patients-sla-proches-sla/conseils-aux-patients-et-aidants.html

Ces rubriques, rédigées par des professionnels, sont similaires à celles qui se trouvent sur le portail des Centres SLA. Nous avons une Newsletter, envoyée à tous les adhérents qui ont communiqué leur adresse Email.

S'agissant des aides techniques, nous avons pu réunir des fonds, notamment pour embaucher deux professionnels, une ergothérapeute, Marine LEBOULANGER, Responsable du Service de matériels en prêt et son assistant Kenny GOYORE. Leur mission est de rencontrer, conseiller, orienter les patients, les proches mais également les professionnels qui connaissent mal cette pathologie. Leur rôle consiste également à diffuser des fiches à l'attention des aidants, en particulier celles rédigées par le réseau SLA IDF.

N° vert : 0800 600 106 ou ligne directe : 01 43 38 99 35

Email : materiel.arsla@orange.fr

Kenny GOYORE

Le service de prêt de matériel est immédiatement disponible et gratuit, à toutes les personnes atteintes de SLA ou d'une autre maladie du motoneurone

Nous offrons des prêts de longue durée. Nos prêts portent sur tout type de matériel, en particulier non pris en charge : des appareils de communication et de contrôle d'environnement, depuis les matériels non technologiques, comme des tableaux de lettres en plexiglas, jusqu'aux dispositifs nettement plus complexes de type commande oculaire.

Ces prêts sont toujours effectués en fonction des besoins et en lien avec les professionnels de proximité.

Les appareils de communication sont essentiellement des synthèses vocales avec des logiciels dédiés, ou encore des ordinateurs avec des logiciels spécifiques, pilotés par contacteurs.

Les contrôles d'environnement permettent aux personnes de contrôler sur leur lit ou sur leur fauteuil, la télévision, leur fauteuil, leur ordinateur et leur téléphone.

Des appareils très précieux réunissent ces deux types de besoins, communiquer et contrôler son environnement, par exemple à partir de la simple focalisation du regard et du clignement de l'œil.

Le premier de ces dépôts a été créé à Paris. L'objectif est de couvrir l'ensemble des territoires, de se rapprocher le plus possible des patients, en lien avec les particuliers, les centres SLA, et dans tous les pays.

Yves TRONCHON

Nous avons également lancé des appels à candidature auprès des centres SLA, des lieux de répit, et des structures qui souhaitent accueillir des patients SLA, mais qui ont du mal à le faire. Des financements ont pu être réunis. Des collaborations sont menées avec eux pour permettre aux équipes professionnelles de s'approprier ces matériels et de procéder également au transfert de connaissances auprès des patients et des proches qui viennent dans ces structures. L'un des exemples est bien évidemment le CENTA, que Violaine Guy a évoqué. Nous sommes très heureux d'avoir pu mener à bien ce projet. Nous poursuivons les appels à candidature.

Nous avons des collaborations avec des entreprises.

Nous avons atteint par ailleurs le chiffre de 1 500 matériels incluant plus de 600 appareils de communication. Il est toutefois insuffisant. Mais est-ce à une association privée de servir les 6000 patients SLA en France ? C'est pourquoi nous encourageons la mutualisation des appareils coûteux, la location -travail important mené conjointement avec Clairette CHARRIERE et Violaine GUY- et la constitution de parcs publics de prêts. La maladie progresse très vite et il faut s'adapter aussi rapidement. Si le matériel de prêt est une bonne réponse, la location et le relais par les pouvoirs publics jouent un rôle très important.

Enfin, il faut souligner combien la recherche joue un rôle important pour l'avenir, avec le Brain Computer Interface, qui sera évoqué cet après-midi.

Justine BOUTEILLE

Merci à vous tous pour cette présentation sur le dynamisme des associations, et l'importance du lien. Vous nous avez montré que l'évaluation et l'existence de tous ces outils technologiques ne suffisent pas. Un accompagnement doit être mené ; un matériel disponible doit pouvoir être proposé. Je vous remercie d'avoir ouvert ce débat.

IV) La coordination au plus près de l'adhérent au sein du Réseau SLA d'Ile-de-France

Isabelle AIGUILLON

Le réseau SLA Ile-de-France est un réseau de santé financé par l'assurance Maladie, sur décision de l'Agence Régionale de Santé -ARS-, pour accompagner et coordonner le parcours de soins des personnes atteintes de SLA, habitant en IDF.

La file active atteint 450 personnes. Le réseau compte sept personnes avec des métiers socles différents : quatre coordinatrices en parcours de santé (infirmière cadre de santé, psychomotricien, ergothérapeute), une kinésithérapeute, un psychologue clinicien et une secrétaire. Il est situé géographiquement dans les locaux de l'hôpital PITIE-SALPETRIERE, à proximité du Centre de référence SLA où la grande majorité des personnes ont un suivi médical.

Nous intervenons sur sollicitation des personnes malades, de leur entourage ou des intervenants professionnels, un peu comme une boîte à outils qu'on ouvre quand on en a besoin.

Nos missions consistent à :

- optimiser et pérenniser les actions et les moyens déjà mis en œuvre pour les malades SLA. On vient en effet en soutien des intervenants hospitaliers et de ville ;
- mettre en place une organisation dans laquelle tous les intervenants nécessaires sont associés pour le maintien à domicile. Ainsi nous pouvons rechercher un kinésithérapeute ou une orthophoniste capables de se déplacer à domicile, des auxiliaires de vie formés aux aspirations endotrachéales, donner des conseils sur les matériels à mettre en place à domicile ou sur les aménagements à effectuer ;
- identifier, impliquer et coordonner l'ensemble de ces acteurs ;
- améliorer la communication ville/hôpital, dans les deux sens, grâce à l'utilisation du dossier de soins partagé : du neurologue vers les médecins traitants et les équipes en ville et l'inverse ;
- répondre aux sollicitations et questionnements de l'adhérent et de son entourage à propos de la maladie et des traitements, la recherche d'intervenants à domicile, la

mise en place d'aides techniques, la recherche de solutions de répit, les alertes sur les urgences, le soutien au parcours de soins... ;

- former les équipes soignantes à la prise en charge multidisciplinaire de la SLA ;
- contribuer à l'information sur la SLA ;
- en conséquence, diminuer le recours aux hospitalisations et aux urgences, qui ne sont pas nécessaires, en soutenant l'action des médecins traitants, en apportant une expertise de la maladie, et en réorientant si nécessaire vers les bons interlocuteurs/services.

Concernant la mise en place des aides techniques Nouvelles Technologies, je suis ergothérapeute, mais surtout coordinatrice. Compte tenu du nombre de patients suivis, il s'agit d'abord d'évaluer la demande. Elle est le plus souvent reçue par téléphone. De qui provient-elle ? De la personne ou de l'entourage ? Quelle est-elle ? Quelles sont les capacités/incapacités de la personne ? Qu'a-t-elle déjà mis en place ? etc. Il sera alors possible par exemple de l'orienter soit directement vers les distributeurs, soit vers l'ARSLa pour un prêt de matériel déjà identifié. Il peut s'agir aussi d'établir un lien avec la collègue ergothérapeute du centre SLA, pour des actions qu'elle a peut-être commencé à mettre en place, ou encore de solliciter des ergothérapeutes de proximité (dans des services de soins à domicile ou dans des Hospitalisations à Domicile -HAD-, des SAMSAH, Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, des Centres Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées -CLIC-, des services de rééducation fonctionnelle, etc.), pour qu'ils puissent faire les évaluations et les préconisations à domicile, puis être présents lors de l'installation et de la prise en main du matériel. Parfois, j'oriente vers un centre de ressources, comme ESCAVIE ou la Plate-Forme Nouvelles Technologies de GARCHES.

Quand il n'y a aucune autre possibilité, je me déplace pour réaliser l'évaluation. J'évalue la complexité de la situation, s'il faut mettre en place également un matériel simple ou non, les compétences en informatique de la personne et la présence d'un entourage sur lequel on peut s'appuyer, etc.

Je suis également conduite à intervenir dans la recherche de financements, et rédiger des argumentaires pour la MDPH, à faire un lien avec les travailleurs sociaux de proximité, et à intervenir sur la mise en place du matériel lorsqu'aucun interlocuteur n'est trouvé sur place.

Je citerai plusieurs exemples. Le premier concerne une intervention à domicile, initialement demandée pour un aménagement de logement, chez un monsieur tétraparétique, placé sous ventilation par masque. Il avait auparavant l'habitude de travailler sur ordinateur et s'ennuyait énormément. Il souhaitait accéder à son ordinateur, et à sa boîte mail. Son épouse était très aidante, mais elle avait un problème d'accès à la lecture (était analphabète), et ne maîtrisait pas l'informatique. Je lui ai alors parlé de diverses aides techniques existantes, notamment les contrôles à la tête et oculaire. Faute de matériel à ma disposition, je l'ai orienté vers la PFNT de GARCHES qui a pu faire des préconisations, rédiger un compte-rendu très détaillé, et informer sur les lieux où il serait possible de se procurer le matériel recherché. Je suis ensuite intervenue pour épauler son épouse dans l'obtention de certains matériels en prêt par l'ARSLa ou de ceux devant être achetés. L'installation du matériel et des logiciels représentait une autre difficulté. Il fallait établir un lien avec des ergothérapeutes libéraux en mesure d'offrir cet accompagnement à domicile.

Je peux aussi évoquer le cas d'une personne atteinte des quatre membres, également ventilée 24 heures sur 24, qui n'avait plus accès à la parole et était en demande d'outil de synthèse vocale. La communication avec son époux et ses intervenants était devenue très compliquée. Je suis intervenue pour qu'elle réinvestisse le tableau de communication, délaissé, en attendant de mettre en place un outil de communication et un contrôle d'environnement. Il a fallu procéder à des essais, obtenir les financements. Ensuite, un important travail d'installation a dû être réalisé, car son époux est lui même paralysé et aphasique. Des aides de vie sont présents à la maison 24h/24 avec un turn-over de

personnes très important. L'installation de la tablette PC par chacun était délicate, pour placer le connecteur au bon endroit ou encore veiller que l'ordinateur ne « bugge » pas. Nous avons réalisé des fiches en collaboration avec son orthophoniste, également investie dans l'apprentissage de l'usage de la tablette, pour expliquer comment installer le matériel quand elle est au lit ou au fauteuil. D'autres fiches ont également été rédigées pour donner des instructions sur les mesures souvent très simples, à prendre avant d'appeler le service après-vente de l'installateur, comme vérifier que la tablette soit branchée, chargée, que le contacteur soit connecté au bon endroit.

En arrière-plan du travail direct que nous menons auprès des usagers et de leur famille, il s'agit donc :

- d'identifier l'ensemble des personnes ressources auxquelles il est possible de faire appel. Les revendeurs compétents doivent disposer d'un bon service après-vente, d'un parc de prêt suffisamment important, et pouvoir mettre à disposition suffisamment longtemps le matériel. Concernant les ergothérapeutes que je peux solliciter, je recherche la nature de l'accompagnement qu'ils peuvent proposer, s'ils peuvent aller à domicile, n'intervenir que ponctuellement ou sur un suivi au long cours ;
- d'identifier les centres ressources ;
- de venir en appui des professionnels de proximité ;
- de participer à la recherche et à la mise au point d'aides techniques adaptées aux patients atteints de SLA, et de faire remonter les besoins aux fabricants ;
- de diffuser les solutions trouvées par les adhérents et leurs familles.

RÉSEAU SLA IDF

Hôpital de la Pitié Salpêtrière

47 boulevard de l'Hôpital, 75013 PARIS

Tél : 01 53 61 28 78

Email : contact@reseau-sla-idf.org

Nouveau site : www.reseau-sla-idf.org

V) Nouvelles technologies : nouvelle autonomie. Quel accompagnement en SAMSAH ?

Lionel AZARD

Je vais vous présenter le travail d'accompagnement réalisé dans la structure dans laquelle j'interviens : le GIHP Aquitaine. C'est une association de loi 1901 créée en 1977 et qui possède une multitude de services, dont les services emploi, formation, le pôle culture-tourisme-handicap, ainsi que les services médicaux-sociaux dont font partie les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés -SAMSAH-. Nous dénombrons un SAMSAH déficient visuel, un SAMSAH déficient moteur et un SAMSAH accueil temporaire, avec des appartements d'accueil temporaire où sont reçues des personnes qui viennent expérimenter une vie en toute autonomie. Nous possédons également un CICAT.

Le SAMSAH du GIHP a été créé en juillet 2006. Nous devons remplir une mission d'accompagnement dont la spécificité est l'intervention auprès de personnes ayant une déficience motrice. Le champ des pathologies rencontrées est large. La spécificité concerne l'intervention exclusivement au domicile de la personne. Un travail de partenariat et de relais est réalisé localement. Il sera formalisé sous deux modalités, à travers le document individuel de prise en charge d'une part, et le projet personnalisé à la personne d'autre part, ce qu'impose les textes. L'équipe dans laquelle j'interviens est riche et

complémentaire dans sa composition, puisqu'elle est composée de six ergothérapeutes, quatre psychologues, deux assistantes sociales, un instructeur en locomotion, et des médecins à la vacation.

S'agissant de l'accompagnement en matière de nouvelles technologies, nous allons procéder à un entretien pour déterminer la demande de la personne. Nous distinguons quatre catégories (mises en évidence à la demande de la CNSA en 2007) : le maintien à domicile, la communication et le lien social, la mobilité et l'autonomie dans les déplacements, la stimulation des capacités cognitives et motrices. L'entretien doit permettre de préciser dans quelle catégorie on se situe. Il y a alors différentes étapes. Pour commencer, nous nous servons, au GIHP, d'une évaluation des habitudes de vie et des capacités de la personne, motrices et cognitives. Concernant celles-ci, nous avons créé un outil en interne, dans l'équipe d'ergothérapeutes. L'approche adoptée est suffisamment globale pour permettre de donner une photographie correcte. Une étape incontournable consiste ensuite à évaluer les habitudes de vie de la personne à partir d'un outil validé, la MHAVIE⁸, mise en place par Mr Patrick FOUGEYROLLAS. Il s'agit de déterminer une activité courante que mène la personne, en fonction de son contexte socioculturel, de ses caractéristiques, de son âge, etc. afin d'obtenir une première « photographie » de la personne.

Un autre outil, la MCRO⁹, Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, doit permettre de comprendre la participation sociale de la personne dans son environnement, savoir si elle est satisfaite de ce qu'elle fait, ce que cela représente pour elle, si l'activité est importante ou non.

L'étape suivante est la détermination du matériel et des essais. L'une de nos difficultés majeures est de connaître les solutions techniques. Mon intervention concerne de nombreuses pathologies, avec la difficulté d'être compétent dans tous les domaines. Il est important de se tenir au fait des évolutions technologiques et d'être capable de manipuler les outils. Nous avons la chance de posséder un CICAT au sein de notre SAMSAH, qui représente pour nous un outil prépondérant pour la connaissance du matériel. Toutefois, la « nouvelle » technologie peut devenir obsolète tant elle évolue vite. Le travail en partenariat avec des partenaires tels que les fournisseurs est dès lors indispensable. Une autre difficulté rencontrée est le prêt de matériel, le nôtre étant limité, pour pouvoir l'expérimenter dans le temps. Le délai qui s'écoule entre la demande et la prise de rendez-vous peut être assez long, notamment en Aquitaine, où nous ne sommes pas aussi bien dotés qu'en Ile-de-France, et où les demandes sont nombreuses.

Puis vient l'étape du financement de l'acquisition. Nous nous appuyons sur l'assistante sociale de l'équipe pour constituer le dossier à adresser à la MDPH. Parmi les difficultés rencontrées localement avec celle de la Gironde, citons le temps de traitement des dossiers. Ainsi, il faut souvent attendre six mois entre le moment où l'on dépose la demande et celui où la personne passe en CDAPH. Il faut souvent ensuite déposer un dossier de demande de Fonds de Compensation. Les dossiers appelant à d'importants financements peuvent nécessiter un an d'attente puis de recommencer l'évaluation faite au départ. Lorsque le matériel préconisé est grand public, il est également plus difficile de soutenir son financement, même si on argumente bien qu'il est spécifique à sa situation de handicap, et non dédié à un usage commun. Une autre difficulté existe autour des projets domotiques puisque lorsque des personnes bénéficient d'un temps d'aide humaine conséquent, pouvant atteindre 20 ou 24h / 24, nous pouvons être confrontés à des refus de financement. C'est une interprétation de la loi. Face aux arguments financiers, on peut entendre ceux de la personne, à savoir d'être le plus indépendant possible.

Par la suite, le travail d'appropriation mené par l'ergothérapeute sera de stimuler, d'encourager, de guider la personne en permanence, dans le temps. Dans le cadre du

⁸ www.rippl.gc.ca/instruments-de-mesure/mhavier

⁹ www.anfe.fr/boutique/outils-d-evaluation/mesure-canadienne-de-rendement-occupationnel-mcro-detail

SAMSAH, nous avons la chance de pouvoir respecter son rythme, sans la harceler. Il faut travailler avec l'environnement familial et l'environnement professionnel. En lien avec nos psychologues, nous chercherons à faire reculer la stigmatisation, même s'il s'agit d'une notion assez subjective qui dépend aussi du regard de la personne vis à vis de sa situation de handicap.

Pour conclure, je souhaite évoquer deux cas, celui d'un homme âgé de 31 ans, atteint de myopathie, qui souhaite vivre en appartement, et celui d'une jeune fille de 22 ans qui, suite à une atteinte cérébrale, subit d'importantes séquelles cognitives et souhaiterait se déplacer seule. Dans le premier cas, la solution passe par la mise en place d'un contrôle d'environnement dans le logement, et dans le second, par l'utilisation d'un GPS depuis l'iPhone que la personne possède déjà. L'accompagnement était réalisé une à deux fois par semaine sur deux ans dans le premier cas (pour d'autres objectifs également), et une fois par semaine, en cours depuis trois mois, dans le cas de la jeune femme. Le jeune homme a eu beaucoup de mal à accepter l'aide de cette nouvelle technologie, malgré le gain d'autonomie potentiel, car il craignait de perdre du temps d'auxiliaire de vie. Il y a donc finalement renoncé. Dans le cas de la jeune fille, nous étions au contraire dans le cas d'une acceptation totale de cette aide technologique, et une stimulation importante de la famille. Nous sommes sur la bonne voie. Dans les deux exemples, malgré des résultats différents, l'impact sur la famille a été assez positif.

En tant qu'ergothérapeute, les approches des deux cas étaient très différentes. En effet, dans le premier cas, nous possédions le contrôle de l'environnement, je le maîtrisais sur le bout des doigts. En revanche dans le second, je ne possédais pas d'iPhone, et j'ai dû l'emprunter à une collègue pour me familiariser avant d'accompagner la personne.

Dans le cadre du SAMSAH, quatre conditions importantes doivent être réunies. L'outil doit être à disposition. En tant que professionnel, il faut bien connaître son utilisation ou s'appuyer sur les personnes compétentes. Il convient enfin de bénéficier d'un temps d'essai adapté, ainsi que de la participation de la personne, au centre du sujet. Pour que le projet se réalise, que la nouvelle technologie puisse bien fonctionner, le professionnel doit pouvoir répondre le mieux possible, en possédant les outils d'information et de démonstration. Cela semble être la perspective pour les années à venir, au vu de l'évolution des technologies utilisées pour les personnes âgées.

DISCUSSION AVEC LA SALLE

Justine BOUTEILLE

Il a beaucoup été question du temps d'évaluation nécessaire, avec une certaine expertise sur ces outils complexes, et de la nécessité d'accompagnement, très bien abordée dans cette deuxième session. La question se pose de savoir comment voir plus loin et aller au-delà des besoins immédiats ; en effet, une fois ces besoins satisfaits par les N.T., une notion de participation sociale s'impose puisque, grâce à la technologie, la personne en situation de handicap extrême peut à nouveau se projeter dans une création, une expression, une participation. Il existe un besoin de structures pour y parvenir, pour accompagner, guider, pour proposer même une formation autour de celles-ci. A cet égard, nous aurions pu parler également d'une structure que beaucoup d'entre vous connaissent, le DRAC, qui est le Département de Recherche en Activités de Communication, au sein de l'association française contre les myopathies.

Un intervenant

Je suis ergothérapeute. Je travaille au sein de l'AFM et je participe au service du DRAC¹⁰. L'idée qui nous anime est de se servir des nouvelles technologies non comme une fin en soi, mais pour permettre à la personne handicapée de continuer de s'inscrire dans une vie citoyenne et d'avoir des intérêts, se sentir utile, capable de pouvoir faire des choses. Cela demande un accompagnement qui ne soit pas uniquement lié aux technologies. Comme cette personne qui utilise uniquement son ordinateur et un logiciel particulier pour réaliser ses modèles personnalisés de crochet, à partir de ses photos scannées, qu'elle réalise et transmet à sa famille.

Une difficulté à souligner tient au financement des outils grand public, dans le cadre des MDPH. Le Vade-Mecum de la PCH indique que si un outil d'utilisation courante, associé à une adaptation spécifique, rend un meilleur service et coûte moins cher qu'un outil entièrement spécialisé, la CDAPH peut prendre en compte l'ensemble de la combinaison, y compris l'élément d'utilisation courante¹¹. Ainsi, pour la lecture, un tourne-pages peut valoir 4000 euros, et être moins efficace qu'un ordinateur avec un produit adapté ne dépassant pas 1500 euros. Nous sommes confrontés à des MDPH qui font valoir qu'un ordinateur est un outil grand public, qui reste à la charge de la famille. Nous en arrivons donc à des situations paradoxales où l'outil de compensation est financé, mais où la famille n'a pas d'ordinateur, par exemple dans le cas des personnes âgées n'en ayant jamais eu auparavant. La personne ne peut compenser ses besoins sans l'aide de partenaires privés.

Jawad HAJJAM

M. TRONCHON, pour l'ARSLa, a terminé son intervention sur l'exemple suisse et l'exemple québécois et la volonté de mutualisation. Aujourd'hui, de plus en plus d'initiatives se mettent en place et se développent sur le prêt d'aides techniques, l'accompagnement à la prise en main, à l'installation. Ce que vous faites est vraiment exemplaire et je suis tout à fait ouvert à votre appel en faveur de la mutualisation. Il faut s'inspirer de la démarche de l'ARSLa, avec une action de proximité en termes de prêt et de mise à disposition, et faire en sorte que des initiatives comme celles que portent le CENTICH ou d'autres puissent s'appuyer sur une réalité mise en place sur le terrain par rapport à des profils très spécifiques.

Yves TRONCHON

Il est important que les associations privées comme les nôtres puissent mettre en place des systèmes de prêts immédiats. Notre système de santé est très développé et envié dans le monde, certes, mais dans des domaines de pathologies très rapidement évolutives, notamment, mais aussi dans d'autres pathologies lourdes, nous avons besoin de parcs de matériel qui puissent être accessibles dans toute la France. Des partenariats sont possibles avec les MDPH pour gérer ce type de parcs, pour qu'ils deviennent des parcs publics. Je suis certain que nous ferons des économies, que nous rendrons alors des services meilleurs aux personnes, en étant capables de leur répondre plus vite. Nous marchons sur la tête. Notre système rend les personnes propriétaires de leur matériel. Grâce à des systèmes de mutualisation et de prêt, il est possible de récupérer ce matériel pour d'autres quand la personne n'en a plus usage ; mais s'il existait dès le départ un système de prêt de matériel public ou un système de location, nous réaliserions

¹⁰ www.afm-telethon.fr/activites-internet-multimedias-1086

¹¹ DGAS - Prestation de compensation -Vade-mecum - version 2 – mars 2007, repris dans le Rapport de l'IGAS N°RM2013-033P page 103

d'importantes économies et ferions un grand progrès. Associons-nous pour œuvrer en ce sens.

Je reprendrai l'exemple de l'ordinateur et du tourne-pages, souvent mal adapté dans beaucoup de situations, peu efficace et très cher. Un prêt permettrait également des économies.

Jawad HAJJAM

En région Pays de la LOIRE, plus spécifiquement avec la MDPH et la Maison départementale de l'Autonomie -MDA- du Maine et Loire, nous travaillons sur le projet de Technicothèque, plateforme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne.

Justine BOUTEILLE

Certaines personnes souhaitent-elles évoquer ce qui se passe à l'étranger, et expliquer comment nos homologues agissent en matière de conseil en aides techniques de nouvelles technologies et de soutien à la mise en place de ces aides techniques complexes ? Nous pourrions évoquer le réseau ISAAC.

Elisabeth CATAIX-NEGRE

L'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), association internationale de communication alternative est une association intéressante pour une personne suffisamment anglophone. Il s'agit d'un réseau de 63 pays dans le monde entier, qui s'occupe, au-delà des pathologies, de diffuser de l'information, des matériels sur la communication, quelle que soit la pathologie.

Ce réseau est présent sur internet avec le site international www.isaac-online.org et le site francophone www.isaac-fr.org.

Un grand nombre d'informations sont consultables en ligne et il est très intéressant de se pencher sur les actions menées en matière de communication alternative aussi bien en Corée, en Afrique du Sud, en Australie, etc. Enfin, je ne suis pas spécialiste de la question des protocoles de remboursement dans d'autres pays, mais il semble qu'en Suisse j'entende davantage parler de reculs que d'avancées s'agissant du système de prêt national. Ce n'est pas si évident.

Sébastien BOUCHE

J'ai eu l'occasion récemment d'aller observer le mode de fonctionnement canadien. Le matériel médical n'appartient pas à l'utilisateur mais à l'Etat. L'avantage, c'est qu'au bout d'un mois, l'utilisateur doit acquérir son matériel. S'il ne convient pas ou plus, le matériel rentre dans une base de données, pour être revalorisé, redistribué, ou écarté, s'il est obsolète. L'avantage que j'ai perçu est que le patient peut recevoir tout le matériel, et rapidement puisque tout est préconisé et pris en charge. Mais il y a des limites. Le matériel mis à disposition est sélectionné. Tout n'est pas proposé. Cela donne une bonne expérience. Je ne sais pas s'ils font des économies. C'est très différent de notre approche, sur un mode de consommation. Dans ma propre expérience, concernant davantage les fauteuils roulants, qui doivent être changés régulièrement, la personne est propriétaire et peut même le revendre.

Une intervenante

Je souhaite questionner Lionel AZARD sur le nombre d'utilisateurs suivis et les répercussions sur l'évaluation, l'accompagnement, et la bonne démarche auprès de l'utilisateur.

Lionel AZARD

En 2013, 84 personnes ont été suivies. Mais les chiffres ne sont pas une réponse suffisante. Tout dépend de la longueur de l'accompagnement. Il est très délicat de faire

entrer les personnes dans les effectifs car nous avons des difficultés à réguler la durée de l'accompagnement. On ne peut pas prédire, par exemple, qu'une personne tétraplégique va être suivie durant deux ans. Ce qui pose la question des possibilités de prise en charge et des listes d'attente. Par contre, il est certain que, lorsque nous travaillons avec la personne, nous ne la quittons pas du jour au lendemain. Nous privilégions la qualité et jouissons d'une certaine liberté d'action. S'il faut prolonger l'accompagnement par un suivi, nous agissons en ce sens auprès de la MDPH.

Violaine GUY

Je souhaitais rebondir sur ce qui a été dit s'agissant du parc de prêt. La Sécurité Sociale l'avait pratiqué à un moment donné, mais il y avait des problèmes de stockage de matériel et de remise en état, de redistribution. Cette piste a été abandonnée. Nous y avons réfléchi à nouveau dans les journées de coordination entre les MDPH et les Centres SLA. Actuellement, la CNSA lance un grand projet « Impact » sur l'organisation et le fonctionnement des MDPH. Cela permettra des avancées. Il conviendrait de faire en sorte que la personne qui a bénéficié d'une attribution de matériel puisse, après en avoir fait usage, le donner à des associations pour éviter qu'il ne soit redistribué sur des sites Internet et que des familles ne récupèrent ainsi le financement des Conseils généraux.

Karima AHNACHE

Au sein du Service des aides techniques, nous mettons en place un service de prêt de fauteuils roulants électriques. Nous possédons un parc de 350 fauteuils roulants électriques mis à la disposition de toutes les familles sur l'ensemble de la France. Il était composé de 800 matériels, il y a deux ans. Il a du être réduit. Le souci principal est bien, comme le soulignait Violaine GUY, le SAV et le maintien du matériel en l'état sur de longues périodes. Le prêt est proposé, puisqu'il n'y a pas de possibilité de location. Le choix reste réglementaire et également budgétaire, malheureusement.

Malika BOUBEKEUR, Conseiller national Compensation et Autonomie, APF

Je souhaitais questionner Lionel AZARD. Vous indiquez que lorsque les personnes avaient bénéficié d'aides techniques sophistiquées, les plans d'aide humaine pouvaient être revus à la baisse. Pouvez-vous développer ?

Lionel AZARD

Le plan d'aide n'était pas revu à la baisse pour l'aide humaine. Il concernait des jeunes myopathes et des projets domotiques. Le dossier a été présenté, argumenté, mais la MDPH de Gironde a décidé de ne pas financer le projet de domotique sur la base de sa propre interprétation de la loi, au motif que nous étions dans le cas d'un besoin durant 20 ou 24 heures sur 24. Deux réactions sont alors possibles. La personne handicapée peut renoncer et se dire qu'elle demandera à son auxiliaire de vie, ou bien tenter d'obtenir un recours gracieux. Les arguments opposés sont financiers. Il s'agit d'une interprétation particulière de la loi. En tant qu'ergothérapeute, je suis là pour aider les personnes, notamment à argumenter. J'entends les arguments des deux cotés. Il faut insister.

Une intervenante

Je suis intervenante en SAMSAH dans le département 44, à NANTES. La problématique évoquée à l'instant vous est spécifique car, en ce qui nous concerne, il est possible de disposer d'aides humaines 20 ou 24 heures ainsi que d'aides domotiques. Il est dommage que la réponse ne soit pas unifiée, et que chaque MDPH ait une interprétation de la loi.

La séance est levée à 12h30 pour la pause-déjeuner.

Les solutions techniques d'aujourd'hui

Avec la participation de :

- Clairette CHARRIERE, Ergothérapeute, ESCAVIE, CRAMIF, PARIS
- Sébastien BOUCHE, Ergothérapeute, Centre de choix et d'essai des fauteuils roulants, Fondation GARCHES
- Salvador CABANILLES, Ergothérapeute PFNT, Hôpital de GARCHES
- Thierry DANIGO, Ergothérapeute C-RNT, APF, LILLE
- André AUGST, Ingénieur accessibilité, CEP CICAT, STRASBOURG

La modération est assurée par Yann KASSEL.

Yann KASSEL

Si la matinée était dédiée au rôle des acteurs intervenant dans le cadre des aides techniques, l'après-midi sera consacré à des présentations plus techniques. Elles s'articuleront en deux parties : les aides techniques actuelles et une vision plus prospective en matière de recherche et d'innovation.

Clairette Charrière nous présente tout d'abord d'une façon générale les solutions techniques visant à compenser les handicaps extrêmes, en prenant en compte tous les éléments de systèmes complexes. Elle introduira ainsi les éclairages complémentaires, relevant de différents domaines d'expertise cités.

1) Les solutions techniques pour compenser le handicap extrême

Clairette CHARRIERE

Tous les produits qui peuvent venir en aide aux personnes ayant des incapacités et améliorer leur qualité de vie sont des produits d'assistance ou aides techniques (Norme Iso 9999¹²). Du simple bricolage à l'artisanat pointu et à l'innovation technologique, cela concerne tout un inventaire à la Prévert, une gamme étendue de réponses à des besoins spécifiques. Ces petits accessoires, produits associés ou ensembles intégrés, aménagements du logement ou du véhicule viennent modifier l'environnement personnel pour permettre de mieux fonctionner dans la vie courante et sociale. Les nouvelles technologies peuvent se glisser dans chacun.

Ainsi, par exemple, les lève-personnes avec embase électrique, destinés en particulier à faciliter les manœuvres pour l'aidant et pour des patients obèses, peuvent également intégrer un système de pesée électronique. Mais ils doivent aussi rester pratiques, pouvoir se plier, passer les portes, être embarqués. Le lit à hauteur variable peut devenir verticalisateur, latéralisateur. Pour autant, il doit pouvoir, correspondre à une personne obèse ou à un couple.

Dans le cadre du handicap extrême, le handicap doit être compensé par des aides techniques pour toutes les fonctions : la communication orale et/ou écrite, la mobilité au lit, au fauteuil et dans les déplacements, les transferts, l'hygiène... dans tous les environnements intérieurs et extérieurs, en visant à les élargir, et dans toutes les dimensions du soin et du « prendre soin ».

La priorité est de pouvoir communiquer, de jour comme de nuit, en particulier dans les syndromes d'enfermement. Le champ des solutions techniques est vaste.

¹² www.boutique.afnor.org/norme/nf-en-iso-9999/produits-d-assistance-pour-personnes-en-situation-de-handicap-classification-et-terminologie/article/643820/fa158511

Revenons d'abord sur des éléments simples et fondamentaux, non technologiques, tels que les codes de communication. Dans son témoignage filmé, projeté ce matin, Mr MILSTEIN nous démontre l'intérêt des moyens technologiques, et paradoxalement, de ceux qui ne le sont pas. Le père de Mr MILSTEIN a recours à tout un processus pour parvenir à communiquer avec son fils. La méthode peut sembler simple, mais elle ne l'est pas. Ce père doit avoir compris que son fils initie la relation, la façon dont il dit oui/non pour valider sa réponse. Puis vient l'épellation. A un moment donné, il comprend que la lettre épelée est « J ». Il devine alors le « E ». La probabilité est maximale d'autant que peu de lettres peuvent suivre un « J ». La moindre tentative d'articulation est « écoutée » par le père. Après le « L », en connaissance du contexte, il opère une *prédiction du mot en cours* « LIT », puis la prédiction du mot suivant « LIT ... BEAUCOUP ». Il réussit là en un temps très rapide, par un processus que nous retrouvons sur les machines les plus sophistiquées. L'aidant doit être compétent dans ce domaine. Ce niveau de compréhension est un facilitateur capital pour la mise en place des aides technologiques.

La communication peut être interfacée par de nombreux produits diversement adaptés ; des ordinateurs, des tablettes, des smartphones peuvent également établir une communication à distance.

Communiquer, ce n'est pas seulement parler directement à quelqu'un. Les nouvelles technologies ouvrent à la dimension sociale de la communication, par l'usage des médias. Ainsi, une personne en situation de handicap particulièrement sévère poste sur INTERNET des vidéos réalisées avec ses aidants et sa famille. Il montre son quotidien, par exemple comment il utilise son lève-personne. Son but est autant d'informer le grand public que de nouveaux aidants.

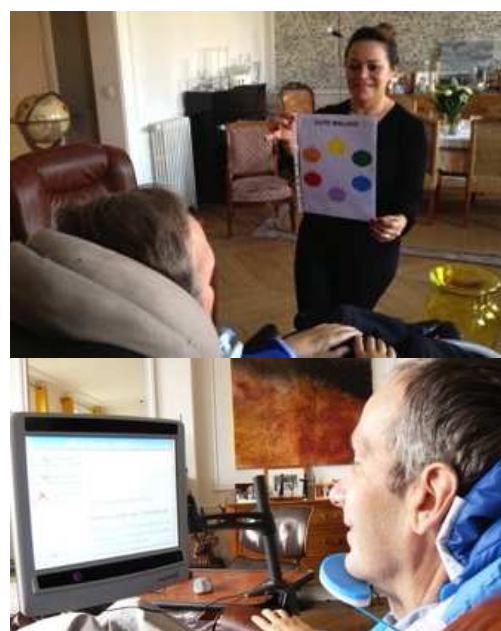
Je prendrai un autre exemple tiré du Concours des Papas Bricoleurs et Mamans Astucieuses¹³, auquel nous collaborons chaque année. L'an passé, un monsieur tétraplégique privé de communication orale a été primé pour son système de communication par le regard qui lui permet de continuer à jouer à des jeux de sociétés. Il utilise à d'autres moments un appareil sophistiqué de communication captant son regard qui fixe l'écran. Il participe à la vie associative et aux recherches de solutions pour d'autres en médiatisant sa situation et l'apport des N.T. pour communiquer.

Le jeu de mots (prix spécial du jury 2013)

BRICOLAGE
06-07-2013

La communication par le regard.
Norbert n'utilise ni la parole ni les gestes. Sa fille et lui ont donc mis en place un système de communication qui se gère par le regard. Ce sont deux feuilles (l'une pour Norbert et l'autre pour sa fille) sur lesquelles se trouvent différents cercles composés de lettres. En fonction de la direction du regard de Norbert, sa fille arrive à déterminer l'un de ces cercles, et ensuite la bonne lettre. Au fur et à mesure, des mots se forment et tous les deux arrivent à communiquer. D'ailleurs, grâce à ce système, ils ont réussi à inventer trois jeux différents : le « Norbert Bridge », le « Norbert Coinche » et le « Norbert tarot ».

Le jeu de mots - papas bricoleurs 2013
dm_50c5aa868aff9
04:38
Dailymotion

¹³ www.magazine-declic.com/Concours-Papas-Bricoleurs-et-Mamans-Astucieuses/

Il démontre par un exemple brillant que la technologie est indispensable pour compenser le handicap, mais qu'elle ne remplace ni l'humain, ni les moyens « simples ». ¹⁴ Elle s'associe à eux.

Les situations de communication quotidiennes sont diverses. Une seule aide technique ne peut répondre à toutes. Un pointeur laser KIKOZ, permettant de désigner par les mouvements de tête les items d'un tableau de communication « papier », ne remplace pas une téléthèse de communication. Il peut répondre à une situation donnée où la machine ne peut pas être utilisée. Ils sont tous les deux essentiels pour la personne. Ils ont chacun des limites propres, que l'autre dépasse.

Les technologies mises en place bénéficient de transferts de technologies, notamment pour les télécommunications ou les NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication).

Nous en avons un exemple avec les ordinateurs de type tablettes et le grand nombre d'applications qu'elles offrent, à condition de disposer comme sur ce smartphone Android, d'une « couche logicielle » spécifique, nécessaire par exemple, lorsque la personne n'a qu'un contacteur à sa disposition, pour gérer les applications en mode défilement automatique).

- Mais il faut associer les éléments matériels :
- pour relier les éléments de l'environnement par fil ou surtout, par ondes Wifi, radio (ici Z-wave), Bluetooth, etc.
- pour bien fixer les éléments qu'elle doit toucher, manœuvrer, regarder, etc.

Boîtier HOUSEMATE PRO et logiciel CLICK2PHONE sur Tablette Android



Le marché tel qu'on peut le voir sur les salons spécialisés, comme AUTONOMIC ou en Allemagne REHACARE, ou sur des expositions « virtuelles », est mondialisé. En matière de nouvelles technologies, les revendeurs réalisent aussi leur propre veille technologique qui leur permet d'importer des produits innovants.

Tout un panel de produits simples est associé et indissociable de la technologie. Un énorme choix d'éléments d'interface est nécessaire pour parvenir à construire un dispositif cohérent, simple à positionner par les aidants, et pratique. Les solutions techniques sont apportées en réponse à des problématiques individuelles.

Un composant simple peut jouer un rôle aussi crucial que les composants les plus sophistiqués. Ainsi, le contacteur, et même le système qui le fixe - support sur tige déformable ou non, vis, ruban auto-accrocheur ou épingle de sûreté...- sont chacun tout aussi important que la machine à l'autre bout du processus, qui analyse les données. Car si ce contacteur bouge ou se décale, la machine ne peut pas fonctionner. De même, un progrès essentiel peut être apporté par un tout petit accessoire. Petit dans sa taille, plus petit dans le prix. Ainsi, le système de souris gyroscopique QUHA ZONO, placé sur une branche de lunettes, peut éviter d'avoir recours à un logiciel doté d'une caméra qui capte le visage.



¹⁴

www.arsla-asso.com/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/actualites-sla-association-recherche-sla/dernieres-actualites/dernieres-actualites/11-02-13-norbert-coulangue-communiquer-a-tout-prix.html

Evoquons également l'exemple d'un professionnel, atteint d'une pathologie neuromusculaire et en situation de handicap extrême, qui doit énormément rédiger. Il utilise une trackball grand public sur laquelle ses deux mains sont placées par un aidant, afin de pouvoir mobiliser la boule de commande et actionner certains boutons. Il contrôle avec lenteur le curseur sur l'écran et, en particulier, sur le clavier visuel qui remplace le clavier ordinaire.

Pour améliorer sa situation, nous lui avons proposé de tester d'autres souris et d'autres claviers virtuels listés sur le document de la PFNT de Garches. Il a choisi un logiciel libre, DASHER¹⁵ peu connu en France. En bougeant finement la boule de sa trackball, le défilement et la sélection des lettres rangées verticalement sont activés. Au fur et à mesure de la construction du message, une prédiction du mot en cours et du mot suivant s'affiche.



En parvenant à écrire à une vitesse moyenne de 16 mots à la minute, même si elle reste très inférieure à la normale, ce monsieur a retrouvé le plaisir d'écrire. Compte tenu de son trouble d'élocution, la dictée vocale ne peut actuellement lui apporter la même aide. De plus, elle est sensible à la position du corps qu'il adopte grâce aux options de son fauteuil roulant électrique. Allongé, sans effort de tenue de tête, sa voix est plus claire, par rapport à la station assise.

Nous recherchons l'autonomie et l'indépendance maximales pour l'utilisateur final, deux notions qui peuvent s'opposer ou se conjuguer. L'aide humaine pour la manutention et les transferts est également primordiale. Elle assure le positionnement précis de la personne, statique et/ou dynamique, assis ou couché, que celle-ci ne peut contrôler, le placement de l'ensemble du matériel en regard, mobilier et objets, ainsi que les divers réglages et les paramétrages, y compris, si nécessaire, en cours de l'activité.

Ainsi, lors de la journée sur le Positionnement Dynamique Couché, organisé en janvier 2014 par la Cellule Innovation de l'AFM, un père nous a présenté le lit latéralisateur qu'il a construit lui-même pour son fils, faute d'une solution aussi efficace accessible sur le marché. Il peut ainsi se latéraliser seul pendant la nuit, sans risque par rapport à sa posture. Il relevait que l'élément essentiel n'était pas le dispositif technologique, mais le « nid » façonné avec une couette au plus près du corps, pour bien le caler. Le savoir-faire de l'aidant pour l'y installer est alors aussi important.

Des innovations récentes seront présentées cet-après midi par mes collègues : l'autonomie dans le positionnement dynamique au lit, les systèmes informatiques posés ou embarqués sur un fauteuil roulant, les interfaces compensant également des troubles associés, les choix multiples d'activités -se déplacer, téléphoner, lire, consulter Internet, allumer la lampe, ouvrir la porte à un tiers...- avec un focus particulier sur les tablettes.

L'objectif est de permettre à une personne en situation de handicap, dépendante et passive, de disposer d'un matériel pour devenir actrice, autonome, « autrement capable » selon l'expression de Monsieur NUSS, et participante, dès lors qu'il existe d'une part un oui/non fiable pour un tiers, puis un on/off fiable pour une machine. Celui-ci peut alors être interprété par un contacteur unique, sensible au mouvement, de la main, des yeux, au son, au souffle...

Les enjeux sont la bientraitance pour la personne et ses aidants, la sécurité, la survie, la qualité de vie.

¹⁵ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Dasher>

Un contacteur unique pour sélectionner sur l'écran par balayage impose une grande lenteur. Nous cherchons autant qu'il est possible une meilleure efficacité, un gain d'énergie, d'activité, de productivité, de sens, de vie, par un mode d'accès direct à un écran, à des claviers adaptés ou à des boîtiers de commandes. L'enjeu est aussi d'améliorer la vie sociale, professionnelle, ou associative. Véronique Blandin a évoqué ce matin le blog tenu par une personne LIS, démontrant que même en situation de grande dépendance, des personnes en situation de handicap extrême mènent une vie riche sur le plan associatif, voire, exceptionnellement il est vrai, professionnel.

Un grand espoir se situe dans la recherche. Il s'agit en particulier de développer des fauteuils roulants, des habitats dits « intelligents », et de repousser toujours plus loin les limites des possibilités de contrôle, depuis un geste à peine ébauché jusqu'à la simple pensée du mouvement. Mais il faut que des conditions soient remplies. La première est le transfert de technologie de la recherche vers l'industrie, et de l'industrie grand public à ce secteur spécifique. Depuis trente ans, les BCI (Brain Computer interface, interface cerveau-ordinateur) nous promettent des avancées en termes de systèmes fonctionnant à la pensée que nous souhaiterions vraiment voir fonctionner au quotidien. INTERNET et YouTube médiatisent de tels projets de BCI. On peut y voir un exosquelette, sorte de combinaison robotique, pouvant permettre à des personnes paraplégiques de retrouver une forme de station debout et de marche, ou la conduite d'un fauteuil roulant électrique, malgré une tétraplégie complète. Des personnes parviendraient à écrire en actionnant un stylo par la pensée grâce à un casque sur la tête relié au scripteur. Nous demandons que ces promesses se concrétisent dans la vie courante par des aides techniques. Avant d'espérer une plus grande sophistication, nous avons besoin déjà de la simple maîtrise fiable et reproductible du « on/off » d'un contacteur, lorsque plus aucun mouvement n'est utilisable. Des tentatives prometteuses ont été réalisées, mais la commercialisation a été abandonnée en France pour cause de manque de fiabilité (MCTOS Mind/Eye/Muscles Switch Technos Japan). Seul un système absolument sûr permettrait à des aidants familiaux de dormir plus sereinement la nuit, sachant que la personne handicapée peut les biper ou qu'ils peuvent s'absenter du logement, si elle peut les contacter par téléphone.

Il faut ensuite des interfaces adaptées à une population rare, en partant des besoins réels. Elles sont parfois aussi simples qu'essentiels. Par exemple, un « papa bricoleur » a équipé le fauteuil roulant de son enfant d'une caméra de recul¹⁶.

Grâce au POWERBUDDY d'ACTIVE CONTROLS, chargeur USB pour smartphone, une tablette de communication peut aussi être rechargée directement sur le fauteuil électrique, comme on le ferait en voiture sur un adaptateur sur allume-cigare, offrant ainsi davantage que les quelques heures d'autonomie de parole indiquées.



Une troisième condition pour bénéficier des avancées de la recherche, repose sur l'efficacité de tous les maillons, de toute la chaîne d'acteurs du processus d'acquisition des aides techniques. Nous le démontrons aujourd'hui.

¹⁶ www.magazine-decllic.com/camera-de-recul.html

II) Les fauteuils roulants électriques innovants : être mieux positionné pour mieux piloter et contrôler l'environnement

Sébastien BOUCHE¹⁷

Ce titre recouvre trois notions, concernant le fauteuil roulant électrique -FRE-, la technologie et le positionnement au fauteuil.

Historiquement, le fauteuil roulant électrique a été mis au point dans les années 1950 au Canada, dans l'équipe de Mr Georges KLEIN, au Conseil National de Recherches du Canada -CNRC¹⁸ -. L'évolution s'est faite ensuite avec la première importation en France en 1973 par l'AFM. Il fut inscrit au TIPS en 1975 (Mme VEIL), devenu la LPPR - Liste des Produits et Prestations Remboursables par la Sécurité Sociale¹⁹ -. Il a connu de nombreuses améliorations pour arriver aux produits innovants d'aujourd'hui.

Cette inscription sur la LPPR a lancé une véritable course aux améliorations, car tous les fabricants ont alors décidé d'entrer dans ce processus. De ce fait, aujourd'hui nous disposons sur le marché français d'un certain nombre de ces produits entièrement pris en charge et bénéficiant de ces progrès. L'émergence du fauteuil à six roues, aux roues motrices centrales, a commencé dans les pays nord-américains. L'ajout d'options électriques a amené un confort supplémentaire, par exemple dans l'assise, les accoudoirs, les relève-jambes, le lift... Il existe de nombreuses interfaces de conduite. Ces accessoires montés de série ou en option, sont parfois pris en charge ou avec un coût supplémentaire. Certains de ces fauteuils sont démontables. L'accès en FRE dans la voiture, avec une immobilisation motorisée au poste du conducteur est possible.

Concernant les systèmes de conduite, l'électronique du fauteuil offre aujourd'hui des possibilités de programmation permettant une adaptation personnalisée à l'utilisateur. Parmi les différentes avancées figure la miniaturisation, matérialisée au travers du mini joystick, tel que le celui d'HMC, conçu dans les années 90 pour les personnes notamment atteintes de pathologies neuromusculaires. D'autres dispositifs sont proposés par son concurrent Switch It²⁰, par exemple couplé à la commande R-NET OMNI de SUNRISE. L'une des dernières évolutions recensées se rapporte à la diversité des commandes, au menton ou au front, du bout des doigts, au pied, proportionnelles ou non proportionnelles, avec un appui réel ou par contacteur(s). Il peut s'agir de commandes renforcées, par exemple pour une conduite au pied, ou par désignation, lorsqu'on ne peut utiliser un joystick.

Dans les problématiques les plus lourdes, où seul un contacteur est possible, le mode scanner, à défilement, peut également être utilisé.

Les systèmes d'*ACTIVE CONTROLS*²¹ sont l'une des innovations ayant vu le jour au printemps dernier. Nous citerons en particulier le fait de centrer la commande, de pouvoir mettre, voire interchanger rapidement la commande, sans fil qui traîne.

Il est impossible d'énumérer ici toutes les innovations les plus récentes concernant les systèmes de conduite. Au Japon, des systèmes de conduite à la pensée existent. Citons le projet Brain-powered travel avec Japan's Riken Brain Science Institute and Toyota. La personne pense très fort à une direction et le fauteuil réagit en conséquence. Aux Etats-Unis, l'équipe du docteur Maysam GHOVANLOO de l'université Georgia Institute of Technology a présenté un nouveau type de fauteuil roulant motorisé commandé

¹⁷ Centre de choix et d'essai des fauteuils roulants : www.aphp.fr/handicap/le-centre-de-choix-dessai-des-fauteuils-roulants-a-garches-92/ Tél : 01 47 01 42 12

¹⁸ <http://archive.nrc-cnrc.gc.ca/fra/recherches/decouvertes/sante/fauteuil-electrique.html>

¹⁹ <http://cerahtec.invalides.fr/doc/nomenclature.pdf>

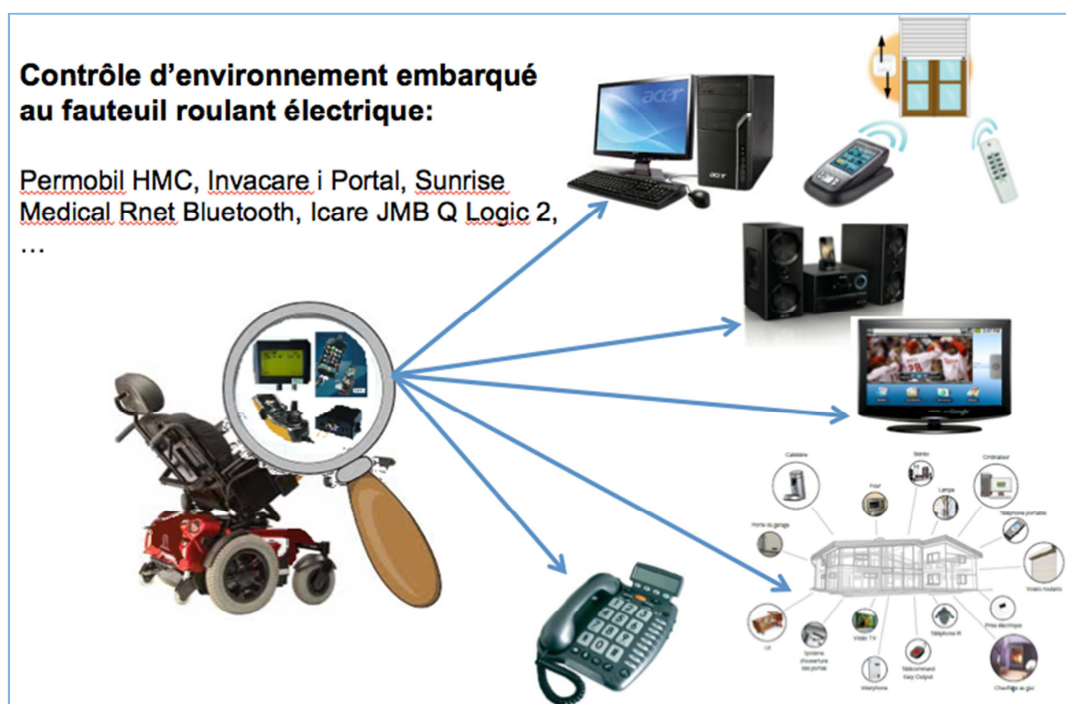
²⁰ compte rendu du Salon de DUSSELDORF 2012 www.handicap.org/?Compte-rendu-du-Salon-de

²¹ www.activecontrols.com

uniquement par les mouvements de la langue, baptisé "Tongue Directional System" (TDS), grâce à un piercing. En France, à LILLE, le projet CWI -Computer Wheelchair Interface- concerne un mode de conduite oculaire, grâce à une webcam captant les mouvements de l'œil. La FST²² (Fondation Suisse pour les Téléthèses) continue sa collaboration avec la société lilloise METROVISION.

La limite de ces systèmes est qu'ils en restent au stade du projet et qu'ils ne donnent lieu à aucune commercialisation. Par ailleurs, ils exigent certaines capacités cognitives, ce qui exclut des personnes atteintes de handicaps associés très lourds. L'ensemble nécessaire peut être encombrant, peu fonctionnel. Enfin, les systèmes sont complexes, ce qui pose des questions de fiabilité.

Au-delà de la conduite du fauteuil roulant électrique, la personne handicapée a besoin de **contrôler son environnement**, pour gérer la télévision, le téléphone, etc.



HMC a été le premier à offrir des systèmes embarqués aux fauteuils avec l'EASY RIDER. Ces systèmes peuvent également être indépendants du fauteuil, afin d'être placés près du lit, par exemple, en mode scanner à défilement. L'avantage de l'EASY RIDER était d'être compatible avec la plupart des codes à infrarouge utilisés dans la domotique.

PERMOBIL a racheté HMC et a fait évoluer ces systèmes multi-contrôles, avec la MAGICDRIVE TOUCH²³, ils offrent désormais la téléphonie embarquée et des technologies plus avancées, ainsi qu'une batterie intégrée.

La nouvelle génération de smartphones a entraîné le développement de systèmes de commande, permettant de les piloter à partir du joystick du FRE. L'IPortal 2, en particulier chez INVACARE, via l'électronique DYNAMIC CONTROLS, permet de piloter un ordinateur tel que, chez APPLE, l'iPod touch, l'iPhone ou l'iPad. Les applications sont nombreuses : téléphonie, Wi Fi, Bluetooth, 3G, Web, Mails, GPS, agenda, horloge, MP3, radio, vidéos, témoins des fonctions du FRE telles que la vitesse, les inclinaisons électriques ... SUNRISE propose un petit boîtier Bluetooth compatible avec l'électronique R-NET commandant les systèmes de type ANDROÏD et BlackBerry et tout ce qui peut être

²² www.fstlab.ch/site/index.php/produits/cwi

²³ www.permobil.com/fr/France/Dautres-produits/Electronique/MagicDrive-Touch/

piloté en mode Bluetooth. ICARE JMB, avec l'électronique Q-LOGIC 2 de CURTIS, propose un boîtier Bluetooth intégré à la commande.

Pour les nombreux patients qui ne peuvent piloter un fauteuil roulant électrique, une assistance à la conduite serait indispensable. Une étude réalisée en 2000 par FEHR et coll au HINES V.A. Hospital a montré que 45% des patients dans l'incapacité de conduire pourraient accéder à la conduite avec des systèmes d'assistance. Certains peuvent permettre la conduite semi-autonome, proposant une aide pour franchir une porte, longer un mur, passer dans un ascenseur... aux personnes dont la conduite est possible mais dangereuse dans des cas précis (ex: personnes polyhandicapés, âgées,...). D'autres proposent une assistance totale dans des lieux précis, dans le cadre d'une atteinte motrice sévère où la conduite est impossible (ex SLA, SEP, LIS...). Ils permettent grâce à la détection d'obstacles (IR, US, Laser), à des caméras embarquées, à des locaux pré-équipés, et à une cartographie des locaux sur des trajets prédéfinis, de programmer tous les déplacements d'un point A à un point B, grâce à une cartographie intégrée au fauteuil.

Le système APASH, développé par LAGADIC - INRIA Rennes - IRISA, est français. Il s'agit d'une assistance au pilotage capable d'effectuer automatiquement la manœuvre lorsque se présente une difficulté, grâce à une caméra, sorte d'« œil intelligent » ajouté au FRE pour le passage d'obstacles. Un module robotisé semi-autonome, adaptable à un fauteuil du commerce, assure la sécurité de l'utilisateur dans les zones délicates et limite la fatigue. Le deuxième exemple, que nous avons pu bien observer à l'hôpital de GARCHES, provient de l'ISEN Lille (Institut Supérieur de l'Electronique et du Numérique). Il porte sur un système de détection d'obstacles. Le problème est qu'il ne détecte pas actuellement le vide, ce qui pose problème par rapport aux escaliers, ni une personne passant rapidement. Tous ces systèmes complexes produits en laboratoire ont des limites. Ils restent au stade expérimental. Ils ne sont pas suffisamment fiables. Pour être efficaces, ils requièrent un niveau de sécurité très élevé. En outre, s'ils étaient commercialisés demain, la question de leur maintenance se poserait. Le problème se pose aussi, dans le cas de l'assistance totale, de la possibilité pour l'utilisateur de choisir son objectif et de le communiquer au système.

Le positionnement, c'est à dire l'installation du patient dans le fauteuil roulant électrique est un facteur clé d'amélioration de la conduite. Comment le positionnement peut-il donner ou redonner accès à la mobilité ? Ou inversement comment résoudre des problèmes de positionnement avec des systèmes de conduite adaptés ?

Le positionnement est un processus clinique visant à placer une personne ayant des troubles posturaux, dans une posture requise au moyen d'une aide technique à la posture. Il relève d'un travail en équipe pluridisciplinaire, dans le cadre notamment de clinique de positionnement. Plusieurs objectifs sont visés : prévenir, corriger ou compenser les troubles posturaux qui ont une incidence sur le plan clinique, fonctionnel et sur la qualité de vie de l'utilisateur du fauteuil roulant. Il agit sur un plan très global : physique (confort, contrôle postural, optimiser les capacités...), cognitif (attention, concentration, apprentissage, ...), fonctionnel (dans les Activités de la Vie Quotidiennes -AVQ-), psychologique (sécurité...), social (communication...), économique.

Concrètement, le positionnement peut ainsi aider à sécuriser la conduite et l'installation, par exemple, en maintenant le membre supérieur pour une conduite au mini-joystick, ou dans l'utilisation d'inclinaisons d'assise et de dossier. Il optimise les possibilités de conduite.

Au cours de ces dernières années, une prise de conscience du problème de positionnement s'est opérée, mais l'évaluation est très complexe et prend beaucoup de temps. Ainsi le positionnement d'un patient aux déformations fixées, à haut risque d'escarres entraînant un alitement forcé, a été la condition préalable à toute remise en situation assise, pour soulager et éviter les hyper-appuis. L'accès à la conduite a été envisagé dans un second temps. Un autre patient avait une attitude cyphotique telle qu'il

« regardait ses genoux ». Il a fallu, pour horizontaliser le regard, tester un système de bascule d'assise sur fauteuil roulant manuel, puis en fauteuil roulant électrique.

Il peut être nécessaire d'utiliser un simulateur de posture, comme le modèle de PHYSIPRO. On peut alors y associer les éléments de conduite, sans qu'ils soient branchés, puis, une fois définis, de pouvoir tester globalement la solution sur un FRE. La difficulté du suivi est importante.

Le choix du positionnement peut plus simplement être directement compatible avec l'aide technique à la mobilité. Par exemple, le FRE peut disposer d'un dossier biomécanique, idéal pour les systèmes de positionnement au niveau du dos et dans le cadre d'une conduite au menton avec un bras articulé. Une commande centrée peut être également conseillée.

Quand les déformations sont fixées de façon irréductible, on ne va pas chercher à les redresser, au risque de perdre des capacités de conduite, mais plutôt à adapter le système de conduite au problème de positionnement, c'est à dire à rechercher une commande adaptée à la déformation.

Il existe des solutions, mais nous sommes confrontés aux limites : le manque de temps, de matériel pour les démonstrations et les mises en situation, de moyens financiers pour couvrir les coûts et le reste à charge, notamment dans les situations complexes qui associent les options de positionnement et de fonctionnalités. Il manque également les moyens d'assurer des formations, un apprentissage.

Au final, le choix d'un fauteuil découle toujours d'un compromis. Le patient met en outre un certain temps pour s'adapter au matériel alors que ce devrait être l'inverse. Le matériel devrait s'adapter au patient.

L'anticipation est primordiale. Elle passe par le suivi du patient.

III) L'accessibilité aux Nouvelles Technologies dans les situations extrêmes de handicap

Salvador CABANILLES

Comment rendre les NTIC accessibles, dans les situations extrêmes de handicap ? Dans mon exercice quotidien, il s'agit de déficiences motrices, pouvant s'associer à des troubles visuels et/ou cognitifs, dans le cadre de maladies évolutives ou non. Les pathologies concernées sont la SLA, le LIS, la Sclérose en Plaques, les myopathies, les séquelles de traumatismes crâniens, etc.

La maladie relève du soin ; le handicap peut être compensé. L'adaptation se fait grâce à des aides techniques. Les nouvelles technologies permettent d'aller plus loin, au prix d'une complexification des installations, des solutions, et d'une augmentation du temps à passer avec la personne, notamment pour paramétrer le matériel. Cette opération demande une expertise particulière. La personne peut ainsi accéder à la vie sociale par l'usage d'un fauteuil roulant électrique et l'accès à l'ordinateur en toute autonomie. Le recours à ces technologies donne donc lieu à des prises en charge longues.

Nous rencontrons sur la Plateforme Nouvelles Technologies de GARCHES des personnes pour lesquelles nous sommes confrontés à des limites par manque de temps d'évaluation, ou du fait que la personne ne puisse pas revenir sur la PFNT, ou encore que nous ne pouvions pas nous déplacer chez elle, pour la revoir : les personnes atteintes de dystonie et de tremblements importants ou au contraire, ne pouvant réaliser que des mouvements de très faibles amplitudes, ou certaines personnes très fatigables qui veulent faire des gestes répétitifs tels que pointer sur un ordinateur et cliquer en même temps, ou communiquer avec un débit dépassant leurs capacités motrices, ou encore celles qui souffrent également de troubles associés, visuels, cognitifs ou autres.

Citons tout d'abord l'exemple d'une personne dont le handicap est sévère mais n'entre pas dans le handicap extrême. Les tremblements de son bras droit sont tels qu'elle le bloque entre ses jambes pour effectuer des mouvements volontaires avec sa main gauche. Cette personne se déplace en fauteuil roulant manuel, en propulsion podale, en marche arrière. Cependant, elle utilise l'ordinateur et donne des conférences. Elle rédige actuellement un livre au moyen d'une baguette buccale. Après différents essais matériels, la solution simple d'utiliser les raccourcis clavier a été la plus efficace.

Pour une autre personne atteinte d'un handicap extrême, je recherche la meilleure solution, comme l'utilisation d'un seul contacteur ou de deux, la détermination des paramétrages les plus efficaces. Mesurer cela dans des mises en situation comparatives peut être très long, sur plusieurs rendez-vous. La complexité tient également à ce que les personnes, en fauteuil roulant, souhaitent souvent plusieurs systèmes : l'ordinateur, la domotique, voire d'autres outils.

Voici trois solutions d'accès, mises en perspective.

La première est **l'accès par contacteur²⁴ en mode défilement** sur une interface, un écran ou un smartphone. A force de valider, la personne pourra accéder à davantage de fonctionnalités de l'appareil. Nous avons le choix entre un grand nombre de contacteurs : musculaires (par exemple placé sur l'avant-bras ou sur la joue) ou tactiles, sensibles à l'effleurement, ou encore mécaniques. Certains nécessitent une très faible force musculaire, ce qui convient mieux aux personnes atteintes de myopathie.

24

[www.handicap.org/IMG/pdf/Tableau_recapitulatif_des_contacteurs_du_marche_francais - PFNT - Decembre 2011.pdf](http://www.handicap.org/IMG/pdf/Tableau_recapitulatif_des_contacteurs_du_marche_francais_-_PFNT_-_Decembre_2011.pdf)

Des lunettes peuvent supporter un contacteur à infrarouge, le SCATIR, qui permet de détecter à faible distance, une amplitude de mouvement, même minime, sans contact physique avec le détecteur. Il est capable de distinguer entre les mouvements volontaires et involontaires de l'œil. En revanche, il faut beaucoup de temps pour le mettre en place et il suffit que les lunettes bougent un peu pour perdre la validation.



Ces contacteurs peuvent même être combinés à l'aide d'un boîtier en un système complexe, comme cette personne utilisant 8 contacteurs, capables de répondre différemment à un appui bref ou prolongé.

Avec un seul contacteur, on peut accéder à un balayage vertical, valider, ce qui va déclencher le balayage horizontal, avant une nouvelle validation.

Il est nécessaire d'avoir également un menu de clic automatique, permettant de choisir le mode de clic.

- (1) mettre en pause/ reprendre le clic automatique
- (2) mode clic gauche
- (3) mode clic droit
- (4) mode double clic
- (5) mode clic « Glisser-Déposer » ou clic maintenu



L'usage d'un seul contacteur permet d'accéder à un ordinateur, à la domotique ou simplement à un appel malade.

La seconde solution est **le pointage oculaire**. Il est intégré à plusieurs systèmes disponibles sur le marché. Depuis 2011, je l'ai essayé à trois reprises sans conclure à une préconisation. Grâce à une ou deux caméras et une source infrarouge, l'ordinateur est capable de suivre le regard de la personne sur l'écran. Pour valider, il suffit de fixer le regard un moment. Il peut s'agir de l'item du menu de clic automatique que l'on veut sélectionner. Le dispositif peut être embarqué sur un fauteuil roulant s'il s'agit de tablettes. Son prix reste élevé, même s'il baisse de façon importante. Tout l'environnement informatique devient accessible, mais cela peut engendrer une fatigue oculaire, du fait de la fixation, et de la distance à l'écran, notamment en cas de troubles visuels préexistants. Il faut impérativement essayer, et le faire suffisamment longtemps.

Le projet RoBIK, Robust Brain computer Interface for virtual Keyboard (ou encore Interface Cerveau Ordinateur robuste pour clavier virtuel) a pour objectif le transfert de la technologie BCI au "lit du patient". Mené avec l'AFM, il est toujours en cours, pour des personnes présentant un handicap moteur. Un casque est posé sur la tête de l'utilisateur. C'est un capteur électroencéphalographique -EEG-. Un clavier visuel produit des flashes. Les potentiels évoqués visuels sont enregistrés. La lettre que la personne regarde peut être ainsi repérée. Selon le protocole qui n'est pas encore finalisé, on arrive à saisir une lettre par minute, en moyenne. Ce délai peut paraître long, mais la personne n'a absolument pas besoin de bouger pour écrire.

Comparativement au pointage à l'œil, il existe une fatigue oculaire, des liens par câbles, un prix élevé. On peut le transposer du lit au fauteuil roulant.

Les contacteurs restent un dispositif lent, mais peuvent être associés à beaucoup de techniques, des plus simples aux plus complexes, selon les besoins. A titre d'exemple de

prise en charge, ESCAVIE nous a adressé une personne pour un accès informatique. Diverses techniques avaient été tentées avec l'ergothérapeute, dont plusieurs pointages à la tête, avec une trackball au menton, en particulier et un logiciel de reconnaissance vocale. Nous l'avons revu en profitant d'une hospitalisation à l'hôpital de GARCHES.

Nous avons essayé tout d'abord deux pointages à la tête par des webcams, l'un reconnaissant le visage et sa position, l'autre utilisant une pastille collée au front. Puis nous avons testé un pointage aux lèvres par un mini-joystick proportionnel HMC, qui a été au final validé, et un autre en utilisant le dispositif de contrôle buccal et au souffle INTEGRA MOUSE.



mini-joystick INTEGRA MOUSE

Trois claviers visuels ont été envisagés, dont deux gratuits, le CIVIKEY et celui intégré dans Windows 7. L'utilisateur a retenu ce dernier ainsi que le logiciel KEYVIT, payant mais très fiable. Le contacteur a été placé sur sa poitrine. Au cours de trois séances sur trois jours consécutifs de 90, 60 et 30 minutes, nous avons demandé à cette personne d'arrêter quand elle le souhaitait et d'évaluer sa fatigue. Elle l'a indiquée à 8 sur 10 à la fin de la séance, le premier jour, à 9,5 sur 10 le deuxième jour, et à 10 sur 10 le dernier jour au bout de seulement trois minutes. Le projet se poursuit par une validation à domicile effectuée par ESCAVIE, à l'aide d'un matériel de prêt complémentaire fourni par un revendeur spécialisé. Il est essentiel de pouvoir tester l'aide technique avec la configuration du poste informatique personnel, et dans le contexte d'usage.

Les nouvelles technologies permettent aujourd'hui de nombreuses compensations, au prix de solutions complexes. Mais nous sommes toujours confrontés à des limites. Avec un smartphone, il est même possible de préparer son café à distance, mais il faut pouvoir le boire. Nous pouvons parvenir à prendre le contrôle de tout l'ordinateur, et ne pas avoir le moyen de l'allumer. Il faut alors ne pas l'éteindre ou imaginer des alternatives complexes et contraignantes. Trouver une solution technologique est d'autant plus difficile que les besoins varient avec les situations. Ainsi ils ne sont pas les mêmes au fauteuil et au lit.

PLATE-FORME NOUVELLES TECHNOLOGIES

Salvador CABANILLES et Samuel POUPLIN

tél : 01 47 10 70 61

Email : pfnt.garches@rpc.aphp.fr

IV) Les tablettes numériques. Accessibilité et compensation

Thierry DANIGO

Parmi mes fonctions au C-RNT de l'APF, j'anime une permanence téléphonique appelée Ergo Conseil. La question qui m'a été posée le plus souvent ces deux dernières années est celle-ci : « J'envisage de faire l'acquisition d'une tablette. Laquelle pouvez-vous me conseiller ? » ou bien « Je suis déjà équipé d'une tablette. Je recherche une application me permettant de ... ». Dans les années 1980, que j'appellerai la génération Poste Fixe, une décennie nous fait découvrir tout ce que l'informatique peut nous apporter. A la fin des années 1990, alors que le grand public ne découvrira le mode tactile qu'en 2010 et un peu plus tôt avec l'iPhone, nous l'utilisions déjà dans le domaine de la réadaptation, notamment avec l'utilisation d'un filtre tactile apposé à l'écran. La génération 90 est celle des ordinateurs portables, ou plutôt transportables. Pour certaines applications, en particulier la communication, l'enjeu était qu'ils puissent accompagner les utilisateurs dans leur vie quotidienne. Bien que techniquement faisable, l'installation au fauteuil roulant était périlleuse, en raison de la fragilité de l'écran et du mécanisme de

rotation du disque dur magnétique, qui subissait les vibrations et les chocs lors des déplacements. Des exceptions existaient avec les ordinateurs spécialisés (exemple, le TELLUS) ou grand public durcis ou renforcés, destinés à être utilisés dans des conditions difficiles, voire hostiles, et à résister à différentes agressions extérieures, telles que les chocs, les projections de liquides, les températures extrêmes. Sous couvert d'une augmentation conséquente du prix du matériel.

L'apparition des tablettes tactiles est tout à fait récente, puisqu'elle remonte à 2010, avec l'annonce de la sortie de l'iPad, puis celle des tablettes ANDROÏD. Elles rencontrent un succès immédiat grâce à leurs performances, liées au multimédia et surtout à leur ergonomie et à leur portabilité. Ces critères n'ont pas échappé aux personnes en situation de handicap. Le matériel devenait facilement transportable dans un petit sac pour une personne marchante, facilement installable sur une tablette de fauteuil roulant manuel ou électrique, sans inconvénients de vibrations, le disque dur étant remplacé par une carte mémoire flash, de plus en plus puissante. Il en existe de nombreux types.

En voici deux applications récentes dans le domaine de l'aide à la communication. Tout d'abord, sur iPad, iPhone et iPod Touch, sortie cet automne, Proloquo4Text²⁵ permet de communiquer par voix de synthèse depuis un clavier virtuel avec un mode prédictif, un accès à des glossaires de phrases, un surlignage en cours de lecture, etc. Le coût d'un iPad ou d'un iPhone avoisine 500 à 600 euros et celui de l'application s'élève à une centaine d'euros, ce qui réduit notablement celui de l'aide technique.



blog RNT, information du 4 décembre 2013, incluant photos, vidéo et liens actifs

Le deuxième exemple est celui du HOUSEMATE CONTROL, commercialisé par DOMODEP, qui est une application dans le domaine de la domotique. Elle permet de contrôler par infrarouge ou radio tout un environnement à partir d'une unité mobile communiquant par Bluetooth avec un smartphone ou une tablette Androïd, grâce à une application téléchargeable sur Google Play²⁶.

Il existe également des modes d'accès à ces tablettes autres que tactiles. Ainsi, la particularité d'une tablette Androïd est que le branchement, par l'intermédiaire du petit cordon périphérique USB on The Go²⁷ d'une souris, d'un joystick ou d'un trackball, fait apparaître un curseur à l'écran de la tablette. En voici un exemple sur une tablette SAMSUNG GALAXY TAB, avec laquelle je l'ai testé.

²⁵ <http://rnt.over-blog.com/10-categorie-70736.html>

²⁶ <http://rnt.over-blog.com/article-housemate-control-112290991.html>

²⁷ <http://c-rnt.apf.asso.fr/fiche-technique/usb-on-the-go/>

On peut brancher, comme ici, une souris à la tête²⁸, une gomme réfléchissante permettant de capter les mouvements de tête pour piloter le curseur. C'est de l'USB, donc il n'y a pas besoin de driver. On peut également piloter la tablette via un boîtier de contrôle d'environnement, comme ici le KEO (PROTEOR), et utiliser pour cela un contacteur unique, en mode défilement.



Si la personne est déjà dotée de ce matériel, il convient de penser à ce type de solutions.

Un certain nombre de fauteuils roulants électriques sont équipés de modules Bluetooth intégrés ou disponibles en option, permettant de faire apparaître le curseur à l'écran et de contrôler la tablette. La société SUNRISE a demandé à la société SONALTO de créer un curseur agrandi, qui est maintenant téléchargeable gratuitement sur le Google Play²⁹.

Sur iPad, il y avait peu de solutions autres que tactiles, avant la sortie de l'IOS7, cet automne. Il permet des modes d'accès par défilement grâce à un ou deux contacteurs. Venues des Etats-Unis ou de grande Bretagne, des interfaces communiquent en mode Bluetooth, comme le BLUE 2 ABLENET³⁰ ou en filaire, comme le contacteur pour appareil IOS PERRERO³¹, pilotable par tout type de contacteurs. Il existe des tutoriels en vidéo sur le site d'ABLENET³² et un Guide d'accessibilité téléchargeable en version.pdf sur le site MAC POUR TOUS³³.

L'interface iPortal2, proposée notamment par INVACARE, permet aujourd'hui de piloter un iPhone, un iPad, mais aussi un PC, un Mac ou les nouvelles tablettes Androïd, mais elle est uniquement compatible sur l'électronique ACS à ce jour. Un iPortal3 est donc attendu.

S'agissant des systèmes d'exploitation, appelés OS -Operating System-, il existe d'un côté l'iPad avec IOS 7.1, et de l'autre, les tablettes Androïd proposées par une multiplicité de fabricants, aujourd'hui en version 4.2. Les applications sont téléchargeables gratuitement ou de façon payante sur iTunes ou Google Play. Soulignons qu'elles n'ont que quatre ans d'âge et pendant les deux premières années, elles ne proposaient pas des logiciels aussi complexes et performants que ceux qui existaient sur PC. Les professionnels et les usagers attendaient des éditeurs de logiciels qu'ils développent des applications connues et performantes sur tablettes, telles qu'elles existent sur PC voire sur MAC. La réponse apportée par SENSORY SOFTWARE (<http://sensorysoftware.com>) a été de proposer une alternative : le *player*. Il s'agit de personnaliser une activité sur le PC avant de la transférer, via le *player*, sur une tablette iPad³⁴. Ceci constitue un début de réponse, mais une perte de fonctionnalités a été constatée, comme le mode défilement ou l'accès à la domotique. En France la société EZOOTY a développé COMOOTY³⁵ sur un PC, pour la transférer ensuite sur une tablette ANDROÏD.

Une solution, bien connue des entreprises, mais qui n'est pas mise en place dans le cadre de la réadaptation, est de demander à un iPad ou à une tablette Androïd de communiquer avec un PC ou un Mac. Afficher sur un iPad le contenu d'un PC. On peut ainsi imaginer un

²⁸ <http://rnt.over-blog.com/article-android-124112203.html>

²⁹ <http://www.handicat.com/at-num-28204.html>

³⁰ <http://rnt.over-blog.com/article-web-conference-ablenet-122813593.html>

³¹ <http://rnt.over-blog.com/article-contacteur-pour-ios-121603758.html>

³² www.ablenetinc.com/Assistive-Technology/iPad-iPhone-and-iPod-Accessories-Apps/Blue2-Bluetooth-Switch

³³ <http://joannis.typepad.fr/macpourtous/2013/11/le-guide-complet-de-laccessibilite-sous-ios-7.html>

³⁴ Exemple the GRID PLAYER : <http://rnt.over-blog.com/article-the-grid-player-112811782.html>

³⁵ <http://rnt.over-blog.com/article-comooty-115857288.htm> |

utilisateur de PC fixe, installé dans sa chambre, qui pourrait, dès qu'il sort, voir s'afficher son logiciel sur sa tablette. Les hommes d'entreprises itinérants communiquent ainsi avec leurs serveurs de société. Ces solutions nécessitent bien sûr une liaison WiFi ou 3G. Il existe d'autres solutions, comme les applications POCKETCLOUD, ou TEAMVIEWER

Les éditeurs de logiciels sur ordinateurs PC, comme la société JABBLA, éditeur de MIND EXPRESS, ou Jordi LAGARES, éditeur du logiciel de communication PLAFOONS³⁶, attendent la sortie de véritables tablettes PC pour développer leur application, ce qui s'est profilé fin 2013. Microsoft a sorti son OS Windows 8 en octobre 2012. Bien que n'étant pas fabricant, deux tablettes l'ont accompagné, assez ressemblantes ergonomiquement à un iPad : la SURFACE RT, que nous oublierons vite, pour des raisons techniques, et la SURFACE PRO, dotée d'un vrai Windows 8, succédant à WINDOWS 7. Des tablettes sont sorties six mois plus tard, le temps que les fabricants les produisent en série : ASUS, LENOVO, HP, l'ICONIA TAB W510 d'ACER ...

PROTEOR, a présenté récemment la commande oculaire TOBII EYES MOBILE³⁷, avec une station d'accueil où s'adapte une tablette PC les premières à avoir été choisies par le fabricant suédois étaient la SURFACE PRO MICROSOFT ou DELL LATITUDE 10.

Deux autres sont également indiquées depuis : LENOVO THINKPAD Tablet 2, et SAMSUNG ATIV Smart PC 500T



Aussi en termes de préconisations de tablette, si nous nous sommes posé la question d'un choix entre iPad et une tablette Android, il y a lieu de se tourner aujourd'hui, dans notre cadre, vers les véritables tablettes Windows 8. L'avantage, à cette heure, est qu'elles possèdent un véritable port USB. Cela ouvre les portes des systèmes d'accès existant sur le marché, qu'ils fonctionnent sans driver ou même avec driver puisque nous avons un système WINDOWS. Les ergothérapeutes en savent bien l'importance. En outre, il n'est pas nécessaire de rechercher désespérément une application sur iTunes ou Google Play ou Windows Store, nous pouvons déjà (ré)installer sur ces tablettes de nombreux logiciels compatibles, développés depuis 10 à 15 ans, adaptés à des situations de grande dépendance.

Hier, à la Journée Nationale pour l'Autisme, je n'aurai pas eu la même conclusion, car la population souffrant de grande dépendance ne va pas utiliser le mode tactile. Elle a des besoins différents, en particulier retrouver sans attendre des modes d'accès dont elle disposait sur les PC d'hier. L'utilisateur doit pouvoir retrouver l'ergonomie d'un matériel intelligent embarqué sur son fauteuil roulant électrique ou manuel.

De plus, je voulais dire combien j'ai été séduit par la rapidité de saisie des vélotypistes qui retranscrivent nos interventions sur l'écran, pour les personnes malentendantes. Pour information, dans le prochain numéro de notre publication du C-RNT, nous allons présenter une technologie qui vient des USA, qui est disponible sur le marché français, et qui permet de dictée en silence, en salle de classe, en amphi, en réunion, grâce à la dictée vocale.

³⁶ http://rnt.marcsautelet.com/index_fichiers/Page601.htm

³⁷ www.aides.electroniques.proteor.fr/produit,1676-acces-a-l-informatique,1812-tobii-eye-mobile.php

V) Accessibilité, conception universelle, domotique et autonomie : des produits qui s'adaptent aux besoins. Utilisable par tous, invisible pour tous.

André AUGST

Mon intervention portera sur les produits installés dans le cadre bâti, dès l'origine ou ultérieurement.

Le CEP-CICAT de STRASBOURG a vingt-cinq ans d'existence. Il vient d'être entièrement rénové, avec, des solutions technologiques innovantes, en particulier dans un appartement-témoin. Celui-ci intègre trois solutions de technologie embarquée de l'habitat en domotique, sur les mêmes équipements. Cela permet de tester très rapidement la compatibilité des produits, car dans le grand handicap, les problèmes viennent de celle-ci, des passerelles et des différentes valeurs des produits. Les missions du CEP, sont les mêmes que celles du CICAT ESCAVIE, présentées par Mme JURAVER.

Je souhaite développer la notion de conception universelle³⁸. Il s'agit « d'une stratégie qui vise à concevoir et à composer différents produits et environnements qui soient, autant que faire se peut et de la manière la plus indépendante et naturelle possible, accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans devoir recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale ». A cette notion, il faut ajouter celle d'utilisabilité ou d'usabilité, qui est définie par la norme ISO 9241-11 comme « le degré selon lequel un produit peut être utilisé, par des utilisateurs identifiés, pour atteindre des buts définis avec Efficacité, Efficience et Satisfaction, dans un contexte d'utilisation spécifié ». C'est une notion proche de celle d'ergonomie, qui est cependant plus large. Le critère d'efficacité indique que le produit permet à ses utilisateurs d'atteindre le résultat prévu. L'efficience suppose d'atteindre le résultat avec un effort moindre ou un temps minimal. La satisfaction concerne le confort et l'évaluation subjective de l'interaction pour l'utilisateur. Cette journée a donné de nombreux exemples de la valeur de la notion d'utilisabilité.

Le terme d'affordance est également intéressant. Il vient de l'informatique et de la téléphonie mobile. C'est la capacité d'un objet ou d'un lieu à suggérer sa propre utilisation. Les affordances peuvent être classées en trois catégories : perceptible, dissimulée et trompeuse. Elle est trompeuse si elle n'a aucune fonction réelle, comme un bouton inactif. Une télécommande qui a trop de boutons, trop de spécificités pour un usage intuitif, ne permet pas de se mettre dans une capacité d'action, parce que les notions d'usage ne sont pas respectées.

Dans l'habitat, il est important de circuler, se repérer, se reposer, communiquer, utiliser, se guider, anticiper les dangers. Chacun choisit en fonction de ses besoins.

L'analyse de la correspondance entre l'habitat et les personnes est encore rarement effectuée. La loi du 11 février 2005 a permis d'ébaucher des termes. Dans les besoins en termes de domotique et d'usage pour le grand handicap, il existe des scénarios fonctionnels, donc de gestion, de confort, de sécurité qui touchent à la prévention ou à l'urgence, d'actimétrie encore peu utilisés et des scénarios de communication.

Concernant la domotique, il va falloir choisir un système dans un dédale de solutions : CPL, bus, infrarouge, radiofréquence, commande filaire, commande radio, IP. Rappelons que dans les années 95, à mes débuts dans la domotique, il fallait mettre des fortunes pour la domotique. Elle permet de centraliser le contrôle des différents applicatifs de la maison (comme les volets roulants, la porte de garage, le portail d'entrée, les prises, le chauffage, la climatisation...). Elle vise à apporter du confort, par optimisation de l'éclairage, du chauffage, de sécurité et de communication par commandes à distances, signaux visuels ou sonores, etc. Elle constitue un outil de respect de l'environnement par

³⁸ www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Fiche%20Conception%20Universelle.pdf

la maîtrise de la consommation d'énergie et favorise le développement durable. Enfin, elle doit être intuitive pour l'utilisateur. Les quatre fondamentaux de la domotique sont donc la gestion, le confort, la communication et la sécurité.

Dans la compensation du handicap ou de la dépendance, nous demandons davantage à la domotique : apporter de l'assistance dans la vie quotidienne, donner de l'autonomie, rassurer les proches quant à l'autonomie et à la sécurité de la personne, faire évoluer les communications Internet/Mail/Messagerie instantanée, apporter l'aide de robots de tâches ménagères, (enfin les protocoles se mettent en place pour permettre de commander à distance la mise en marche d'appareils domestiques tels qu'un four, etc, sur un protocole unique), détecter des chutes ou des oublis, suivre l'hygiène alimentaire ou personnelle et assurer la surveillance et le suivi médical.

J'appuie mes propos sur des expériences concrètes de suivi de projet que nous avons lancé sur le département du Bas-Rhin, avec Jawad HAJAM, qui travaillait alors au CEP, visant à concevoir un habitat évolutif.

Parmi ceux cités précédemment, les scénarios de confort sont connus de tous, Ils concernent l'éclairage par zones ou détection, la gestion des commandes comme l'ascenseur, des commandes d'ouverture et de fermeture telles que la gâche d'ouverture de la porte d'entrée, les volets roulants, le contrôle thermique, de l'hygrométrie et de la qualité de l'air, la diffusion du son et de l'image, l'optimisation de la consommation électrique. Cela intéresse tout un chacun, de façon courante aujourd'hui dans l'habitat. Simple à la base, cela va pouvoir évoluer dans les cas de la grande dépendance.

Les scénarios de sécurité/prévention portent déjà sur des fonctions plus compliquées : sur la mesure des risques, des oublis, le signalement des oublis (robinet, plaque électrique), de l'ouverture et la fermeture de la porte d'entrée, la détection de situations à risques, ce que l'habitat peut proposer grâce à l'informatique, la surveillance de la verticalité, l'usage de capteurs au fauteuil, au lit, l'éclairage par détections ou zones.

Les scénarios de sécurité/urgence concernent la détection d'incendie, d'intrusion, d'une inondation dans la cuisine et la salle de bains, et de chutes.

Les scénarios d'actimétrie peuvent nous intéresser davantage aujourd'hui. Ils consistent à envoyer une synthèse d'informations d'activité, à connaître la distribution des mouvements zone par zone dans la journée, à calculer le temps de présence dans des sites, par exemple au lit, au fauteuil, à connaître le nombre d'utilisations des robinets, des ouvrants ou de points clés dans la journée, etc.

Concernant la communication, on rejoint une autre notion forte : la téléphonie, la transmission du son, les liaisons Internet et informatiques, le choix de l'opérateur téléphonique, le choix même de l'informatique. Il s'agit aussi de la transmission de l'image, d'alarme, la réception TV (TNT, parabole ou routeur).

Le projet ADORHA³⁹ rassemble tous ces objectifs, dans un habitat intergénérationnel, adapté, évolutif et intégrant les technologies de l'information et de la communication pour sécuriser la personne dans son environnement et faciliter son quotidien. Il couvre les usages à l'intérieur de l'habitat, mais aussi les parties extérieures, assurant aux usagers une pleine autonomie dans leur lieu de vie. Il tient compte de la gestion environnementale : de la sécurité, de l'accessibilité, de l'économie, de la supervision de la santé et de l'évolutivité. Ce projet très lourd se recentre.

Il a débuté avec une maison témoin, couplée aujourd'hui avec un appartement témoin et un démonstrateur mobile itinérant, dans le cadre du projet DIAMANT, pour présenter les résultats dans les régions.

³⁹ <http://adorha.cep-cicat.com/>



Projet ADOHRA, vidéo sur le site du CEP



Projet DIAMANT

Le véhicule peut rapidement se déplier en un appartement de 35 m² présentant deux supports de domotique intégrée pour pouvoir tester également la compatibilité des supports⁴⁰.

L'une des missions du projet ADOHRA était d'installer chez une personne lourdement handicapée tous ces capteurs, ces contacteurs, ces aides à domicile, pour en déterminer les usages réels. Nous avons démarré ce projet il y a environ trois ans. Il était essentiel de faire parler les objets entre eux.

Nous formalisons actuellement un modèle économique. Nous réalisons aujourd'hui des appartements collectifs sur notre département qui intègrent une plateforme domotique de base dans les logements, y compris sociaux, afin de pouvoir aller ultérieurement vers toutes les solutions évoquées. Nous lançons par ailleurs un programme ambitieux avec un important constructeur immobilier national, de logements allant de la primo accession et s'adressant à diverses situations pouvant évoluer au fil du temps jusqu'à la très grande dépendance, sans avoir besoin de tout casser. Pouvoir évoluer est au cœur de la notion de conception universelle.

La question du coût se pose. Nous avons fait tout ce que j'ai indiqué avec deux temps forts, la gestion du bien, des personnes, et la surveillance médicale. Il faut préciser à qui on adresse les informations, vers qui on relaie les alertes. Nous avons donc travaillé avec le CSTB sur une box, qui reprend toutes les informations et qui les traite au quotidien. Nous avons rédigé plus de 400 scénarios, sur laquelle la box travaille. Ce système fonctionne après un certain nombre de difficultés résolues et nous rééquibons actuellement des logements.

Voici quelques exemples de scénarios, j'ai du mal à ouvrir ma porte palière, je reçois peu de visites, ou inversement de nombreuses visites d'intervenants ou d'amis...

Par exemple, la mise en place de toutes les commandes et de tous les contacteurs a coûté 117 000 euros d'installation domotique à l'époque du projet. Aujourd'hui, nous avons pu diminuer les coûts par deux. Les premiers appartements livrés, avec des bailleurs sociaux, ont été équipés de plateformes d'entrée domotiques pour moins de 3 000 euros dans un logement de trois pièces. Nous avons donc connu une forte évolution depuis quatre ans, car les concurrents, sont maintenant plus nombreux, comme HAGER, SCHNEIDER, LEGRAND, SOMFY, DELTA DORE, et d'autres qui arrivent du marché belge notamment, ce qui a fait baisser les prix. Des passerelles sont créées entre les modèles. Des fabricants travaillent sur des protocoles uniques. La situation est donc beaucoup plus favorable.

Le résultat est le fruit d'un travail d'équipe entre propriétaire, maître d'œuvre, artisans... et sous réserve que la personne puisse l'essayer.

Vous pourrez visionner le film sur l'appartement-témoin depuis le site du CEP de Strasbourg.

⁴⁰ www.cep-cicat.com/projets/nos-projets

Recherche et innovations

Avec la participation de :

- Pierre-Alexandre EBLE, Chef de projet, *Service des aides techniques et de la Cellule innovation, AFM TELETHON*
- Jawad HAJJAM, *Directeur délégué au développement, CENTICH à ANGERS*
- Violaine GUY, *Ergothérapeute, CENTA*

1) Le projet Positionnement Dynamique Couché -PDC-

Pierre-Alexandre EBLE

Mon intervention, dans le cadre des innovations technologiques en situation de handicap extrême, se situe sur le versant de l'évaluation, puisque le projet « Positionnement Dynamique Couché », dit DPC, a vu sa phase initiale d'expression des besoins s'achever récemment. Nous ne pouvons donc pas encore parler d'accompagnement.

Une personne valide change de position environ 200 fois par nuit en moyenne, pour étirer un muscle qui s'ankylose, pour éviter un hyper appui douloureux, ou pour répondre à des besoins biologiques. Le sommeil est divisé en cinq phases, chacune étant entrecoupée de micro-réveils conscients ou inconscients. La majorité de ces réveils sont accompagnés d'un changement de position, qui peut se traduire par un simple mouvement de la main ou le passage d'un décubitus dorsal, allongé sur le dos, à un décubitus latéral, allongé sur le côté.

Une personne à mobilité réduite ne pourra pas réaliser tout ou partie de ces mouvements. L'AFM Téléthon compte, parmi ses adhérents, des personnes en grande dépendance, car son champ d'action se situe sur les myopathies, les maladies neuromusculaires et autres maladies rares, lourdes et évolutives. Notre projet s'inscrit d'abord dans un cadre de santé grave, médical, puisqu'il a été prouvé que le manque de sommeil réparateur favorise l'apparition de symptômes délétères tels que le diabète, les troubles cardiovasculaires, le stress, l'obésité. Or le pronostic vital du malade est déjà engagé et ne saurait être alourdi par des facteurs maîtrisables.

Un autre versant, plus social, justifie notre projet : la faible, voire très faible mobilité de nos malades nécessite un accompagnement au quotidien et tout au long de la nuit, un processus de délégation de leurs mouvements à une tierce personne. Il s'agit soit d'un professionnel payé et mandaté pour accompagner le malade tout au long de la nuit, dans le cadre structuré d'une relation professionnelle, soit, dans la majorité des cas, d'un aidant familial, situation pécuniairement la plus abordable. Le père, la mère, les frères et sœurs, peuvent être concernés. Généralement, les parents se relayent auprès de leur enfant en partageant la nuit, ou des mamans quittent définitivement le lit conjugal pour l'accompagner tout au long de la nuit. Or nous savons que la réorganisation de vie, l'accumulation de la fatigue et la perte d'intimité sont autant de facteurs qui catalysent la dégradation des relations au sein de la famille.

Face à ce constat, l'AFM a décidé d'initialiser le projet « Positionnement Dynamique Couché », avec la volonté de répondre à des objectifs forts, tels que :

- rechercher et mettre au point une aide technique innovante, financièrement abordable et adaptée pour les familles de l'AFM-Téléthon ;
- atténuer les douleurs et les dégradations occasionnées par l'immobilisme nocturne ;
- développer l'autonomie des personnes en grande dépendance, notamment pour les changements de position ;

- réduire le nombre de réveils actifs de ces personnes, et le nombre d'interventions des aidants ;
- améliorer la qualité de sommeil des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.

Le projet PDC a débuté en février 2013 par la phase de recueil de l'expression des besoins. Il s'agissait de confirmer le besoin des malades et des familles de malades. Nous avons procédé à une enquête quantitative, une étude de l'existant, une enquête qualitative et des tests utilisateurs. La première enquête a été réalisée auprès de 300 malades volontaires, d'un panel de grande dépendance, qui participe régulièrement à nos projets. L'objectif était d'identifier les profils des futurs utilisateurs du dispositif, d'analyser leur environnement nocturne actuel, d'évaluer leur qualité de sommeil et de définir les réponses qu'une nouvelle aide technique devait apporter.

La grande majorité des personnes interrogées -87%-, sont des personnes handicapées, les autres personnes étant de parents. La quasi-totalité du panel - 93%- vit en dehors d'une institution spécialisée, c'est-à-dire à domicile. Aucune pathologie représentée dans le panel ne prévaut sur une autre, les différentes pathologies étant bien équilibrées. Les besoins qui vont ressortir des résultats appartiennent donc bien à l'ensemble des pathologies, et non à une seule, ce qui fausserait les résultats. Le taux de pénétration des lits médicalisés et des matelas médicalisés est très fort (respectivement 73% et 67 %) mais le taux d'insatisfaction, lorsqu'on le lie à la mobilisation des personnes, est très élevé (respectivement 75% et 64%). Cela confirme l'importance de l'objectif. Toute une partie du panel s'est résignée à ne plus bouger dans le lit, ce qui va à l'encontre d'une bonne qualité de sommeil.

Concernant la qualité de sommeil, 80% du panel change de position une à dix fois par nuit et 82 % du panel ne peut changer de position sans aide humaine. Les tierce-personnes seraient donc particulièrement sollicitées. Mais cela n'est en fait que théorique. Près de la moitié du panel (42%) se refuse à solliciter un tiers, 31% pour préserver son sommeil ou 44% par peur de le déranger et ce, en dépit de la douleur, puisque 69% du panel associe le changement de position à la gestion de la douleur, pour la soulager ou la prévenir.

Pour clore le sondage quantitatif, nous soumettons une question ouverte « *Qu'est-ce qui vous manque aujourd'hui fondamentalement lorsque vous êtes dans votre lit ?* ». Les malades ont majoritairement répondu, par ordre de préférence :

- changer de position, en autonomie ou non, c'est à dire sans se défaire d'une présence humaine rassurante ;
- profiter d'un dispositif confortable, c'est à dire, ce qui a trait au matériau, à la température, au bruit du compresseur à air, des vérins ;
- bénéficier d'un dispositif adapté aux utilisateurs : aux faibles voire très faibles forces musculaires, tout en restant cohérent dans le dimensionnement, qui ne doit pas être trop imposant dans un appartement étroit, et sans entraver les transferts, en particulier en lève-personne.

Nous avons mené une étude de l'existant en France, en Europe et dans le monde, afin d'identifier les produits, de trouver des réponses à nos questions spécifiques, d'en connaître les réseaux de distribution, les coûts et éventuellement les montants de l'aide financière associée. Les fruits de ces recherches sont doubles. D'une part, nous avons pu identifier une réponse type à notre problématisation, à savoir un dispositif dynamique capable de latéraliser, verticaliser, mettre en proclive et en déclive l'utilisateur, afin de l'amener à être mobile dans son lit où il est normalement statique.

D'autre part, nous avons identifié trois familles de produits susceptibles d'y parvenir : les lits latéralisateurs et verticalisateurs en proclive ou déclive, comme ABELGAM⁴¹, fabricant français, les matelas latéralisateurs, souvent à air, et les aides techniques de positionnement, qui ont chacune une approche différente de la mobilité au lit, comme le propose la société GULDMANN avec ses harnais de positionnement permettant de positionner l'utilisateur sur son côté droit ou gauche, très simplement.



*lit latéralisateur
ABELGAM*



*matelas latéralisateur
SENSOTECH*

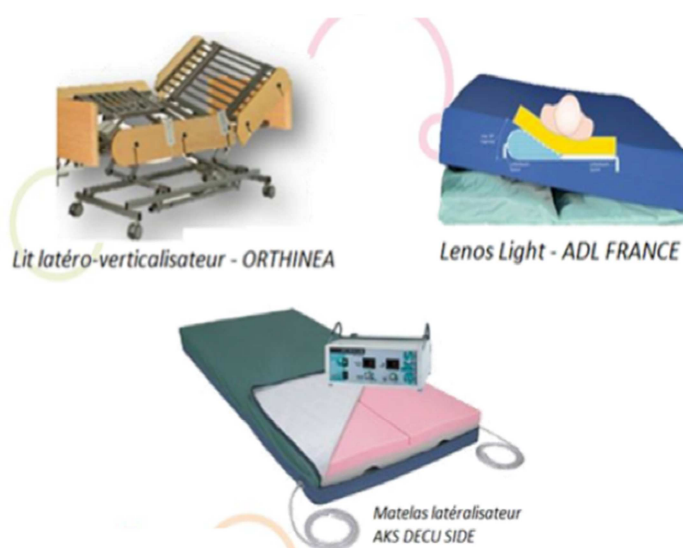


*harnais latéralisateur
GULDMANN*

L'enquête qualitative repose sur des entretiens que nous avons menée dans le cadre d'une journée de regroupement national de l'association, la Journée Nationale des familles. Ces entretiens ont permis de préciser les besoins des utilisateurs dans leur environnement nocturne et d'imaginer le produit idéal.

Il a été observé que la quasi-totalité du panel -93%- souhaite changer de position en toute autonomie. Une grande partie du panel -79%- souhaite atteindre le décubitus latéral et une petite partie du panel -29%- souhaite mobiliser les membres inférieurs. Les fonctionnalités retenues sont la latéralisation et la plicature. En terme de commande, les familles ont plébiscité les commandes filaire et sans fil (émetteur-récepteur infrarouge, contacteur). Le matériau préféré est le coton. Ils soulignent l'intérêt d'un système de sécurité par appel-malade. Le produit doit se décliner sur mesure et pour couple.

La dernière étape était fondée sur des tests utilisateurs. Dans une maison accessible à 100 %, nous avons proposé à des malades d'essayer différents dispositifs : le lit latéro-verticalisateur d'ORTHINEA, le matelas latéralisateur AKS DECU SIDE, et l'aide technique LENOS LIGHT, d'ADL France, poche d'air qui se place sous le matelas médicalisé, divisée dans le sens de la longueur en 2 parties gauche et droite, qui se gonflent et se dégonflent alternativement, suivant des cycles programmables. L'air est retenu par un bouchon qui peut être retiré rapidement en cas d'urgence.



⁴¹ www.abelgam.fr/gamme_maintien_domicile.php

L'objectif était de recueillir leurs témoignages et d'obtenir des critiques constructives pour dégager des axes d'amélioration que nous avons ensuite adressés aux fabricants et distributeurs français. Les entretiens avec les utilisateurs ont été analysés à partir d'une grille de 19 critères organisés en 3 axes : efficacité, adaptation et appréciation. Nous avons tiré du discours des utilisateurs leur niveau de satisfaction, nous l'avons pondéré et nous avons obtenu ces résultats qui permettent de classer les dispositifs par axe, et d'obtenir un pourcentage de satisfaction global. On observe que le lit d'ORTHINEA⁴² retient la première place.

	AKS DECU SIDE	LENOS LIGHT	LIT LATERO-VERTICALISATEUR
Efficace	36 / 48	32 / 48	34 / 48
Adapté	14 / 48	18 / 48	24 / 48
Apprécié	104 / 132	106 / 132	104 / 132
TOTAL	154/228 68%	156/228 68%	162/228 71%

En conclusion, La phase d'expression du besoin de notre projet a permis d'identifier qu'il n'existe pas de solution unique pour répondre à la problématique, car les besoins sont divers, tout comme les perceptions des utilisateurs. En parallèle, le marché international propose un grand nombre de dispositifs répondant à la problématique. Certains, notamment français, peuvent être adaptés aux pathologies concernées. Aussi, la suite du projet veillera, d'une part à synthétiser l'ensemble des informations obtenues des personnes malades dans un cahier des charges fonctionnel, transversal aux différentes familles de produits, et d'autre part, à poursuivre la sensibilisation des distributeurs français avec lesquels nous avons déjà travaillé pour qu'ils adaptent leurs dispositifs aux spécificités de nos maladies, pour que nos utilisateurs puissent en profiter.

II) Le lit connecté

Jawad HAJJAM

Je m'occupe du développement du CENTICH⁴³, le Centre d'Expertise National des Technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie et la santé, créé il y a deux ans.

Je suis très heureux d'intervenir après les deux derniers orateurs. J'ajouterai à la notion de conception universelle évoquée par André AUGST, le terme d'interopérabilité, qui signifie que toutes ces technologies doivent pouvoir être installées simplement et évoluer à moindre coût.

J'ai été très intéressé par la dernière intervention qui parlait de toutes les fonctionnalités pouvant être associées au lit et de son automatisation.

En 2010, la CNSA a souhaité créer des centres d'expertise nationaux⁴⁴ dans le cadre d'une expérimentation de trois ans de Centres d'expertise dans différents domaines, avec pour vocation de recenser et de diffuser les aides techniques, d'évaluer et de proposer des technologies efficaces pour compenser les actes de la vie quotidienne et de contribuer à l'innovation. Nous nous situons donc dans la même dynamique que l'AFM : montrer ce qui

⁴² www.orthinea.com/Pages/Lits_lateralisateur.html

⁴³ CENTICH : www.centich.fr

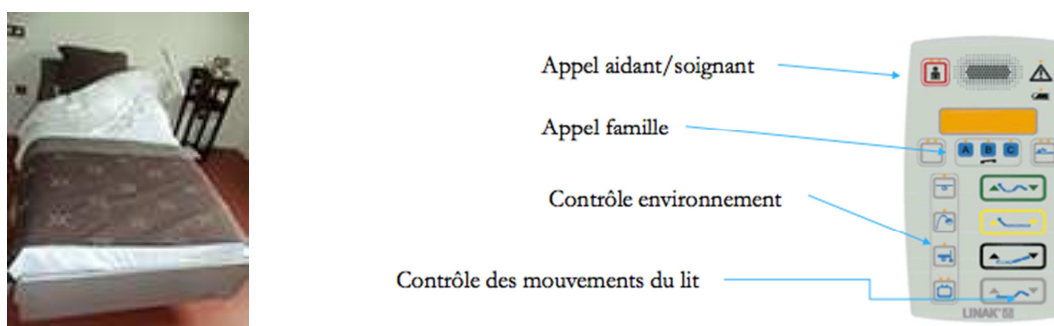
⁴⁴ www.cnsa.fr/article.php3?id_article=853

existe, le faire évoluer s'il ne répond pas tout à fait aux besoins, et s'engager dans des projets de recherche lorsqu'un besoin identifié n'est pas couvert.

Citons : le CEREMH en Ile de France, qui s'occupe des questions de la mobilité, le CEN STIMCO, également parisien à l'hôpital BROCA, qui s'occupe des troubles cognitifs. Le CENROB de Montpellier pour les questions de robotique et le CENTICH qui est à la fois localisé à Angers, puisqu'il est géré par la Mutualité Française ANJOU MAYENNE et à Paris.

A l'appellation de « lit intelligent », nous préférons celle de « lit connecté⁴⁵ ». Sur le site du CENTICH, vous pourrez aussi visionner le film sur l'appartement L.E.N.A.⁴⁶, Logement Evolutif pour une Nouvelle Autonomie, où sont installés la chambre et le lit connecté. Il a été conçu il y a quelques années déjà. Il s'agit d'un habitat adapté, évolutif et intégrant les technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie tout au long de la vie.

Concernant le lit connecté, nous avons travaillé avec deux fabricants, WINCARE et LINAK pour gérer des commandes de contrôle de l'environnement à partir du lit, assurer un certain monitoring des constantes quotidiennes et sécuriser des déplacements tout en accompagnant et simplifiant la communication. Pour la surveillance du patient, nous y avons intégré des capteurs de présence, d'agitation, d'humidité, des modules de communication avec le patient, y compris intégrant de la synthèse vocale, ainsi que des options très intéressantes telles qu'une prise de charge USB.



La synthèse vocale et une solution de communication autonome par module GSM, permettent d'appeler l'aidant, le soignant... Il est possible de gérer un contrôle d'environnement, en particulier sur les mouvements du lit. Nous ne sommes pas dans une logique de scénarios, mais d'actions pour pouvoir commander et avoir une réponse opérationnelle, en IR interopérable. Le système MY HOME de LEGRAND⁴⁷, propriétaire, permet la transmission des informations.

Nous utilisons, notamment, le vérin LINAK pour faire de l'actimétrie. Un capteur d'efforts sur le vérin de relèvement buste permet de dire si la personne est ou non dans le lit. A partir de cette information, des scénarios pourront être générés. Un capteur d'agitation mesure les -variations d'efforts brusques et anormales. Ce vérin pourra également alerter en générant aussi un scénario. Cela peut faciliter les transferts, gérer les mouvements sur le lit, générer une alerte par exemple pour venir changer les draps.

Dans un autre projet LENA SAUMUR, Il s'agit d'aménager un appartement « de transition » qui puisse faciliter le retour à domicile des personnes en sortie d'hospitalisation. Dans cet espace équipé des nouvelles technologies numériques et domotiques, les personnes pourront tester différentes aides, qui, aménagées ensuite chez elles, faciliteront le retour et la vie quotidienne au domicile pour garder le maximum d'autonomie. Elles recevront de façon complémentaire les conseils de professionnels en

⁴⁵ www.ouest-france.fr/un-lit-intelligent-au-salon-de-linnovation-angers-462052

⁴⁶ www.centich.fr/index.php?page=plateformes

⁴⁷ www.legrand.fr/professionnels/la-technologie-my-home_2514.html

ergonomie/ergothérapie, qui procèderont à des évaluations afin d'aider au choix des équipements et accompagner la prise en main. L'ensemble des capteurs d'un contrôleur HOMELYNK avec serveur WEB de SCHNEIDER ELECTRIC, a été associé à un lit SOTEC Médical, pourvu d'une télécommande intuitive et ergonomique.

La programmation des scénarios doit être simple, afin de générer, en activant une seule commande, un scénario apportant la réponse escomptée en termes d'autonomie, de sécurité ou de compensation à partir d'une tablette ou d'autres interfaces plus adaptées à l'utilisateur. En clair, le lit est équipé de capteurs, mais il doit également pouvoir communiquer avec tous ceux qui sont situés dans le logement.

L'enjeu est de pouvoir mettre en place une configuration favorisant une grande autonomie à partir de produits d'entrée de gamme. Telle est notre demande à SCHNEIDER.

Nous travaillerons, par ailleurs, avec une petite PME de Rennes, ELDERIS, qui a déployé un bouquet de services sur un écran de télévision, permettant de gérer son agenda, la visiophonie, des commandes à distance, de lire des livres en synthèse vocale, etc. Ce bouquet de services sera accessible depuis la tablette, qui sera également rendue accessible grâce aux interfaces existant sur le marché, prenant en compte les problèmes de dépendance.

Aujourd'hui, l'évolution de la technologie, de l'informatique, du numérique et des interfaces est telle qu'il nous est permis de croire que nous pourrions accéder à des solutions offrant davantage d'autonomie et surtout à des coûts de plus en plus acceptables. Il n'en reste pas moins que nous aurons toujours besoin des ergothérapeutes, car toute cette technologie doit être accompagnée et prise en main efficacement. L'important est de savoir proposer la bonne aide technique au bon moment et quand la personne ne le peut pas, d'en accompagner l'usage.

III) Communiquer par la pensée : le projet de BCI P300 SPELLER dans le cadre de la SLA

Violaine GUY

Je vous présente un projet de recherche sur lequel nous travaillons actuellement. Il s'agit d'un partenariat entre le centre SLA de Nice et l'équipe Athéna de l'INRIA à Sophia-Antipolis⁴⁸. Ce travail entre une équipe clinique et une équipe de recherche, qui partagent leurs compétences pour collaborer à ce projet est très important. La participation des malades est bien sûr également forte et très concrète. Par ailleurs, nous n'aurions jamais pu lancer ce projet sans l'association ARSLA, qui est notre financeur et nous permet de progresser pour le bien des malades.

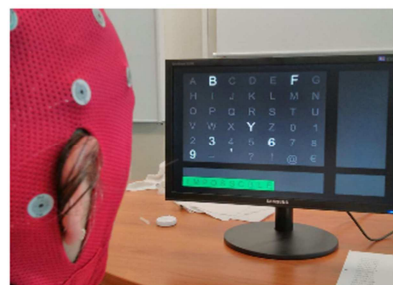
Ce système s'appuie sur le principe de l'électroencéphalogramme, le P300, qui est utilisé pour étudier le fonctionnement du cerveau, notamment dans certaines pathologies comme l'épilepsie. Il s'agit d'une opération inoffensive, indolore, puisqu'il n'envoie aucun courant, contrairement à certaines idées reçues. Il vise uniquement à récupérer des signaux sur la peau du crâne et à fournir des informations sur l'état attentionnel des personnes. Encore une fois, l'électroencéphalogramme ne permet pas de lire dans les pensées du patient. Je le précise, car la question nous est souvent posée.

Le BCI, l'interface cerveau-ordinateur, utilise ce principe d'EEG, qui s'appelle le P300 SPELLER, car 300 millisecondes après un stimulus visuel, une onde est émise (onde

⁴⁸ http://hal.inria.fr/docs/00/84/28/51/PDF/Interspeech_BCI.pdf

P300). Elle apparaît sur la peau du crâne. Elle est ensuite récupérée et analysée pour la transformer en commande.

Nous utilisons le matériel classique de l'électroencéphalogramme, des bonnets d'électrodes de 3 tailles différentes en fonction du périmètre crânien, sur lesquels sont fixées 32 électrodes. Au départ du projet, nous en utilisions 18. Aujourd'hui, nous n'en utilisons plus que 12 et nous espérons pouvoir en enlever encore quelques-unes pour que ce soit plus fonctionnel.



Nous mettons en place ce bonnet avec un système de gel conducteur, qui permet de récupérer l'impédance au niveau de la peau du crâne, associé à un amplificateur qui fait la connexion entre les électrodes et l'ordinateur, qui va permettre d'analyser ces données.

Le principe du P300 SPELLER s'appuie sur un clavier virtuel, à l'écran, basé sur l'accrochage visuel à la suite d'un stimulus. Nous demandons à la personne de se concentrer sur le clavier visuel. Un système de flashes en lignes et en colonnes apparaît de manière aléatoire, rapide et répétée. La personne fixe son attention sur un symbole ou sur une lettre donnée. Au départ, les flashes étaient lumineux, mais les chercheurs ont souhaité les remplacer par un smiley. Nous nous sommes rendu compte qu'un smiley était beaucoup plus efficace qu'un flash classique, ce qui n'est pas surprenant, car l'attention est beaucoup plus ciblée. Les flashes sont lancés et s'arrêtent dès que le symbole est détecté. Puis on se concentre sur la lettre suivante. Le principe est répété, lettre après lettre, mot après mot, puis phrase après phrase. Ce logiciel peut se tromper en ne reconnaissant pas la bonne lettre.

Cette interface a été validée sur des sujets contrôles. Quelques sujets pathologiques SLA, LIS ont été étudiés ainsi, mais aucune étude de plus grande ampleur n'a été réalisée. Nous avons prévu d'examiner 20 patients et de leur poser 3 questions chacun, afin de recueillir 60 analyses de session.

Les patients doivent être attentifs à toutes les actions parasites : cligner les yeux, déglutir, serrer la mâchoire... Il est évident que la personne ne peut les inhiber, mais doit le faire entre 2 lettres, autant que possible.

Notre étude est prospective, mono-centrique et ouverte, non randomisée. Elle s'opère sur 20 patients effectuant 3 sessions sur notre Centre SLA. L'étude dure 24 mois, mais la participation de chacun ne dure que 28 jours + ou - 5 jours, en évitant un protocole trop fatigant et contraignant.. L'objectif principal est d'établir la faisabilité d'utilisation du P300 comme moyen de communication chez les personnes touchées par la SLA. Elle sera analysée selon des épreuves de *copy spelling* et de *free spelling*. Nous nous sommes fixés un palier de 75 % de réussite pour conclure à une réelle faisabilité.

Les objectifs secondaires sont la performance, les facteurs prédictifs de faisabilité, qui sont toutes les évaluations, les capacités d'apprentissage d'une séance à l'autre, les capacités d'utilisation en communication libre, qui est l'objectif principal, la satisfaction du patient concernant l'installation, la facilité d'utilisation et l'intérêt du système, la proportion des patients pour lesquels nous n'aurons pas pu aller au bout des sessions du fait d'éventuels problèmes techniques. Nous avons défini différents critères d'inclusion : être majeur, avoir un diagnostic de SLA, être capable de suivre la procédure, de comprendre l'objectif, et de signer un consentement éclairé, être affilié à un régime de Sécurité sociale, et bien évidemment, exprimer cette onde P300. En effet, selon les personnes, elle peut être récupérée et analysée plus ou moins bien.

Les critères de non-inclusion sont la maladie psychiatrique ou la démence, les personnes protégées par tutelle ou curatelle, l'épilepsie qui pourrait être déclenchée par les flashes, une allergie au gel, une incapacité à suivre l'étude comme il est demandé, des

troubles visuels non corrigibles et une incapacité à se concentrer une trentaine de minutes face à un écran.

Les critères d'exclusion sont le retrait volontaire du patient ou sur décision du promoteur.

Les évaluations réalisées pour entrer dans le protocole sont d'ordre :

- médical, classiques pour la SLA, dont L'ALS Functional Rating Scale (ALSFRS), la symptomatologie bulbaire, et le testing musculaire ;
- psychologique, concernant l'anxiété et la dépression ;
- neuropsychologique, pour mettre en avant les fonctions cognitives, l'évaluation frontale, tout le fonctionnement exécutif, la mémoire de travail et la fluence verbale ;
- orthophonique, par des épreuves de dénomination orale et écrite d'images.

Au départ, nous avons prévu quatre sessions pour la sélection, l'inclusion, puis deux sessions complètes. Finalement, nous avons effectué les sessions de sélection et d'inclusion le même jour. Dès la première rencontre, pour éviter la frustration du malade, une session complète est réalisée.

Du point de vue de l'analyse des blocs, c'est à dire, les différentes phases, copie, free spelling et utilisation libre. La première phase correspondant à la calibration, est obligatoire pour reconnaître les signaux émis par chaque utilisateur. Elle est assez contraignante et nous tentons de la supprimer. Chaque phase est expliquée au patient au moyen d'un Powerpoint. La calibration est réalisée en se concentrant sur dix lettres imposées, sans signification particulière, chacune étant répétée vingt fois. Cette phase dure sept minutes. Elle est suivie de l'analyse des données sur le pourcentage de lettres. En fonction des résultats, les patients sont inclus dans le protocole ou pas.

La période de copy spelling consiste à copier deux mots de dix lettres imposées. La lettre à cibler s'affiche en bleu, et à la fin des 20 flashes, en vert si elle a été bien reconnue, et en rouge s'il y a une erreur. Cette phase dure également sept minutes.

La période de free spelling est encore plus motivante. Elle consiste à copier quatre mots de cinq lettres (20 symboles de référence), à choisir dans une liste prédéfinie sans nous les montrer. Nous avons donc un contrôle possible sur le mot choisi, sans qu'on le connaisse au départ. Nous avons ajouté un système d'arrêt optimal du logiciel. Ainsi il s'arrête dès qu'il pense avoir reconnu la bonne lettre, ce qui diminue le nombre de répétitions entre 3 et 20, et réduit donc jusqu'à 7 fois, la durée de la phase.

La communication libre est la partie la plus intéressante. Les mêmes symboles sont utilisés, en y ajoutant une possibilité de correction, par une flèche de retour en arrière. Un système de prédiction de mots limite le temps de cette phase, sur 10 minutes.

Voici ce que nos patients nous ont écrit. Vous verrez qu'ils ont beaucoup d'humour. « Vive la vie », « si on buvait un coup », « au secours » écrit par un patient qui glissait de son fauteuil. Ils nous ont également fait part de leur reconnaissance, de remerciements. Nous avons même reçu une déclaration d'amour !

Nous avons été surpris de constater que le taux de reconnaissance est meilleur que sur des sujets sains. Je pense, en fait, que la motivation de communiquer est très forte et porteuse pour ces patients.

Nous sommes toujours en phase de recherche. L'objectif est maintenant d'améliorer la performance et d'obtenir de meilleures fonctionnalités. Nous avons déjà apporté quelques améliorations au dispositif. Nous déposons actuellement un amendement sur la correction, la prédiction et l'arrêt optimal du système, car nous l'avons mis en place dès le départ, mais nous ne l'avons pas annoncé dans le protocole, nous n'avons donc pas le droit d'analyser ces données. Nous souhaitons réaliser une autre session pour les patients, après un an de recul, en abandonnant la phase de calibration, qui est un peu rébarbative et en essayant d'ajouter un système de pause pour que le patient puisse communiquer,

s'arrêter et reprendre, car les flashs défilent en permanence et des symboles apparaissent sans avoir été ciblés.

De mon point de vue d'ergothérapeute, je souhaiterais diminuer encore le nombre d'électrodes. Les analyses sont en cours. Certaines électrodes devraient pouvoir être retirées. Il existe des électrodes Bluetooth et Wifi sur le marché pour éviter les liaisons filaires du bonnet. Je pense que celui-ci constitue une limite, car si au début trois quarts d'heure étaient nécessaires pour l'installer au début, dix minutes sont encore indispensables actuellement. L'objectif serait de proposer un dispositif très fonctionnel, pouvant être utilisé à domicile et mis en place par les aidants familiaux. Il faudrait un système plus facile et accessible.

L'objectif ultime est de ne pas s'arrêter à la communication, mais de pouvoir engager le même principe dans le contrôle de l'environnement domotique et robotique. Le compromis coût/performance est bon, en réduisant le coût des dispositifs, sachant qu'un système de poursuite oculaire peut coûter aujourd'hui autour de 20 000 euros. L'intérêt est que le logiciel utilisé par les chercheurs, OPENVIBE est gratuit et téléchargeable. Il restera bien sûr à financer l'amplificateur, le bonnet à électrodes. Nous y réfléchissons.

DISCUSSION AVEC LA SALLE

Yann KASSEL

Les présentations étant terminées, je vous propose d'ouvrir la discussion avec les intervenants de cette partie comme de celle qui a précédé. Je vous invite à prendre la parole si vous avez des questions, des observations, des témoignages à formuler.

De la salle

Je souhaite poser une question pour Monsieur DANIGO. Les tablettes Android peuvent-elles accueillir des claviers visuels avec toutes les extensions de défilement, de port USB, par exemple pour la souris, etc. ?

Thierry DANIGO

Cette question relève de l'actualité, puisqu'une université hongroise a mis au point un système, qui fonctionne, même s'il est un peu tortueux, qui permet d'utiliser la webcam d'une tablette Android pour piloter le curseur, par le mouvement de la tête. Le résultat n'est pas aussi performant que celui d'un matériel USB. La tablette Android n'est pas faite pour cela. D'autres personnes y réfléchissent. Le logiciel gratuit « Donner La Parole » prévoit une application sur Android. A ce jour, nous n'avons pas trouvé de clavier visuel satisfaisant pour accéder à toutes les fonctionnalités de la tablette, y compris à INTERNET. Il y a toujours un aspect technique qui n'est pas solutionné. Les tablettes sous Windows 8 sont encore plus chères, mais il y aura certainement une évolution du marché.

Justine BOUTEILLE

Nous avons beaucoup parlé de conception universelle et d'interopérabilité. J'ai l'impression que les systèmes présentés sont très contraints par des bases très propriétaires. Pouvons-nous espérer davantage d'interopérabilité entre les dispositifs ou en sommes-nous soumis à des systèmes propriétaires. Vous avez souligné, Monsieur DANIGO, l'importance de la récente tablette Windows 8, seule à être compatible avec nos anciens logiciels. Vous avez évoqué le logiciel My Home, qui est un système propriétaire. Nous ne pourrions donc pas y implémenter des interfaces non propriétaires.

Jawad HAJJAM

Je peux vous apporter deux éléments de réponse. Sur la partie protocole de communication, j'ai cité deux exemples, celui de Legrand, qui est un système propriétaire avec My Home et celui de SCHNEIDER qui est un protocole ouvert (EIB KNX) permettant de rendre interopérable un certain nombre d'interfaces. Il y a aussi un protocole de communication sur les interfaces, qui s'appelle Continua Health Alliance, où de plus en plus d'industriels développent des produits en respectant ce protocole d'interopérabilité.

Vous évoquez la différence entre un IOS et Windows. Il est vrai qu'avec Windows 8 Pro, nous accédons de plus en plus à des fonctionnalités qui se rapprochent de celles de l'IOS, de sorte que l'ensemble puisse communiquer.

L'enjeu de la présentation du logement LENA Saumur, le lit développé par Sotec et Schneider, est d'aboutir à une interopérabilité complète entre ces trois systèmes pour contrôler l'environnement, mais aussi générer un certain nombre de scénarios pour les actes de la vie quotidienne, du plus simple au plus complexe.

La question actuelle se pose davantage sur le vieillissement. Une organisation, se met en place au niveau européen avec des sites de références régionaux. Elle permet de réunir de gros industriels européens sur la question de l'interopérabilité, pour que les systèmes soient de moins en moins propriétaires.

Thierry DANIGO

Je vous précise une information qui m'a été apportée par, Monsieur Ligier, un ancien directeur de Microsoft aux Etats-Unis, qui m'a certifié qu'il est possible de faire des logiciels aussi complexe que THE GRID ou MIND EXPRESS. Mais cela pose un problème économique aux éditeurs, car la totalité des programmes doit être réécrite. Ils espèrent donc rebondir sur les tablettes Windows. Je vous donne rendez-vous dans douze mois, car de nouveaux programmes seront peut-être sortis, permettant d'accéder au pack Office de Windows sur tablettes iPad et bientôt Android. La convivialité de l'outil est évidente, mais il n'est toujours pas adapté au tactile. Nous pouvons donc nous attendre à des solutions sur ces tablettes.

Elisabeth CATAIX

Tout d'abord, merci Violaine, car c'est la première fois que je comprends aussi bien comment fonctionne le système de BCI. Mais l'enjeu n'est pas seulement de commander l'ordinateur par la pensée, mais par la pensée et la vue.

Violaine GUY

Nous avons forcément besoin d'un stimulus visuel. Pour certains patients SLA, la vue est limitée puisqu'ils ne peuvent plus ouvrir les paupières, ou qui n'ont plus de poursuite oculaire. Dans ce cas, nous utilisons un P300 auditif, sur lequel les chercheurs travaillent aussi. Il sera toutefois beaucoup moins rapide et efficace, car nous sommes beaucoup plus limités dans nos capacités auditives que dans le repérage de symboles sur un écran.

De la salle

Je n'ai pas compris à quoi servaient les petits smileys.

Violaine GUY

Pour dire « bonjour », vous lisez le « b » et à chaque fois que cette lettre est flashée, un smiley apparaît, ce qui donne de meilleurs résultats qu'afficher une couleur de validation. Comme le symbole est plus attractif, la reconnaissance est meilleure.

Elisabeth CATAIX

Imaginons un casque sans fil totalement Bluetooth, que la personne porterait en permanence sur la tête. Cette solution serait-elle complètement inoffensive ?

Violaine GUY

Je ne sais pas répondre à cette question. L'objectif n'est pas de conserver le casque tout le temps, mais de le mettre à chaque fois que la personne a envie de communiquer. Le bonnet n'est pas si contraignant, car il est très léger et très confortable. En revanche, la sangle jugulaire est insupportable pour certaines personnes. Nous tentons donc de limiter la contrainte sur la tête, sachant que le bonnet tient quand même chaud.

Clairette CHARRIERE

Concernant le BCI, et suite à la remarque dans mon intervention, est-il possible de disposer d'un système plus élémentaire, qui permettrait simplement d'obtenir le « *on/off* », dans les situations les plus difficiles, par exemple dans le LIS en sortie de coma, sans avoir recours à tout le clavier visuel ? Cela n'existe pas encore ?

Violaine GUY

Ce système existe, avec le P300 auditif. Mais il est tellement limitant que rien n'a été mis en place pour obtenir un simple « *on/off* ». Un fournisseur commercialise ce système. Il s'agit de l'entreprise australienne GTech. Nous avons réalisé des essais, qui n'ont pas été très concluants. J'ignore s'il y en a d'autres.

Salvador CABANILLES

Nous avons reçu trois personnes sur le projet ROBIK. La première avait une assez bonne récupération motrice, les résultats étaient assez satisfaisants. Pour les deux autres, les performances nécessaires pour continuer n'ont pas été atteintes du fait de troubles visuels, bien qu'elles soient capables, pourtant, d'utiliser des claviers visuels.

Je ne connais pas de système simplement on/off.

Violaine GUY

Nous avons un patient très sévèrement handicapé qui n'a obtenu que 59 % de réussite, ce qui signifie que le système ne reconnaît qu'une lettre sur deux. Nous nous posons la question d'aller faire des essais à domicile, dans son contexte de vie, et si cela ne marche pas, il ne restera plus que la solution du P300 auditif

Conclusion de la journée

Jean-Claude POIRIER

Directeur adjoint de la CRAMIF

Comment prendre la parole après tant d'apports essentiels, dits dans l'intérêt des professionnels, mais surtout de ceux auprès desquels vous vous engagez, c'est-à-dire les personnes handicapées ?

Nous vous avons présenté le meilleur de ce qui existe et de ce que l'on peut proposer aujourd'hui ou, parfois, plus modestement, dans un avenir plus ou moins lointain, en fonction aussi des finances publiques et des ressources des personnes privées. Car ces démonstrations sont effectivement assez ambitieuses. Je crois toutefois qu'une société digne de ce nom doit se préoccuper des personnes les plus fragiles, les plus en difficulté. De ce point de vue, vous œuvrez bien au profit de ceux qui, par leur âge, par leur handicap initial ou acquis, sont les plus à même de devoir bénéficier du soin attentif des pouvoirs publics, de l'Assurance Maladie, mais aussi de la société dans son ensemble.

Je n'aborderai pas la technique, la copie ne vaut jamais l'original. Je reviendrai sur l'histoire. ESCAVIE fête son vingtième anniversaire. C'est un temps fort pour se retourner sur les réalisations d'une structure relativement jeune, et de mesurer le chemin parcouru. D'une part, ESCAVIE a développé sa structure d'exposition, ses informations-conseils dispensées directement par ses ergothérapeutes et par ceux qui les aident à accomplir leurs missions, comme le secrétariat, la documentation et l'encadrement. Sur un autre plan, notre CICAT a toujours joué un rôle fondamental de creuset pour la rencontre des expertises et les échanges. Nous constatons encore aujourd'hui que cette formule fonctionne. Nous recensons ici des personnes venant d'horizons différents, par leur profession, par leur passé et leur engagement, par les structures auxquelles elles appartiennent, mais toutes concourent au même objectif : faire progresser la connaissance de ce qui existe pour que le plus grand nombre de personnes handicapées en bénéficie.

Nous avons fait une incursion intéressante sur les maladies rares, dont nous parlons de temps à autre, à l'occasion de manifestations, mais cette problématique mérite également un travail sur le fond. Les journées à thèmes, en particulier, sont l'occasion de se rencontrer autrement, à côté des contacts directs et précieux noués avec nos ergothérapeutes. Je sais que des structures renvoient les uns vers les autres pour permettre une approche plus fine, plus étayée, plus aboutie des problèmes personnels des gens. Mais ces forums sont également essentiels.

ESCAVIE a été conçu par votre serviteur dans la foulée de la loi de 1975, qui a fourni un cadre législatif renouvelé, intéressant, mais très orienté à l'époque sur la prise en charge en établissement et la création notamment de l'Allocation Adulte Handicapé. ESCAVIE trouve son plein effet avec la loi de 2005 et le principe de la compensation, qui va bien au-delà. Elle trouve sa pleine portée dans ce qu'on fait là. En effet, la loi est un squelette qui donne des droits ainsi qu'un mode de financement, avec la PCH. Encore faut-il que ces droits trouvent en face une offre de services, de matériels et d'accompagnement. C'est ce que nous essayons de symboliser aujourd'hui par nos actions et par des journées comme celle-ci, pour apporter aux personnes handicapées, au cas par cas, les réponses les plus appropriées.

Nous pouvons nous réjouir du nombre de participants, présents aujourd'hui comme à l'accoutumée. Dans ses débuts ESCAVIE avait du mal à faire venir des matériels et ses salles étaient plus confidentielles. Désormais chacun trouve son compte dans ces échanges, dans ce travail conjoint. Tout ce que vous obtenez les uns et les autres, ce que vous nous apportez aussi, sont autant de relais extérieurs pour faire partager à un plus

grand nombre les connaissances techniques pointues que nous avons eu l'honneur de recevoir.

La technologie pure est effectivement au centre des choses. Elle progresse. Mais vous avez bien fait remarquer, de façon transversale, que les aides techniques doivent être environnées d'un accompagnement social, financier et en formation. Le fauteuil roulant électrique en est un bon exemple. Nous avons pu constater que c'est l'affaire de tous, des institutions -l'Etat, la Sécurité Sociale, les MDPH...- mais surtout des associations, très souvent à la pointe des avancées sur la prise en charge et la recherche, que des familles, des industriels porteurs des projets, des universités et des financeurs.

La technique devra, à un moment donné, faire évoluer les prises en charge. J'y suis personnellement favorable, le sujet devant être porté devant la Commission Economique des Produits de Santé, notamment pour le fauteuil roulant électrique. L'absence de possibilité de location pose souci. La prescription est encadrée. Dans le cadre de maladies évolutives, elle doit répondre à un besoin parfois urgent et temporaire, malheureusement pour le bénéficiaire. Il y aurait là un double intérêt, à la fois pour les personnes handicapées mais aussi en termes de gestion du risque, sachant que l'absence de réponse immédiate peut entraîner des dégradations de l'état de santé qui doivent être prises en charge par l'Assurance Maladie.

Un autre point essentiel mérite d'être souligné. L'exemple du papa à l'origine d'une amélioration technologique me remplit d'allégresse, car il joint l'humain et les réalisations. Il est important de le montrer.

Enfin, les deux films de témoignages sont la meilleure formule pour faire passer le message que tous les efforts conduits ensemble amènent à des réussites dans des cas qui auraient semblé autrefois quelque peu désespérés. « Ce qui n'était pas possible le devient ». ESCAVIE que j'ai imaginé en 1986 a été créé en 1994. 20 ans après je me félicite d'avoir fait au moins cela dans ma carrière. ESCAVIE sera certainement le meilleur souvenir que j'aurai de tout ce que j'ai pu réaliser dans cette maison en quarante ans. Cela doit nous encourager à poursuivre. En 2015, nous continuerons. Le succès de cette année et des années passées ne peut que m'encourager à poursuivre la démarche des journées à thèmes. J'ai envisagé d'aborder le thème des handicaps sensoriels, car nous savons généralement mieux répondre aux handicaps moteurs. Nous savons que nous sommes, malheureusement, encore beaucoup moins bons sur les handicaps psychiques. Le domaine des handicaps sensoriels, en lien avec le maintien dans l'emploi ou le retour au travail, suite à la maladie, à l'invalidité, au risque d'accident du travail et de maladie professionnelle mobilise toutes les organisations internationales de Sécurité Sociale. Ce sujet me paraît intéressant à traiter.

En tout état de cause, je vous donne rendez-vous à l'année prochaine. Je vous remercie des efforts que vous avez consentis pour venir et alimenter les thématiques riches et diversifiées d'aujourd'hui, les efforts du passé, d'aujourd'hui, et je n'en doute pas, ceux de demain.

Merci de votre attention.

Document rédigé en collaboration avec la société Ubiquis

Tél : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com

Paris, le 3 avril 2014





www.cramif.fr

Caisse Régionale
d'Assurance Maladie d'Ile-de-France
17-19 avenue de Flandre 75954 PARIS CEDEX 19

