

Directeur : Dr Isabelle Laffont

2007-2008

## Mémoire de Master 2

Science de la Motricité

*Mention Vieillesse, Handicap : Mouvement et Adaptation*

# EVALUATION D'UN DISPOSITIF DE PRET D'AIDES TECHNIQUES NOUVELLES TECHNOLOGIES : ADAPTECH IDF

Auteur : Samuel POUPLIN

Projet conduit en collaboration avec :  
La Plate – Forme Nouvelles Technologies  
Hôpital Raymond Poincaré – Garches (92)

## REMERCIEMENTS

Ce travail a été réalisé sur la Plate – Forme Nouvelles Technologies de l'hôpital Raymond Poincaré, Garches (92).

Je tiens à remercier :

- Le Dr Isabelle Laffont pour son soutien, ses conseils, sa disponibilité et son accompagnement.
- Nicolas Biard, ergothérapeute, pour ses conseils avisés.
- Justine Bouteille, ergothérapeute, pour ses relectures et son aide dans le maniement de la langue de Shakespeare.
- Le Pr Frédéric Lofaso pour ses conseils dans l'orientation de cette recherche.
- Christophe Fermanian, biostatisticien, pour ses conseils lors de mon étude statistique.
- Maria Ruquet, Michèle Lejaille (Centre d'Innovations Technologiques), Bruno Guillon (Fondation Garches) pour leur aide dans ma recherche bibliographique.
- Tous les ergothérapeutes de l'association ARFEHGA (Association pour le Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de GArchés) pour leur confiance et leur soutien.
- Mélanie Freyder pour son soutien actif.
- Daniel Pouplin pour ses relectures et corrections de ce mémoire.
- Toutes les personnes en situation de handicap qui ont accepté de répondre à mon questionnaire et qui y ont consacré de leur temps.
- La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité (représentée par Madame Maryvonne Lyazid et Monsieur Daniel Ejnes) et la Mission Handicap de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (représentée par Madame Nadège Renaux) pour leur participation active dans la mise en place du dispositif ADAPTECH.

# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS .....	2
SOMMAIRE .....	3
INTRODUCTION.....	4
CADRE THEORIQUE .....	6
1. La Personne en Situation de Handicap et le processus d'acquisition des aides techniques en relation avec le cadre législatif.....	6
2. L'évaluation et la préconisation des aides techniques nouvelles technologies au sein d'un centre ressources : la Plate – Forme Nouvelles Technologies (PFNT). .....	22
3. Le dispositif ADAPTECH IDF.....	32
CADRE EXPERIMENTAL.....	35
1. Objectifs .....	35
2. Méthodologie d'évaluation .....	36
3. Résultats.....	46
4. Discussion.....	61
CONCLUSION .....	65
BIBLIOGRAPHIE .....	66
TABLE DES MATIERES .....	74
LISTE DES FIGURES.....	77
ABREVIATIONS .....	79
ANNEXES .....	81

## INTRODUCTION

Les nouvelles technologies occupent une place de plus en plus importante dans notre vie quotidienne.

L'outil informatique en est un exemple incontournable. Au-delà de sa place prépondérante dans les échanges professionnels, il se fait de plus en plus présent dans les foyers. Dans une étude réalisée par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (Bigot & Croutte, 2007), il est noté que près de deux adultes sur trois disposent aujourd'hui d'un ordinateur à domicile (64% exactement). La progression du taux d'équipement des particuliers s'est accélérée nettement en 2007 : +7 points gagnés en 12 mois, contre +3 à +4 points par an les années précédentes. La progression d'Internet est encore plus spectaculaire : aujourd'hui, 53% des adultes sont équipés d'une connexion Internet chez eux, contre 43% en 2006. 92% des connexions des particuliers sont aujourd'hui à haut débit.

Parallèlement, selon l'enquête HID (Handicaps – Incapacités - Dépendances) (Lecomte, 2003) réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001, 13,6 % de la population française déclarait au moins une déficience dont 6,3 % une déficience motrice.

Les personnes en situation de handicap (PSH) ont souvent été les pionnières dans l'utilisation de ces nouvelles technologies, en vue de compenser leurs déficiences et de restaurer le lien familial et social (Picard & Souzy, 2007). En effet, les technologies de l'information et de la communication (TIC) et leurs applications favorisent considérablement les possibilités d'intégration, d'autonomie et de sécurité des PSH dans de nombreux aspects de leur vie quotidienne (Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées [ANLH], 2007). Le lien entre les TIC et les PSH se fait au moyen d'aides techniques nouvelles technologies (ATNT) leur permettant ainsi d'accéder, avec leurs capacités, à ces nouveaux outils.

Dans ce secteur spécifique du handicap, de nombreux produits sont et ont été élaborés, certains de manière collaborative entre développeurs et futurs utilisateurs. Dans ce marché en pleine mouvance, il est indispensable pour les professionnels oeuvrant auprès des PSH de pratiquer des évaluations et des préconisations adaptées aux besoins de ces personnes.

Dans cet objectif, il est nécessaire, entre autres, de procéder en amont à une veille technologique efficace afin de connaître les différents produits disponibles sur le marché.

La préconisation des ATNT se fait le plus souvent après un essai unique de courte durée réalisé en institution ou au domicile. Les prêts de longue durée préalables à cette préconisation ne sont pas pratiqués, pour des raisons essentiellement organisationnelles et commerciales. Beaucoup de professionnels et d'usagers (Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité [FCES], Association Française contre les Myopathies [AFM] & Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie [CNSA], 2007) considèrent qu'un essai prolongé en situation écologique permettrait d'affiner le choix de la personne, de s'assurer de l'adaptation du dispositif à l'utilisateur et d'éviter des acquisitions inutiles. Sur la Plate – Forme Nouvelles Technologies (PFNT) de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, un dispositif expérimental de prêt des ATNT au domicile des PSH (ADAPTECH IDF) a été mis en place dans l'optique de favoriser la démarche d'acquisition des personnes.

L'objectif de ce travail est de mettre en évidence l'intérêt d'un tel dispositif. Nous avons mené une étude rétrospective sur questionnaire comparant deux groupes de PSH : l'un comportant des personnes ayant eu une préconisation en situation de « laboratoire » sur la PFNT, et l'autre composé de sujets ayant eu la même préconisation complétée d'un prêt à domicile de l'ATNT sur une durée d'un mois.

# CADRE THEORIQUE

## **1. La Personne en Situation de Handicap et le processus d'acquisition des aides techniques en relation avec le cadre législatif.**

### 1.1. La Personne en Situation de Handicap.

D'un point de vue législatif, la prise en compte des besoins des PSH a été l'objet d'une lente évolution en France, soumise à l'apparition de différentes lois.

La loi du 30 juin 1975<sup>1</sup> reconnaît pour la première fois la notion de handicap. Elle définit la loi d'orientation des personnes handicapées et pose le principe d'une obligation nationale de solidarité envers les PSH (Roussille, 2004). En 1992, le Conseil de l'Europe dans sa recommandation R. 1185 reconnaissait « une définition du handicap envisagé en terme de situation » (Blaise, 2008).

La loi du 11 février 2005<sup>2</sup> pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », faisant suite à la loi de 2002, place la personne en situation de handicap en tant que décisionnaire de son projet de vie. Sont pris en compte les besoins individuels de chaque individu, avec leurs particularités, face aux intérêts d'un groupe de population (Blaise, 2008).

---

<sup>1</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. [http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo\\_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=19750701&numTexte=&pageDebut=06596&pageFin=](http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=19750701&numTexte=&pageDebut=06596&pageFin=)

<sup>2</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

### 1.1.1. Les modèles conceptuels.

Parallèlement se sont développés un grand nombre de modèles conceptuels représentant le processus du handicap et intégrant les interactions médicales et sociales. Nous pouvons définir un modèle conceptuel comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel – Bracq, 2004). Deux grandes catégories de modèles se distinguent: une première comprenant les modèles de la santé et du handicap (tels la Classification Internationale du Fonctionnement ou le Processus de Production du Handicap) et une deuxième constituée de modèles élaborés par des professionnels en lien direct avec leur pratique (Morel – Bracq, 2008)

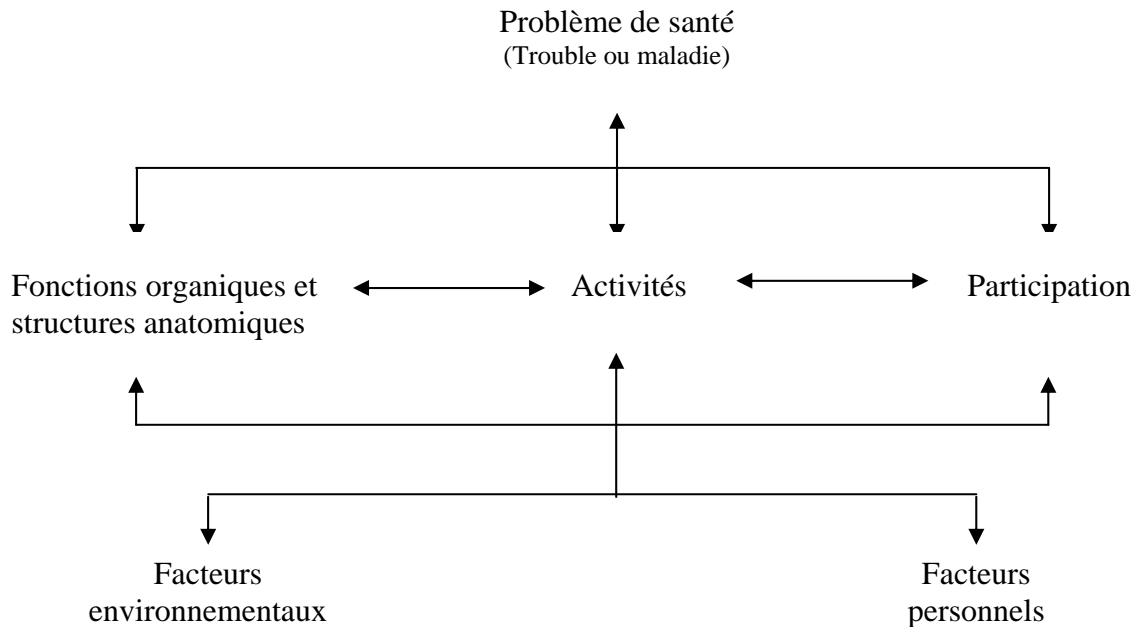
#### 1.1.1.1. La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2001).

La CIF est une des classifications internationales de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) mise en place en 2001. Elle fait suite à une révision de la Classification Internationale du Handicap (CIH) contestée, à l'époque, par les associations de PSH et certains experts (Morel – Bracq, 2008).

Un des objectifs de la CIF est de proposer un langage commun et un cadre pour la description des états de santé. La CIF est constitué de deux parties :

- Une première partie appelée fonctionnement et handicap, constituée de deux composantes :
  - Les fonctions organiques et les structures anatomiques.
  - Les activités et participation.
- Une deuxième partie comprenant les facteurs contextuels composés des :
  - Facteurs environnementaux.
  - Facteurs personnels.

Elle décrit un processus interactif et évolutif avec les différents éléments décrits ci-dessus en interaction (Figure 1).



**Figure 1 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS-2001)**

Par exemple, une personne est atteinte d'un accident vasculaire cérébral entraînant une hémiparésie (problème de santé). Cette dernière a pour conséquence un déficit moteur important au niveau du membre supérieur droit (fonctions organiques). L'activité de préhension est entravée réduisant la participation à la toilette. Les facteurs environnementaux (présence d'une cabine de douche ou d'une baignoire), les facteurs personnels (habitude de se laver au lavabo, prendre une douche) mis en interaction avec les autres éléments vont définir une situation de handicap plus ou moins importante.

Même si cette classification est utilisée au niveau international, elle comporte quelques limites. En effet, elle ne définit pas les facteurs de risques potentiels pouvant entraîner le problème de santé. De même, les facteurs personnels, même s'ils sont cités, ne sont pas décrits (Ménard, 2004). Par conséquent la notion d'habitudes de vie de la PSH reste floue.



1.1.1.2. Le Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Tremblay, J., 2005).

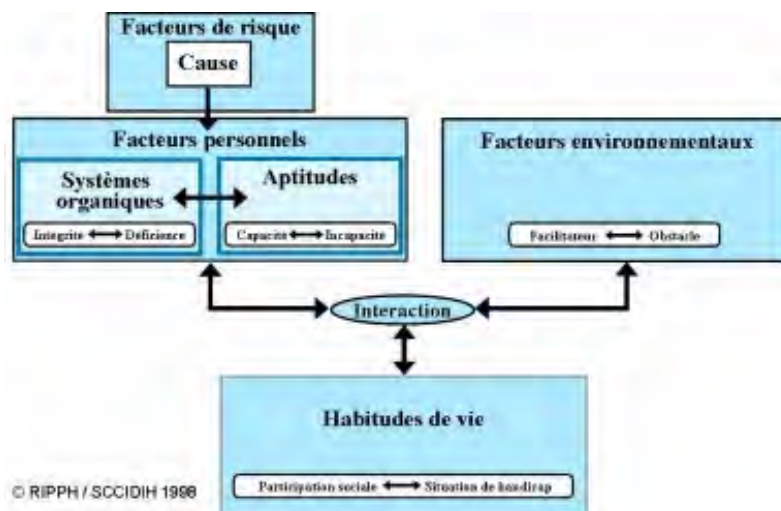


Figure 2 : Processus de Production du Handicap (PPH)

Les facteurs personnels sont les composantes intrinsèques de la personne. Elles sont composées de deux sous – éléments : les systèmes organiques et les aptitudes. Les systèmes organiques sont les composantes corporelles de l'individu visant une fonction commune. Elles sont mesurées sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience. Les aptitudes, quant à elles, sont les possibilités de réaliser une activité physique ou mentale. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité totale. Ces facteurs personnels sont directement influencés par les facteurs de risque (Fougeyrollas et al., 2005).

Les facteurs environnementaux correspondent aux dimensions sociales et physiques déterminant les caractéristiques de la société à travers laquelle la personne évolue. La qualité de l'environnement se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet (Fougeyrollas et al., 2005).

Les habitudes de vie sont des « activités quotidiennes ou rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, genre, identité socioculturelle et autres). Elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Fougeyrollas et al., 2005).

Un obstacle environnemental entravant la réalisation d'une habitude de vie occasionne une situation de handicap lorsqu'il est en interaction avec les facteurs personnels de l'individu (Figure 2).

Par exemple, une personne souffrant d'une maladie neuromusculaire (facteurs de risque) perd la motricité de ses membres inférieurs. Cette faiblesse musculaire (déficience du système organique) entraîne une baisse de l'aptitude à déambuler (capacité), pouvant néanmoins être compensée en partie par l'utilisation d'un fauteuil roulant. Cette personne a un rôle essentiel au sein d'une association ayant ses lieux de réunion situés au troisième étage d'un immeuble ne possédant pas d'ascenseur. Cette participation active de la personne aux réunions (habitude de vie) en interaction avec la non – accessibilité de l'immeuble (facteurs environnementaux) et les facteurs personnels de la personne (déambulation en fauteuil roulant) provoque une situation de handicap. Afin de réduire cette dernière, il est possible d'agir sur les différents niveaux :

- Les facteurs personnels en initiant une rééducation intensive permettant de réduire la déficience et de permettre à la personne de marcher à nouveau sur un périmètre limité, par exemple.
- Les facteurs environnementaux en rendant l'immeuble accessible ou en trouvant de nouveaux lieux de réunions accessibles en fauteuil roulant.
- Les habitudes de vie en conseillant à la personne de démissionner de son rôle associatif ce qui n'est pas très pertinent.

Même si le succès du concept du PPH reste mitigé (Bélio, 2008), il reste intéressant pour les professionnels et sert de fondement au dossier du patient validé par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) pour certains paramédicaux (ergothérapeutes) (Morel – Bracq, 2008).

Toutefois, que ce soit dans la CIF ou le PPH, la notion de handicap s'appuie désormais sur des composantes corporelles, la réalisation d'activités et les capacités (Margot – Cattin P., 2008).

#### 1.1.2. La notion de situation de handicap.

Les notions de situation de handicap (SH) abordées dans ce travail sont en relation avec la classification internationale de restriction des habitudes de vie (modèle conceptuel du Processus de Production de Handicap [PPH]). Le terme de personne en situation de handicap (PSH) inclut toutes les personnes en situation de dépendance quel que soit leur âge (FCES et al., 2007).

#### 1.1.3. Indépendance et autonomie.

L'indépendance est la capacité de la personne à réaliser seule les actes de vie quotidienne tels la toilette, l'habillage....

L'autonomie se traduit par la liberté de se gouverner soi – même au sens large, c'est – à – dire de gérer et maîtriser l'ensemble des situations de la vie quotidienne (Le Gall & Ruet, 1996).

Par conséquent, une personne dépendante peut être néanmoins autonome dans sa vie quotidienne.

La recherche de cette indépendance et de cette autonomie est constante pour les professionnels qui s'occupent de ces personnes. Afin « d'autonomiser » les PSH, il est important de les accompagner dans leur projet de vie et de leur donner un rôle central.

#### 1.1.4. La personne au centre de son projet de vie.

La loi du 11 février 2005 dans la logique des lois de 2002 place la personne en situation de handicap au centre de l'élaboration et du suivi de son projet de vie et de compensation.

De même, ce rôle central est reconnu par un consensus de professionnels gravitant autour de la personne en situation de handicap (FCES et al., 2007).

Cette participation de la PSH passe d'une attention déjà présente sur l'expression de ses besoins à une implication de la personne dans l'organisation, les méthodes et les outils professionnels.

Par conséquent, nous sommes en train d'évoluer d'une démarche - expression de la personne en situation de handicap ; analyse de la demande ; évaluation ; élaboration de solutions - vers une démarche - choix de la personne par un accompagnement éclairé ; obtention de solutions. (FCES et al., 2007).

En pratique, l'ensemble des professionnels s'appuie encore sur une démarche « classique » même si la tendance de placer la personne en situation de handicap au sein du processus lui laissant le choix final est de plus en plus présente. Cette nouvelle approche permettrait en effet de favoriser l'intégration des solutions dans les actes de vie quotidienne.

Cette implication des personnes en situation de handicap passe par un préalable indispensable : une information générale, disponible et accessible pour tous.

Cette information doit être identique pour tous les acteurs gravitant autour de la PSH même si les expertises divergent en fonction des sensibilités, des connaissances et des besoins de chacun. Cet accès à l'information permettra, lors du conseil « personnalisé », un choix éclairé et partagé des différentes solutions, tenant compte ainsi de toutes les facettes du projet de vie de la personne en situation de handicap.

1.2. Définitions de l'aide technique. Prescription et préconisation. Procédures d'évaluation et d'acquisition de l'aide technique..

1.2.1. Définitions de l'aide technique.

Force est de constater dans la littérature existante que les définitions de l'aide technique sont nombreuses. En effet, le champ des aides techniques est très vaste et comprend de nombreux matériels disparates. Nous y retrouvons des matériels conçus spécifiquement pour les PSH en vue de compenser les situations de handicap et des matériels « grand public » plus ou moins adaptés, permettant de faciliter la vie quotidienne de ces personnes (Boonzaier, 2003 ; Lecomte, 2003 ; Bougie, 2004).

Pour des raisons de simplification et en vue d'éviter toute polémique, la définition de l'aide technique choisie sera celle utilisée par la norme ISO 9999 (FCES et al., 2007 ; Bougie, 2004). Cette dernière a une reconnaissance internationale permettant ainsi une lisibilité lors des échanges entre pays et est utilisée dans de nombreuses bases de données. Nous pouvons signaler, par exemple, le site consacré aux aides techniques mis en ligne par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en mars 2008.

L'importance de s'appuyer sur la formulation ISO 9999 est recommandée entre autre par la commission d'audition publique des aides techniques (FCES et al., 2007), porte – parole d'un consensus de professionnels impliqués dans la préconisation et l'acquisition de l'aide technique.

Par conséquent, nous appellerons aide technique : « tout produit (y compris tout dispositif, équipement, instruments, technologie et logiciel) fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, à compenser, à contrôler, à soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation » (FCES et al., 2007).

Autour de cette définition, un consensus de professionnels précise :

- l'aide technique, au niveau individuel, est un « matériel pour une personne donnée dans le contexte et selon la situation de handicap qui sont les siens ».
- Au niveau collectif, tout matériel préconisé à partir de l'expression des besoins, des projets et des choix de la personne, accompagnée par des professionnels se conformant à des règles consensuelles d'évaluation et de préconisation. (FCES et al., 2007).

De même, l'aide technique peut être amenée à être adaptée de manière personnalisée à la PSH (installation au fauteuil roulant, évolution de l'AT en relation avec les capacités de la PSH en attendant son remplacement, etc.) (Biard & Danigo, 2008). Cette adaptation personnalisée réalisée jusqu'à présent par différents intervenants n'est pas sans poser quelques problèmes actuels en termes de perte de garantie, de responsabilités en cas de dysfonctionnements....Cela implique, lors de la conception de l'AT, un compromis intelligent « entre une conception qui serait centrée sur un nombre trop réduit d'individus, au point d'être insuffisamment flexible, et une conception qui se référerait à une population trop large, au point de mal s'accorder aux différences individuelles. » (Sperandio, 2004).

En conclusion, l'acquisition d'une aide technique donne une indépendance et une autonomie à la PSH en lui permettant d'être actrice dans sa vie quotidienne au moment où elle l'a décidé, contrairement à l'aide humaine (Rust & Smith, 2005 ; Boonzaier, 2003 ; Bougie, 2004). C'est pourquoi, l'étude des besoins en AT et la mise en place de la procédure de son acquisition, dans la mesure du possible, doivent être une étape préalable à la mise en place de l'aide humaine (Lecomte, 2003 ; Roussille, 2004).

### 1.2.2. Notions de préconisations et de prescriptions.

La préconisation est définie par la formulation de la recommandation issue de la synthèse d'un processus de recherche de solutions pour et avec la personne. Cette préconisation résulte de l'interaction de l'analyse des besoins, du projet de vie, des choix de la PSH, d'une information technique des AT (avantages, inconvénients, coûts,...) et de l'expertise de professionnels en appui sur leur réseau. Ce processus permet à la PSH et au professionnel de pouvoir tester ensemble un certain nombre de solutions (FCES et al., 2007).

La préconisation n'est en aucun cas obligatoire et le choix final incombe à la PSH.

La prescription est un acte réglementaire défini pour certaines professions médicales, régi d'une manière stricte, d'un point de vue législatif, par trois codes : le code de la sécurité sociale, le code de la santé publique et le code de déontologie médicale. Cette prescription est indispensable à la prise en charge de certaines AT par la sécurité sociale et encadre ou valide à posteriori une préconisation (FCES et al., 2007).

### 1.2.3. Constat de la procédure d'acquisition de l'aide technique.

Depuis de nombreuses années, le domaine des aides techniques a fait l'objet de nombreux rapports et de propositions. La loi du 11 février 2005 a bouleversé le processus d'acquisition des aides techniques en définissant un cadre législatif et notamment en incluant le financement de ces dernières par la prestation de compensation du handicap (PCH) (FCES et al., 2007).

Néanmoins, en pratique, ce processus d'acquisition reste flou : la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) est encore en cours avec des fonctionnements disparates suivant les départements engendrant une lisibilité imparfaite envers les PSH. Les délais de traitement des dossiers sont trop longs demandant parfois plus d'un an avant l'obtention des financements.

De plus, les procédures d'acquisition de l'AT restent compliquées d'un point de vue administratif.

Enfin, le manque d'informations, que cela soit envers les PSH, ou envers les professionnels qui ne peuvent pas alors aiguiller les personnes vers la structure adéquate (consultations spécialisées, centre de conseils,...), est un frein à cette procédure d'acquisition de l'AT (FCES et al., 2007).

#### 1.2.4. Recommandations pour l'évaluation et l'acquisition de l'aide technique.

Si la loi du 11 février 2005 a mis en place un cadre législatif à l'acquisition de l'AT, elle ne précise pas les différentes étapes de cette procédure.

L'émergence du besoin en AT est un processus dynamique : La PSH envisage le passage d'une situation actuelle non satisfaisante vers une situation projetée correspondant au mieux à son projet de vie (FCES et al., 2007).

Ce processus d'évaluation et d'acquisition de l'AT soulève plusieurs questions :

- Comment recueillir le besoin en AT et favoriser son expression ?
- Comment évaluer ce besoin ?
- Comment passer de cette évaluation à la recherche de solutions et à leur prescription ?

En réponse à ces différentes questions, il semble important de s'appuyer sur des modèles conceptuels tels le PPH ou la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) afin de prendre en compte les différents aspects de la problématique de la PSH.



Tout d'abord, il est indispensable de connaître la personne tant sur le domaine physique (caractère évolutif d'une maladie et la rapidité de son évolution, par exemple) que sur le domaine psychologique (précocité de la survenue de l'accident ou de la maladie, étape psychologique en relation avec les situations de handicap : déni, « acceptation », refus...). Ces différents facteurs vont influencer à la fois le choix de l'aide technique mais aussi l'acceptation future de l'AT et son utilisation dans la vie quotidienne (Ammi, 2003).

Les facteurs environnementaux (facteurs humains, socioculturels, matériels, ressources financières) seront eux aussi évalués afin de définir les situations facilitatrices ou entravant les activités de la PSH et par conséquent conditionnant de la même manière le choix et le processus d'acquisition de l'AT.

Les habitudes de vie de la PSH doivent être prises en compte. En effet, l'identification des habitudes de vie les plus importantes pour la PSH ainsi que leur fréquence peuvent engendrer une modification du choix de l'AT.

Il est bien sûr indispensable de ne pas s'arrêter à une évaluation à un instant « t ». L'avenir doit être envisagé en essayant de prévoir les futures évolutions tant au niveau de la maladie, par exemple, que des projets de la PSH, de son environnement matériel (éventuel déménagement par exemple) et humain (passage de tierce personne). Cela nécessite, par conséquent, de réévaluer régulièrement sa situation (FCES et al., 2007).

Enfin, l'audition publique sur l'acquisition des aides techniques (FCES et al., 2007) propose, en vue d'améliorer la préconisation de l'aide technique, l'implication des PSH dans ce processus et « la mise en place d'un maillage régional de centres ressources labellisés ».

En effet, un manque d'information accessible à tous a été mis en évidence (FCES et al., 2007). « Beaucoup de PSH, notamment âgées, restent sous - informées sur les AT, voire pas informées du tout, dès lors qu'elles ne sont pas « inscrites » dans des circuits de prise en charge ou d'accompagnement spécialisés. Mais c'est également le cas de beaucoup de professionnels de proximité non spécialisés, dont le rôle dans le dépistage du besoin et l'orientation vers les ressources compétentes ne peut du coup pas s'exercer ».

Il est donc indispensable de pérenniser, de développer et de créer des procédures et des structures garantissant la diffusion de cette information le plus largement possible. L'objectif essentiel est « d'aider chaque personne qui le souhaite à être, devenir ou rester autonome » (FCES et al., 2007).

Ces centres ressources labellisés se verraient assigner des missions communes (FCES et al., 2007) :

- centre d'essais, de démonstration et de prêt de matériel.
- expertises spécifiques mobilisables par les professionnels.
- liens avec les autres pôles d'expertise de niveau régional.
- actions d'information ne pouvant être conçues qu'à un niveau régional mutualisé.
- adaptations personnalisées des AT et recyclage des matériels.
- rôle de veille, de collecte et de valorisation des adaptations originales et des innovations.
- rôle de veille plus général sur les sources d'information. »

La mise en place de ce réseau permettrait de diffuser une information de proximité, accessible à la PSH mais aussi aux différents professionnels permettant ainsi d'aiguiller la personne sur une structure adaptée (Cudd et al., 2005). Il est, de plus, important que cette information soit indépendante de la vente afin d'être la plus impartiale possible (Lecomte, 2003).

De même, l'existence d'un centre d'essais, de démonstration et de prêt de matériel favoriserait le choix éclairé de l'AT (Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005). En effet, un prêt d'aide technique sur une durée suffisamment longue permettrait à la personne de se rendre compte du bénéfice apporté par l'AT en terme d'autonomie et de l'aider à prendre une décision difficile à accepter d'un point de vue psychologique. De plus, lors de situations complexes ou pour les aides techniques nécessitant un apprentissage, cela favoriserait l'intégration et l'utilisation de l'aide technique dans la vie quotidienne (FCES et al., 2007). Enfin, ce prêt permettrait peut-être d'éviter l'acquisition de matériels qui ne répondraient pas réellement aux besoins de la personne, ce dont il est parfois difficile pour les professionnels de se rendre compte lors d'une simple démonstration.

En conclusion, le processus d'évaluation d'acquisition de l'AT (Consortium d'EUSTAT, 1999) passe par l'émergence du besoin exprimé par la PSH, une évaluation globale de la personne afin de cerner son projet de vie, la recherche de solutions adaptées en accompagnant la PSH tout le long de son processus de choix. Cette recherche de solutions serait facilitée par la mise à disposition de matériel par des centres ressources (démonstration, essais, prêts) et permettra, au final, une optimisation de la préconisation de l'AT.

### 1.3. L'évaluation écologique en lien avec un consensus fort de professionnels et d'utilisateurs.

#### 1.3.1. Définition de l'évaluation écologique.

Selon la CIF (OMS, 2001), il s'agit « de mesurer l'écart entre les potentialités d'un individu et son implication dans une situation de vie réelle compte tenu des particularités de l'environnement dans lequel il évolue. »

Il s'agit donc de l'évaluation de « certains actes de la vie quotidienne à travers des mises en situation de la personne au plus proche de sa réalité habituelle » (Seene, 2008).

Elle se déroule sur les lieux de vie habituels de la PSH. Selon les besoins, il peut s'agir du domicile (particulier ou institutions suivant les cas), de l'école, du lieu de travail, etc (FCES et al., 2007).

Néanmoins, il n'est pas possible et pas forcément utile d'essayer de déterminer, pour toutes les situations, le lieu idéal de l'évaluation écologique. L'objectif est d'essayer de déterminer l'environnement privilégié d'utilisation de l'ATNT.

De plus, tributaire d'un nombre important de paramètres aléatoires spécifiques à chaque individu, l'évaluation écologique est difficilement normalisable (Seene, 2008).

### 1.3.2. Intérêt de l'évaluation écologique.

Le milieu écologique est le plus favorable et le mieux adapté à l'observation d'éventuelles difficultés et à la compréhension de la problématique (FCES et al., 2007). Cette évaluation est décrite par de nombreux experts et par les PSH comme l'étape finale du processus de préconisation de l'ATNT (Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005 ; Lecomte, 2003 ; Biard et al., 2006 ; Biard, 2004).

Par conséquent, cette évaluation écologique doit être le critère de jugement principal de l'utilisation de l'ATNT (Thoumie, 2004) et devrait idéalement être un passage obligé avant toute validation du choix définitif de l'ATNT (Laffont, & Dumas, 2003). Néanmoins, il semble important de croiser plusieurs formes d'évaluation et leurs complémentarités afin d'obtenir une qualité dans l'accompagnement de la PSH vers le choix final (Bally – Sevestre et al., 2003).

Un prêt d'ATNT contribue à la pertinence du choix final en validant la préconisation initiale. Nous pouvons supposer que ce prêt prolongé garantit une utilisation durable de l'ATNT (Biard, 2004). Il permet de préciser l'expression du besoin de la PSH et donne des orientations dans l'affinage du choix. En effet, pour certains types de matériels (aides techniques de communication alternative), ce n'est qu'en situation prolongée de prêt que l'on pourra valider son utilité (Reerink, Mokhtari, & Biard, 2005).

De plus, l'ATNT nécessite un investissement important des PSH, en terme d'apprentissage, afin que le matériel réponde à leur besoin. Une absence de formation entraîne trop souvent un abandon de l'aide technique (Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005 ; Lecomte, 2003).

Enfin, au-delà du choix de l'outil en lui même, le prêt permet de définir les paramètres d'installation, l'éventuel matériel d'aménagement et l'aide humaine à apporter en complément si nécessaire (FCES et al., 2007).

Ce temps de prêt de l'ATNT, au – delà de l'apprentissage technique, permet à la PSH d'assimiler les différentes informations, de faire mûrir son projet de vie, de préciser ses besoins et ses envies, de prendre conscience de ses capacités et incapacités. La durée des essais doit être en adéquation avec le type de matériel et la situation de la PSH afin de ne pas sous – estimer l'impact de l'ATNT sur la vie quotidienne et les habitudes de vie de l'individu et de son entourage.

### 1.3.3. Problèmes du prêt d'ATNT.

Disposer d'une ATNT sur un temps suffisamment long afin de valider la préconisation initiale passe soit par un prêt du matériel, soit par une location. Cette mise à disposition se heurte à plusieurs difficultés.

En effet, plus l'ATNT sera complexe, plus le temps d'essai devra être long. Or, en général, ce type de matériel est rare et coûteux. La plupart des réseaux de distribution sont de petites entreprises ne disposant pas de stock et ayant peu de modèles en démonstration. Ces distributeurs, pour des raisons financières, ne peuvent se permettre d'immobiliser leur matériel (FCES et al., 2007 ; Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005), de gérer un stock de matériels de prêt et par conséquent leur maintenance.

De plus, l'évolution rapide des nouvelles technologies entraîne un renouvellement important des gammes des ATNT. Le fait de savoir que l'on peut obtenir un matériel obsolète au bout d'un an n'incite pas les centres de conseil à investir dans l'acquisition de ces moyens de compensation. L'investissement financier est trop important.

De même, la mise en place des ATNT à domicile est souvent consommatrice de temps humain au niveau de l'installation de l'outil, du paramétrage du logiciel....

Enfin, les adaptations ou options spécifiques proposées par le fabricant sur certains matériels ne sont pas mises à disposition, surtout si elles ne répondent pas au plus grand nombre des PSH, pour les mêmes raisons financières (FCES et al., 2007).

#### 1.3.4. Remarque.

Dans tous les cas, les évaluations en situation écologique (au domicile, par exemple) restent une intrusion dans la vie privée de la PSH. Cette démarche nécessite par conséquent leur accord, et une « attention vigilante sur l'impact de l'arrivée d'intervenants extérieurs au sein d'un domicile ou d'une famille » (FCES et al., 2007).

## **2. L'évaluation et la préconisation des aides techniques nouvelles technologies au sein d'un centre ressources : la Plate – Forme Nouvelles Technologies (PFNT).**

### 2.1. Présentation de la PFNT.

Créée en 1995, la PFNT de l'hôpital Raymond Poincaré (Garches 92) est un lieu de conseil, de démonstration et d'adaptation, destiné aux PSH sur le domaine des Aides Techniques Nouvelles Technologies (ATNT). Les domaines d'activité sont l'accès à l'outil informatique, la domotique, la Communication Améliorée Alternative (CAA) et la robotique d'assistance. Les PSH sont reçues sur la PFNT soit dans le cadre de leur hospitalisation sur l'hôpital Raymond Poincaré, soit dans le cadre d'une Hospitalisation De Jour (HDJ) (consultation sur une journée).

La PFNT est un site d'expertise destiné aux PSH mais aussi aux professionnels permettant l'obtention de conseils, d'informations personnalisées et de formation.

La PFNT est aussi un lieu de recherche où les différents travaux sont menés en collaboration avec des chercheurs issus de laboratoires universitaires, des ingénieurs, des industriels... L'objectif est d'aider les industriels et les chercheurs dans la mise au point de systèmes innovants en participant au cahier des charges et aux spécifications fonctionnelles de leurs produits, et en évaluant ensuite le matériel en situation. L'intégration de la PFNT au sein du Centre d'Innovations Technologiques (CIT) de l'hôpital Raymond Poincaré favorise cet échange entre cliniciens, chercheurs et industriels (Ruquet, Pellegrini & Pozzi, 2006).

Enfin, la position de la PFNT, au sein d'un réseau de professionnels et d'un réseau associatif regroupant les utilisateurs (Association Française contre les Myopathies [AFM], Association des Paralysés de France [APF], Association du Locked-in Syndrome [ALIS], Association D'Entraide des Polio [ADEP]...), permet une diffusion de l'information et une lisibilité en termes de centre ressources sur le domaine des nouvelles technologies.

Elle s'inscrit parfaitement au niveau de ses missions dans le cadre des textes réglementaires et en particulier de la loi du 11 février 2005 ainsi que dans les recommandations ministérielles (Thoumie, 2004) et les divers consensus de professionnels et de PSH (FCES et al., 2007).

## 2.2. Les Aides Techniques Nouvelles Technologies conseillées sur la PFNT.

### 2.2.1. L'accès à l'outil informatique.

Accéder à un ordinateur nécessite plusieurs actions qui peuvent être problématiques pour les PSH : saisir du texte, déplacer le curseur de la souris et cliquer. Pour chacune de ces étapes des solutions existent.

#### 2.2.1.1. La saisie de texte.

Afin d'optimiser la frappe clavier pour les personnes qui en ont encore la possibilité, il est possible d'adapter le clavier en proposant un guide – doigt par exemple. Ce dernier évite à la PSH de taper sur plusieurs touches simultanément. De même, le choix d'un clavier spécifique peut être réalisé : de taille réduite, programmable, etc (Figure 3).

Si la PSH n'a plus la possibilité d'accéder aux touches, un clavier virtuel peut être mis en place. Il s'agit d'un logiciel reproduisant à l'écran le clavier physique de l'ordinateur. De même, un logiciel de reconnaissance vocale peut être proposé.



Figure 3 : Exemples de claviers adaptés.

#### 2.2.1.2. Les dispositifs de pointage.

Les dispositifs de pointage que peuvent utiliser les PSH pour déplacer le curseur de la souris sont nombreux : trackballs, joysticks, pointage à la tête, pointage à l'œil, etc (Figure 4).

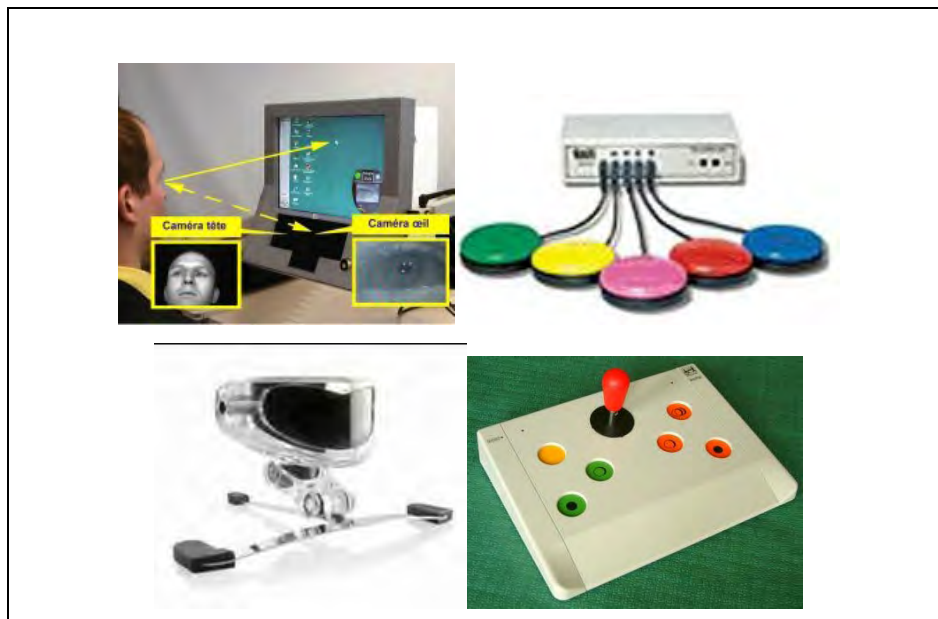


Figure 4 : Exemples de dispositifs de pointage.



### 2.2.1.3. Les dispositifs de validation.

La validation est réalisée soit par un logiciel de clic automatique (la personne doit immobiliser son curseur de souris durant un temps paramétrable afin de valider l'action) soit par un contacteur. Ce dernier est un interrupteur donnant une réponse de type on / off. Il existe des contacteurs mécaniques, musculaires, au souffle, infra – rouges.... (Figure 5)



**Figure 5 : Différents contacteurs**

### 2.2.2. La domotique.

Sa définition vient de la racine latine « domus » qui signifie maison et du suffixe « tique » signifiant « automatisme ». La domotique permet donc une gestion automatique de l'environnement domestique de l'individu (chauffage, ouverture des volets, ...) et est de plus en plus présent dans notre quotidien. Pour une PSH présentant un handicap moteur, la problématique va être dans le choix du contrôle d'environnement ou téléthèse la mieux adaptée à ses capacités fonctionnelles et à ses besoins. Cette téléthèse va permettre à la personne d'interagir avec les différents effecteurs présents au domicile (télévision, téléalarme, etc.). Les contrôles d'environnement sont pilotables soit par accès direct aux touches, soit à l'aide d'un contacteur ou par reconnaissance vocale (Figure 6).

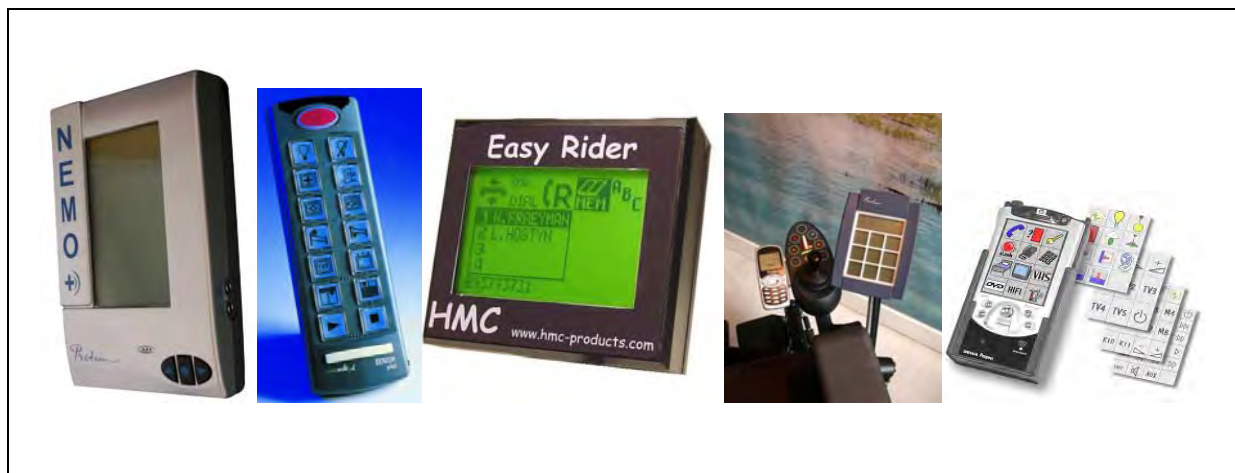


Figure 6 : Exemples de téléthèses

### 2.2.3. Les outils de communication.

La Communication Améliorée Alternative (CAA) est une problématique importante pour les PSH privée de la parole car elle est souvent associée à des difficultés motrices empêchant l'écriture manuelle ou tout autre langage des signes. Les outils palliatifs sont nombreux allant du simple tableau de lettres sur une feuille de papier jusqu'aux synthèses vocales (appareils restituant à l'aide d'une voix de synthèse ce que l'utilisateur écrit sur sa machine). Ces ATNT sont pilotables en appui direct sur des touches mais aussi à l'aide d'un contacteur. Dans ce dernier cas, les lettres défilent une à une et la PSH valide lors de l'apparition de la lettre désirée.

La difficulté essentielle est de bien cerner les besoins de la PSH quand celle-ci ne peut pas l'exprimer! Le processus d'appropriation de ces outils est par conséquent souvent très long et demande un investissement important de l'entourage (Figure 7)



Figure 7 : Exemples d'outils de Communication Alternative Améliorée

### 2.3. Procédure d'évaluation et de préconisation de l'ATNT.

#### 2.3.1. Les outils d'évaluation.

L'évaluation des aides techniques peut prendre de nombreux aspects selon différentes approches (industrielles, économiques, individuelles, collectives, technologiques...). « L'idéal serait bien sûr de pouvoir embrasser tous les éléments recouvrant ces différents aspects » (André & De Barmon, 1993) : c'est malheureusement impossible.

Concernant l'évaluation des besoins en AT, il existe une multitude d'outils et de grilles de recueil d'informations. Néanmoins, aucun de ces outils n'est validé et ne fait l'objet d'un consensus professionnel (FCES et al., 2007 ; André & De Barmon, 1993).

De même, les techniques, démarches ou méthodes d'évaluation sont nombreuses. Aucune ne fait référence auprès des experts et des utilisateurs, même si l'intérêt des méthodes empiriques est reconnu car prenant en compte l'avis des PSH (Brangier, Bobillier Chaumon, & Gaillard, 2003 ; Brochard, Pedelucq, & Cormerais, 2007 ; André, Paysant, Dorey, Dossmann, & Keller, 2004).

Quelques grilles d'évaluation à posteriori du bénéfice d'une AT, basées sur la satisfaction de l'utilisateur, existent mais sont peu utilisées en France. Nous pouvons citer, entre autres, la Québec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST) ou Echelle de Satisfaction envers une Aide Technique (ESAT), la Canadian Occupational Performance Measure (COPM) et la Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) (André et al., 2004).

La QUEST est une échelle de satisfaction des PSH portant sur l'utilisation d'une aide technique et entre autres sur les ATNT (Demers, Weiss-Lambrou, & Ska, 2000).

La PIADS évalue le retentissement psychosocial de l'utilisation des aides techniques. C'est un outil permettant de prédire de manière assez fiable l'abandon ou non de l'AT (Demers, Monette, & Descent, 2002).

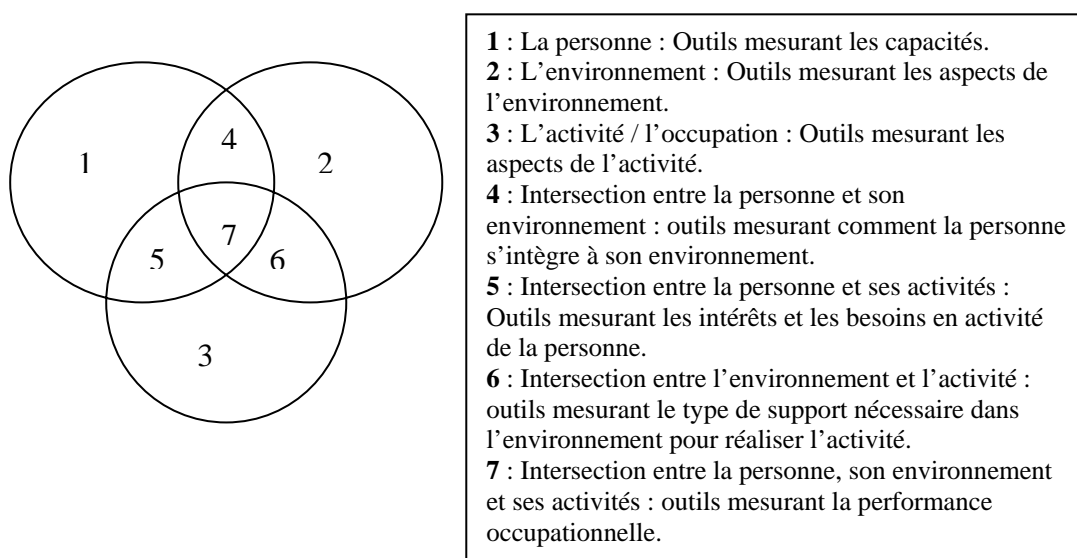
La COPM semble trop générique pour être intéressante dans l'évaluation des aides techniques. (Cup, Scholte, & Reimer, 2003).

Ces grilles utilisent des données subjectives de la PSH et ne permettent pas de vérifier, à elles seules, l'efficacité d'une aide technique, son utilisation réelle, ni de quelle façon et à quel niveau elle agit (Dumas, 2002).

Enfin, des grilles de mesure quantitative basées sur le nombre d'utilisation de l'AT, peuvent être utilisées. Mais elles restent parfois centrées sur un seul type d'aide technique et ne permettent pas de vérifier l'impact de l'AT sur les habitudes de vie. Certains auteurs soulignent l'intérêt de la fréquence d'utilisation comme indice d'efficacité (André, & De Barmon, 1993). Pourtant, la fréquence d'utilisation n'est pas forcément corrélée à l'importance donnée par la PSH à l'AT (Dumas, 2002). En effet, une aide technique peut être utilisée rarement mais avoir une importance capitale lors de l'absence de la tierce personne par exemple.

Face à cette situation complexe, il est nécessaire de croiser plusieurs types d'évaluations afin de cerner le besoin en AT et surtout le bénéfice apporté. Des évaluations des capacités de la PSH, des mesures de la qualité de l'environnement (la MQE par exemple (Fougeyrollas et al., 2005), des mesures des habitudes de vie (la MHAVIE par exemple (Castelein, 2004), des évaluations de satisfaction et des mesures quantitatives sont nécessaires.

Le diagramme de Wenn (Figure 8) peut nous aider à comprendre cette situation complexe (Margot – Cattin I. (A), 2008).



**Figure 8 : Diagramme de Wenn : les catégories de classement des évaluations.( Law, Baum, & Dunn, 2005).**

Comme nous l'avons abordé précédemment, la notion de PSH est comprise au sens du modèle conceptuel du PPH : une situation de handicap apparaît lorsqu'un obstacle environnemental entrave une activité en interaction avec les facteurs personnels de la PSH. Cela correspond au niveau 7 du diagramme de Wenn. Nous rappelons que suite à un état de l'art, il nous est apparu qu'aucune évaluation ne correspondait à ce niveau dans le domaine de l'aide technique (FCES et al., 2007 ; Ivanoff, Iwarsson, & Sonn, 2006). Il est important, aujourd'hui, de multiplier les évaluations sur les autres niveaux afin d'appréhender la notion de PSH et d'AT.

La création d'outils d'évaluation semble nécessaire pour l'avenir. Ils pourront s'appuyer d'un point de vue méthodologique sur le PPH ou la CIF (Belio, 2008) en vue de répondre à une forte demande des professionnels. Même si certains d'entre eux travaillent déjà sur cette problématique (Ménard, 2004), il est encore trop tôt pour bénéficier de l'avancée de ces travaux.

### 2.3.2. Le processus d'évaluation et de préconisation sur la PFNT.

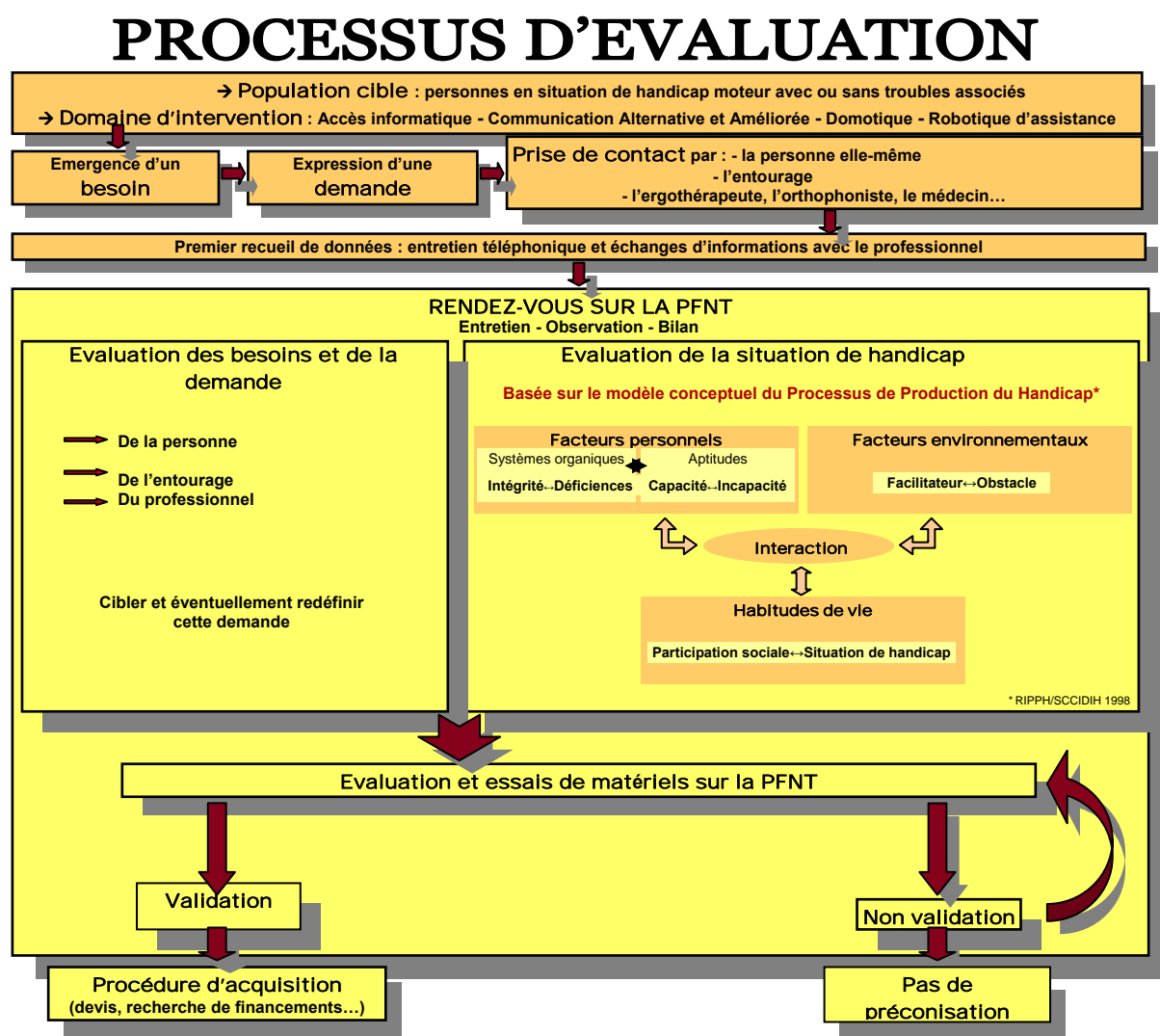


Figure 9 : Schéma du processus d'évaluation et de préconisation ATNT / PFNT

Le processus d'évaluation et de préconisation des ATNT sur la PFNT (Figure 9) est basé sur le modèle conceptuel du PPH et est en adéquation parfaite avec les différentes recommandations ministérielles et des consensus des professionnels et des utilisateurs.

Ce processus se découpe en plusieurs phases :

- Une première phase dédiée à l'évaluation des besoins et de la demande de la PSH mais aussi de son entourage. L'identification de l'origine de la demande ou des demandes, son analyse va permettre de hiérarchiser et de préciser « les contenus et les implications qu'elle comporte ». (Bally – Sevestre, Chaumeil, & D'Erceville, 2003). Par conséquent, elle va donner une première orientation à la réalisation des deux phases suivantes.

- Une deuxième phase concernant la réalisation des différentes évaluations des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie de la PSH (Margot – Cattin I. (B), 2008). Cette phase est très importante dans le sens où c'est elle qui va déclencher un plan d'intervention individualisé (Castelein, 2004). Cela consiste en la détermination des objectifs à atteindre en lien avec les évaluations et le choix des moyens pour y parvenir (Detraz, 2008).

- Une troisième phase consacrée à la mise en œuvre de l'intervention c'est-à-dire à l'essai de matériels et à leur évaluation, entraînant ou non une préconisation de l'ATNT.

Pour alimenter cette évaluation afin qu'elle soit pertinente et de qualité, il est nécessaire d'effectuer tout un travail en amont en dehors de la présence des utilisateurs : recherche documentaire, bibliographie, accueil des industriels, essais de matériel..... En effet, le matériel proposé par le marché grand public et quelques entreprises spécialisées, est extrêmement vaste, pertinent mais mouvant et difficile à cerner (Berry, & Ignash, 2003). Ce qui est difficile pour les professionnels l'est encore plus pour les personnes isolées. Pour saisir l'opportunité des progrès technologiques, il faut un réseau, une veille technologique, une mise à disposition d'une information pertinente, des financements.....

### **3. Le dispositif ADAPTECH IDF.**

#### **3.1. Constats.**

Lors de la préconisation des ATNT sur le site de la PFNT, plusieurs constats ont été établis. Les conseils fournis lors de la consultation de la PSH sur la PFNT restent des préconisations élaborées en « laboratoire », éloignées des facteurs environnementaux et des habitudes de vie de la PSH. Par conséquent, les conditions réelles d'utilisation de l'ATNT ne sont pas prises en compte.

La notion de fatigabilité est, par ailleurs, difficile à percevoir sur un temps de consultation court. A l'inverse, les conditions dans lesquelles les évaluations se déroulent peuvent ne pas être optimales pour la PSH (temps de transport long engendrant une fatigue avant la consultation).

De plus, nous avons constaté que certaines ATNT préconisées et acquises par les PSH n'étaient pas utilisées en vie réelle. La raison de cette non – utilisation est difficile à mettre en évidence. Est – ce lié directement à l'ATNT non adaptée aux besoins, à une difficulté dans l'apprentissage de cette ATNT ou à un paramétrage non adapté de l'outil ?

Face à ces constats et au consensus fort des professionnels et des PSH concernant le prêt écologique, un dispositif de prêt au domicile ADAPTECH IDF a été mis en place en 2005 avec le soutien de la Mission Handicap de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) et de la Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité (FCES).



### 3.2. Définition et Objectif.

ADAPTECH est un dispositif dédié à l'évaluation écologique via un prêt d'ATNT, mis à disposition sur le lieu de vie de la personne par un professionnel « référent » garant de l'installation de l'outil et de l'accompagnement dans l'apprentissage.

En complétant et en enrichissant le processus d'évaluation et de préconisation déjà existant, l'objectif de ce dispositif est d'optimiser l'évaluation et le choix d'une ATNT avant son acquisition pour éviter un financement en décalage avec les besoins de l'utilisateur.

ADAPTECH est pour l'instant réservé aux personnes résidant en Ile de France. Si ce dispositif montre un intérêt pour la PSH, il pourra être étendu au territoire national en s'appuyant sur les centres ressources existants.

### 3.3. Mise en place

La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité a financé un parc conséquent d'ATNT afin qu'elles puissent être mises à disposition des PSH.

Le dispositif ADAPTECH est mené par deux équipes complémentaires, l'une centre expert (la PFNT) au sein d'un centre hospitalier, l'autre CICAT- Centre d'Informations et de Conseil en Aides Techniques- (ESCAVIE) en secteur diffus. Ces deux structures se sont donc vues attribuer une partie du matériel.

Lorsqu'une PSH s'adresse à un des deux centres en vue de l'acquisition d'une ATNT, après l'évaluation initiale menée en équipe pluridisciplinaire, des essais sont menés avec le matériel disponible sur le site. Lorsque ces essais ne permettent pas de déboucher sur une préconisation ou lorsque la décision finale est hésitante, un prêt au domicile est mis en place. Ce prêt concerne un matériel unique (par exemple, une synthèse vocale) ou un ensemble de matériel (par exemple, une interface d'accès à l'ordinateur accompagnée d'un ordinateur portable et de divers logiciels). L'évaluation est donc poursuivie dans des conditions « écologiques » d'utilisation. La PSH peut alors disposer de temps pour l'apprentissage ou pour affiner le paramétrage de l'ATNT, permettant de confirmer ou d'infirmer le choix initial.

Dans l'idéal, un professionnel référent extérieur aux deux sites (ergothérapeute libéral ou ergothérapeute du lieu de vie de la PSH par exemple) doit accompagner cette démarche et collaborer activement. Notre intervention ciblée et ponctuelle ne peut s'engager dans un suivi individuel sur l'ensemble des personnes concernées pour être disponibles au plus grand nombre. Ce référent est le plus souvent un ergothérapeute. Dans la pratique, c'est souvent le professionnel qui a fait appel à une de nos plates-formes ou qui renvoie la personne vers nous, ou encore que nous recherchons pour elle.

En conclusion, le dispositif ADAPTECH s'adresse à des personnes résidant en Ile de France, consultant sur la PFNT dans le cadre d'un HDJ et disposant dans leur entourage d'un professionnel pouvant être garant de l'installation et de l'apprentissage de l'ATNT.

## **CADRE EXPERIMENTAL**

### **1. Objectifs**

Il existe de nombreux articles étudiant les différents aspects des ATNT sur le lieu de vie des PSH (Reerink et al., 2005 ; Biard et al., 2006 ; Brochard et al., 2007). De même, le prêt d'ATNT sur le lieu de vie de la PSH est au centre d'un consensus fort de professionnels et d'utilisateurs. L'utilité de ce prêt semble indéniable. Pourtant, les données de la littérature établissant cette preuve sont quasi inexistantes.

Face à cette situation, il nous a semblé intéressant d'étudier l'intérêt d'un prêt écologique d'ATNT au domicile du patient. L'objet de l'étude est le dispositif ADAPTECH présenté ci-dessus. Il s'agit de présenter les éventuels bénéfices d'une préconisation d'ATNT suivie d'un prêt, versus une préconisation sans mise à disposition du matériel.

Nos hypothèses de travail sont les suivantes :

- Le dispositif ADAPTECH diminue le temps de prise de décision de la PSH face à l'ATNT.
- Le dispositif ADAPTECH améliore le niveau de satisfaction de la personne envers l'ATNT.
- Le dispositif ADAPTECH diminue le taux d'abandon de l'ATNT.

## **2. Méthodologie d'évaluation**

### **2.1. Population.**

Nous avons réalisé une étude de cohorte rétrospective, de janvier 2006 à fin janvier 2008, sur l'ensemble des personnes en situation de handicap ayant consulté sur la PFNT, en évaluant le bénéfice apporté par l'inclusion dans le dispositif ADAPTECH IDF et en comparant les résultats à ceux obtenus sur un groupe de PSH n'ayant pas bénéficié de ce dispositif.

Les dates de début et de fin de cette recherche ont été choisies pour plusieurs raisons : nous avons décidé de commencer à partir de janvier 2006, date de la mise en place des MDPH. Une étude intégrant deux fonctionnements différents (MDPH et Sites de Vie Autonome, structures antérieures aux MDPH) et donc deux systèmes différents de financement pouvait éventuellement engendrer un biais. De même, la date de janvier 2008 a été motivée par les délais de livraison de l'ATNT : certaines PSH n'auraient peut-être pas eu le temps d'utiliser leur ATNT si l'étude avait été interrompue avant.

Nous avons décidé de restreindre notre étude aux ATNT permettant l'accès à l'outil informatique. Les contrôles d'environnement ont été évincés : la nécessité dans certains cas de réaliser des travaux lourds de domotisation du domicile allongeant considérablement les délais de mise en place de la solution retenue pouvait entraver le niveau de satisfaction de la PSH. Il aurait été, de même, difficile de différencier l'ATNT des éléments domotisés lors des entretiens, compte - tenu de leur lien étroit.

Les outils de communication n'ont pas été évalués car trop de facteurs entrent en jeu dans l'acceptation de l'ATNT comme l'implication de la famille... De même, le temps d'appropriation du matériel est souvent très long se comptant en mois voire en années.

Les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude sont :

**Critères d'inclusion :**

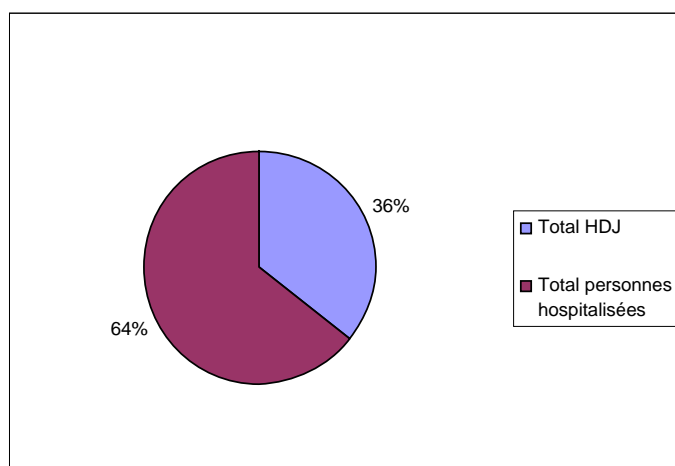
- Personne en situation de handicap présentant une problématique d'accès à l'outil informatique.
- Personne en situation de handicap ayant consulté sur la PFNT de janvier 2006 à fin janvier 2008.
- Personnes n'ayant pas bénéficié de prêt d'ATNT ou personnes ayant bénéficié du dispositif ADAPTECH IDF.

**Critères d'exclusion :**

- Personnes en situation de handicap présentant une problématique autre qu'un accès à l'outil informatique (domotique, communication, ..)
- Personnes en situation de handicap ayant bénéficié d'un prêt autre que celui du dispositif ADAPTECH IDF (personnes hospitalisées ayant pu utiliser du matériel de l'hôpital sur une période longue, prêt organisé directement par le fournisseur).
- Présence de trouble cognitif sévère rendant impossible la réponse au questionnaire.

Afin de constituer nos échantillons de population, tous les dossiers médicaux des PSH ayant consulté sur la PFNT ont été repris un à un afin d'inclure les personnes dans l'étude.

Sur la période de janvier 2006 à fin janvier 2008, 276 personnes en situation de handicap ont consulté sur la PFNT pour un conseil sur les ATNT répondant à une problématique concernant l'accès à l'outil informatique, la domotique et la Communication Améliorée Alternative (CAA). L'ensemble de ces consultations a nécessité 1447 heures de travail auprès de ces personnes.



**Figure 10 : Répartition des PSH ayant consulté sur la PFNT en fonction de leur statut hospitalier (hospitalisées ou ambulatoires)**

Cent soixante dix huit PSH (64%) ont consulté dans le cadre de leur hospitalisation à l'hôpital Raymond Poincaré. Parallèlement, 98 PSH (36%) ont consulté en Hôpital de Jour (HDJ) (Figure 10). Ces dernières sont donc venues spécialement sur l'hôpital, sur une journée, pour la consultation.

L'ensemble des personnes hospitalisées a été exclu de l'étude étant donné qu'elles ont bénéficié d'un prêt de l'ATNT dans le service et de l'accompagnement d'un professionnel pour l'apprentissage. Ce prêt a été réalisé hors du dispositif ADAPTECH.

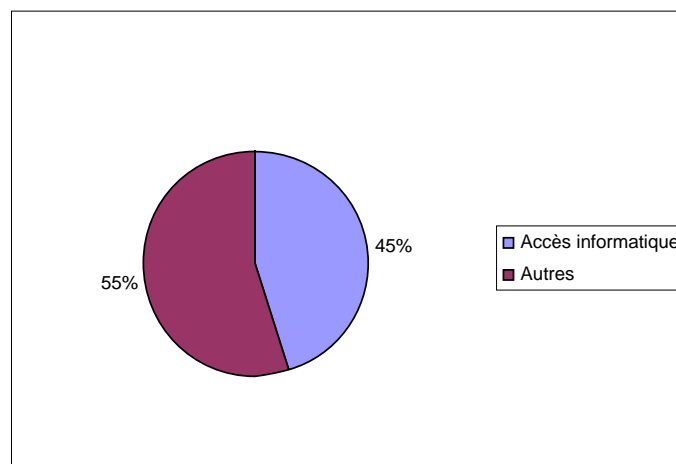


Figure 11 : Répartition des problématiques des PSH consultant sur la PFNT

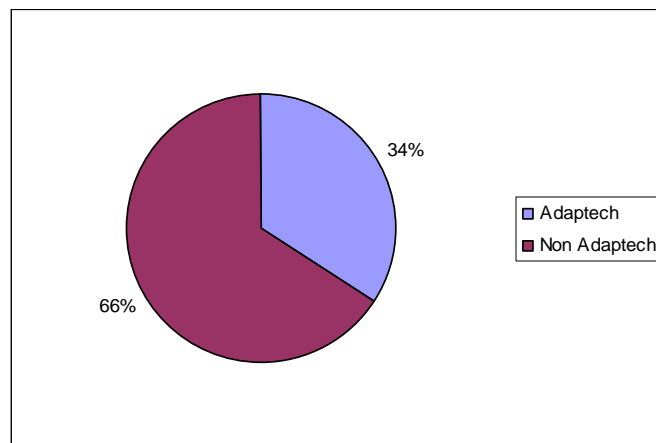
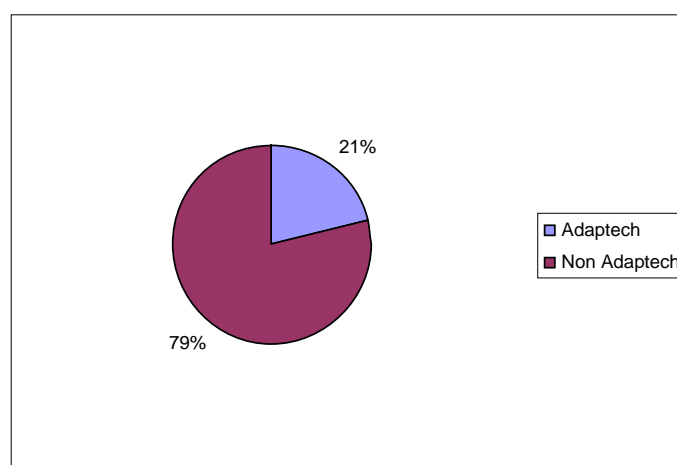


Figure 12 : Répartition des PSH avec une problématique d'accès à l'informatique concernant le dispositif ADAPTECH

Sur l'ensemble des PSH ayant consulté en hôpital de jour sur la PFNT, seulement 44 personnes (45%) avaient une problématique d'accès à l'outil informatique (Figure 11). Sur ces dernières, 15 personnes (34%) ont bénéficié du dispositif ADAPTECH versus 29 personnes (66%) qui n'en ont pas bénéficié (Figure 12). L'intégration ou non des PSH dans le dispositif ADAPTECH était motivée par la disponibilité du matériel préconisé, par l'évaluation réalisée par le professionnel préconisateur en relation avec la certitude du bien fondé de l'ATNT, par l'existence ou non d'un professionnel référent garant de l'apprentissage...



**Figure 13 : PSH non incluses**

Sur les PSH ayant consulté en hôpital de jour pour un accès à l'outil informatique, 14 ont été exclues de l'étude dont 3 dans le groupe ADAPTECH (21%) et 11 dans le groupe Non ADAPTECH (79%) (Figure 13), ce qui représente 31,8% des PSH ayant consulté pour cette problématique d'accès.



Les raisons de cette non inclusion sont les suivantes (Figure 14) :

- 6 personnes (44%) sont décédées. Il s'agissait de personnes souffrant de pathologies dégénératives rapidement évolutives.
- 3 personnes (21%) ont déménagé sans laisser de coordonnées.
- 1 personne (7%) est restée injoignable malgré la fréquence d'un appel tous les deux jours sur une période d'un mois, sur une amplitude d'horaire allant de 9 heures à 18 heures. Trois messages ont été laissés sur le répondeur vocal.
- 1 personne (7%) a bénéficié d'un prêt d'ATNT par un fournisseur sur une période d'une semaine.
- 1 personne (7%) a consulté pour un accès à l'outil informatique pour un tiers.
- 2 personnes (14%) n'ont pas souhaité répondre au questionnaire.

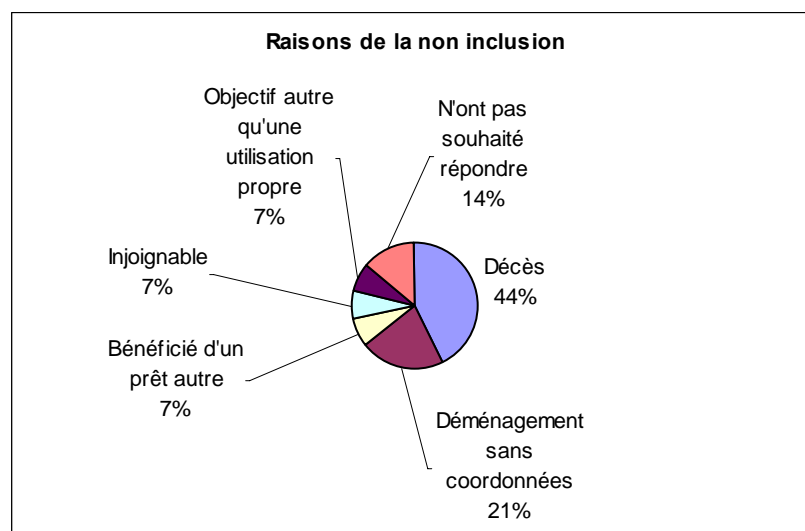


Figure 14 : Raisons de la non inclusion des PSH

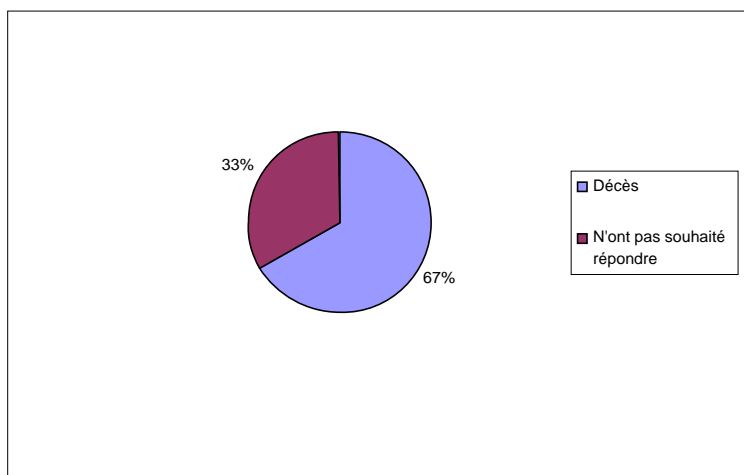


Figure 15 : ADAPTECH Raison de la non inclusion

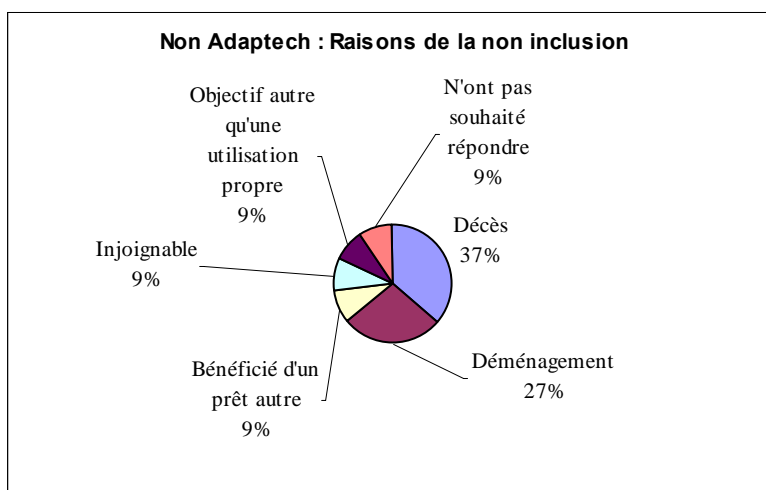
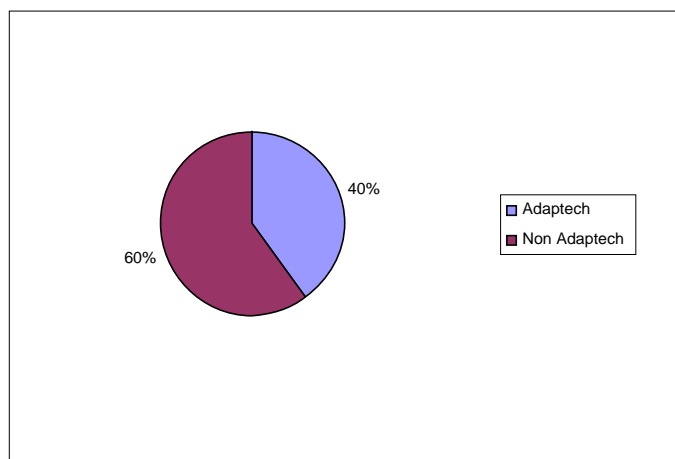


Figure 16 : Non ADAPTECH Raison de la non inclusion

Au niveau de la répartition de ces non inclusions par rapport à nos deux groupes ADAPTECH et Non ADAPTECH, nous retrouvons :

- Dans le groupe ADAPTECH, 2 personnes décédées et 1 qui n'a pas souhaité répondre (Figure 15).
- Dans le groupe Non ADAPTECH, 4 personnes décédées, 3 qui ont déménagé, 1 qui est restée injoignable, 1 qui a consulté pour un tiers, 1 qui a bénéficié d'un prêt revendeur et 1 qui n'a pas souhaité répondre (Figure 16).



**Figure 17 : Répartition des PSH dans l'étude**

Au final, 12 personnes (40%) ayant bénéficié du dispositif ADAPTECH et 18 PSH (60%) n'ayant bénéficié du dispositif ont pu être intégrées à l'étude (Figure 17), ce qui représente en tout 30 personnes.

## 2.2. Méthodologie d'évaluation.

Les PSH répondant aux critères d'inclusion ont été contactées afin de répondre à un questionnaire. Ce questionnaire a été élaboré pour cette étude (Annexe 1) et consistait en un entretien semi directif complété par deux échelles d'évaluation. Chaque personne a été contactée par téléphone afin de réduire les pertes d'information. Le déplacement à domicile a été exclu vu le temps imparti pour l'étude : en effet, vu la répartition géographique des PSH (Ile de France et départements limitrophes), il aurait été impossible de recueillir les différentes informations dans les délais impartis. L'envoi postal a été de même exclu car il entraîne un nombre trop important de non – réponses. De plus, les difficultés motrices des PSH pouvaient rendre impossible le remplissage du questionnaire.

Le contenu de ce questionnaire était le suivant :

- Tout d'abord, il était important de vérifier que l'ATNT préconisée avait bien été acquise.

- Le temps de décision de la PSH a été pris en compte (temps écoulé entre la préconisation et le début du processus d'acquisition). Le financement par les MDPH de ces dispositifs pose parfois problème du fait des délais administratifs de régularisation des dossiers. Par conséquent, afin de bien isoler le temps de décision de la PSH, il a été décidé de s'intéresser à la durée entre la dernière consultation sur la PFNT et la commande de l'ATNT. Pour les PSH ne déposant pas de dossier de financement MDPH, nous avons pris en compte la date de la commande de l'ATNT chez le revendeur. Pour les PSH déposant un dossier de financement MDPH, nous avons pris en compte la date du dépôt de ce dossier.

- Le recours ou non aux MDPH a été pris en compte. L'acquisition d'une ATNT peut faire l'objet d'une demande de financement auprès de cette structure. Après analyse du dossier, une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui servira au financement de l'aide technique peut être attribuée à la PSH. Cette procédure n'est pas obligatoire et la personne peut faire le choix de financer elle-même l'ATNT. Cette information est importante car elle peut permettre d'expliquer un délai important entre la décision d'achat de l'ATNT et sa livraison.

- Le taux d'abandon de l'ATNT a été évalué par l'observation de l'utilisation ou non de l'ATNT par les PSH au moment de l'étude.

- Le niveau de satisfaction envers l'ATNT a été évalué à l'aide de deux échelles :

- Tout d'abord, une échelle de Likert a été appliquée afin de connaître la satisfaction globale de la PSH envers l'ATNT. A la question « Etes vous satisfait de l'ATNT qui vous a été proposée ? Les personnes répondaient sur une échelle à 4 niveaux : « Pas du tout, Modérément, Très satisfait, Totalement satisfait ».

- L'ESAT (annexe n°2) a été utilisée pour affiner les résultats. Cette échelle fait partie des échelles validées et est un des rares outils faisant l'objet d'un consensus de professionnels (Demers et al., 2000). Elle est divisée en deux parties validées indépendamment : une partie technologique centrée sur l'ATNT et une partie service concernant la procédure d'acquisition au niveau des revendeurs. Seul la partie technologique a été utilisée car s'appliquant à l'étude.

- Un recensement des difficultés éventuelles des PSH durant l'apprentissage de l'ATNT a été effectué.

- La nécessité d'un accompagnement par un professionnel lors de l'apprentissage de l'ATNT a été renseigné par une question fermée (oui / non) et des commentaires libres.

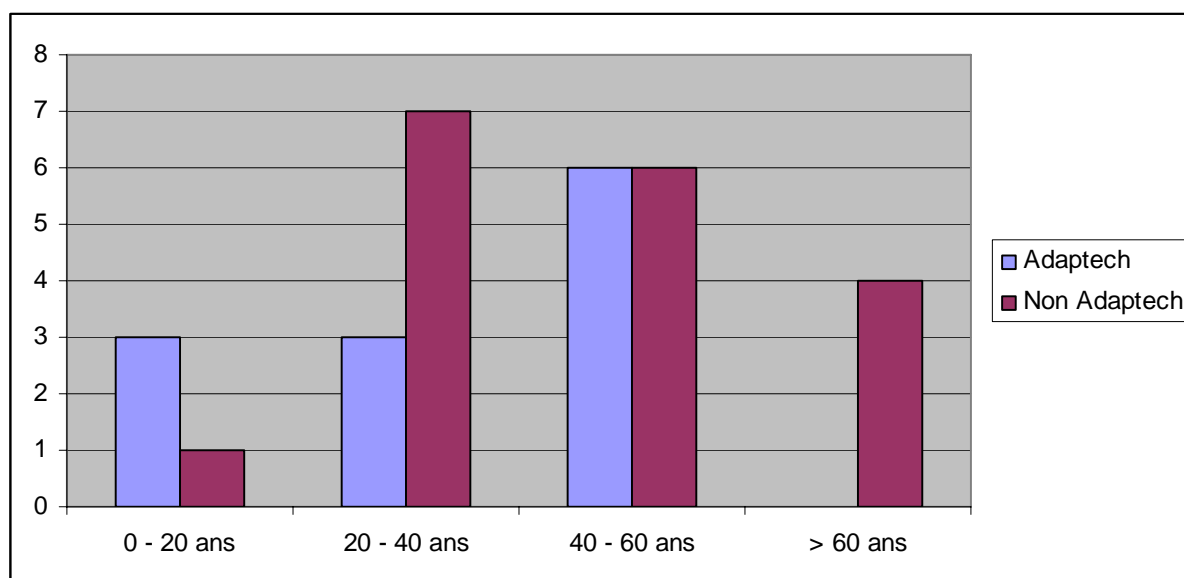
- Enfin, nous nous sommes intéressés à la nécessité de participer pour les PSH au dispositif ADAPTECH. Pour les personnes qui en ont bénéficié, leur satisfaction envers ce service a été évaluée par une question fermée (oui / non) et des commentaires libres.

### 3. Résultats.

Au vu de nos échantillons de population, des tests statistiques non paramétriques ont été appliqués sur nos données quantitatives (Test de Fischer et Test de Wilcoxon).

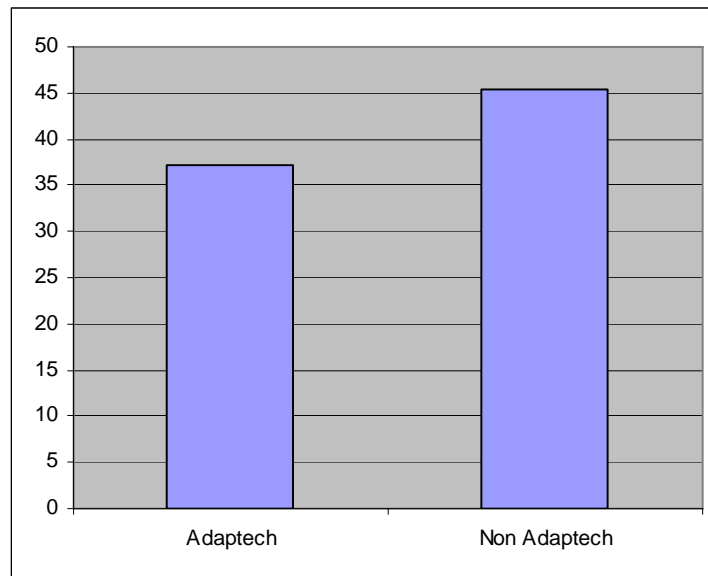
#### 3.1. Présentation de la population.

##### 3.1.1. Age.



**Figure 18 : Répartition en âge des deux groupes**

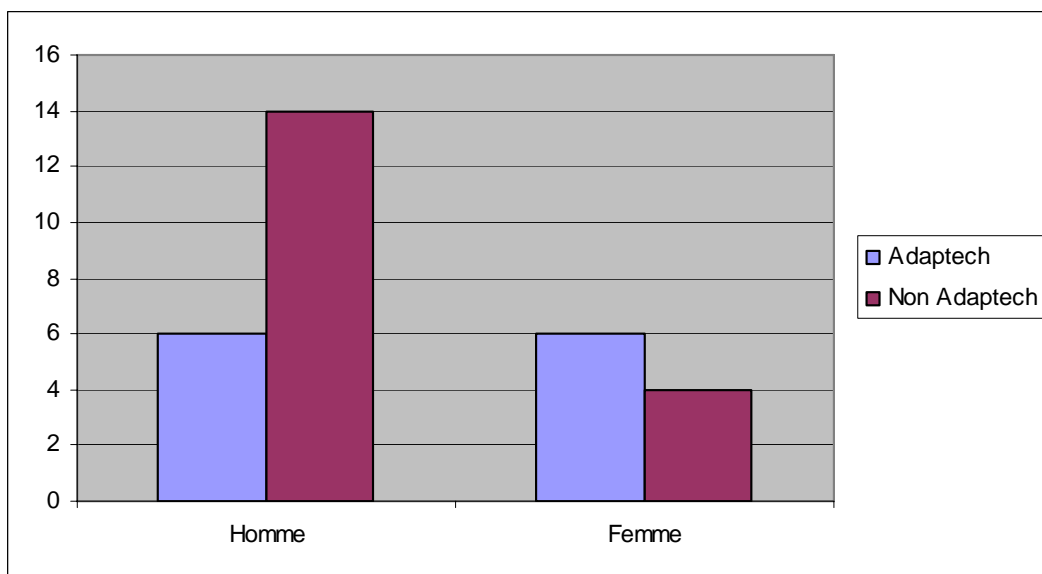
Au niveau de la répartition en âge, nous retrouvons, pour le groupe ADAPTECH, 3 PSH de moins de 20 ans, 3 de 20 à 40 ans et 6 individus de 40 à 60 ans. Pour le groupe Non ADAPTECH, 1 personne a moins de 20 ans, 7 entre 20 et 40 ans, 6 entre 40 et 60 ans et 4 personnes à plus de 60 ans (Figure 18).



**Figure 19 : Moyenne d'âge**

Pour le groupe ADAPTECH, nous avons une moyenne d'âge de 37 ans (écart –type : 17,76) versus une moyenne d'âge de 45,4 ans (écart –type : 15,9) pour le groupe Non ADAPTECH (Figure 19). La différence n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 0,1436$ ).

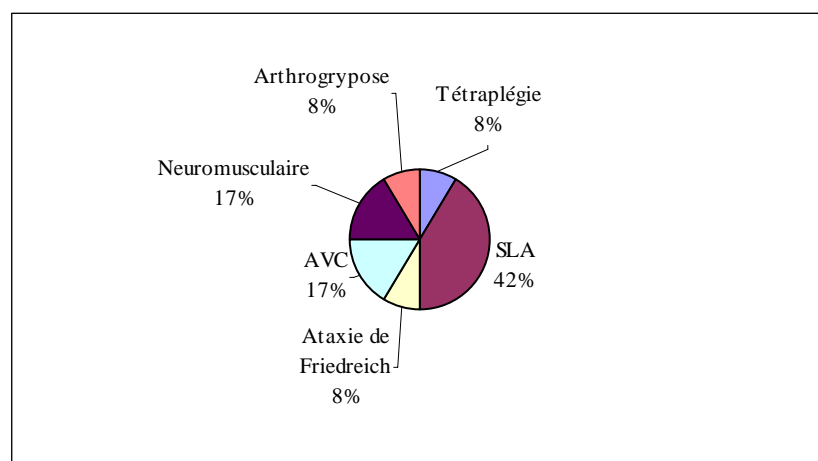
### 3.1.2. Sexe.



**Figure 20 : Répartition selon le sexe**

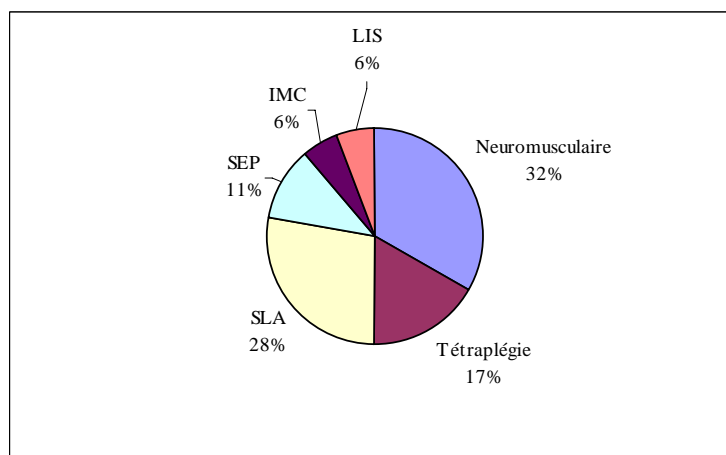
Au niveau du sexe, nous retrouvons, pour le groupe ADAPTECH, 6 hommes et 6 femmes. Pour le groupe Non ADAPTECH, le ratio est de 14 hommes pour 4 femmes (Figure 20). La différence entre les deux groupes n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 0,1391$ )

### 3.1.3. Pathologies.



**Figure 21 : Répartition des Pathologies - ADAPTECH**

Au niveau des pathologies, pour le groupe ADAPTECH, nous retrouvons 5 personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) (42%), 2 personnes ayant subi un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) (17%), 2 personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire (17%), 1 individu atteint d'arthrogrypose (8%) et 1 d'ataxie de Friedreich (8%), et 1 personne tétraplégique médullaire (8%) (Figure 21).



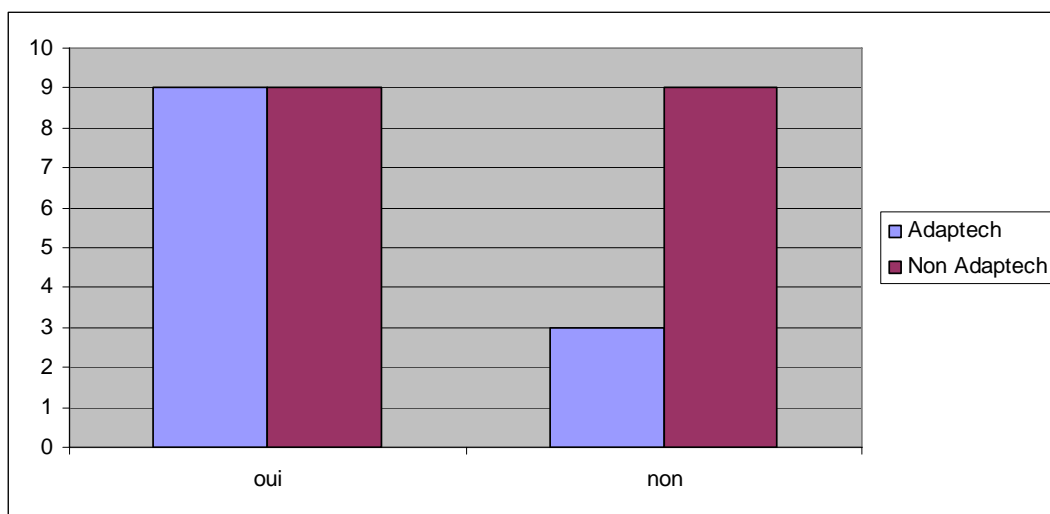
**Figure 22 : Répartition des pathologies - Non ADAPTECH**



Le groupe Non ADAPTECH est constitué de 6 personnes neuromusculaires (32%), 5 individus atteints de SLA (28%), 3 personnes tétraplégiques (17%), 2 sujets atteints de Sclérose En Plaques (SEP) (11%), 1 personnes Infirmes Motrices Cérébrales (IMC) (6%) et 1 personne atteinte d'un Locked In Syndrome (LIS) (6%) (Figure 22).

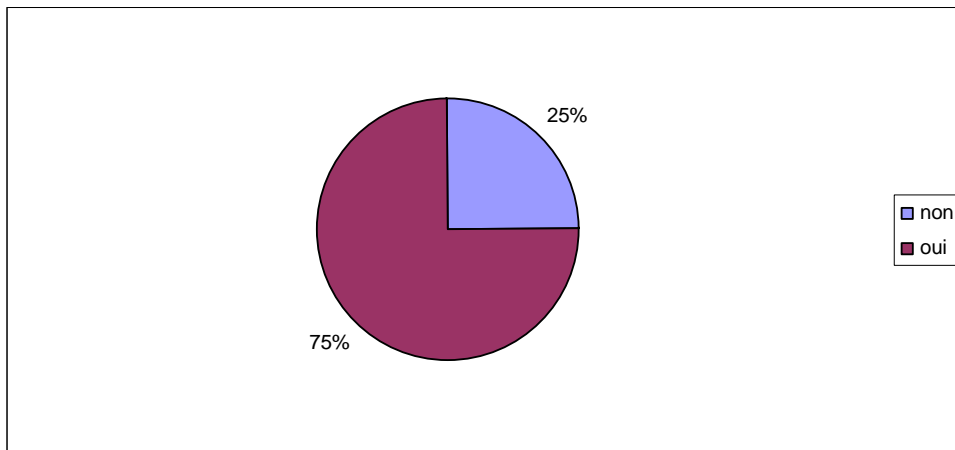
La différence entre les deux groupes n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 0,2753$ ).

### 3.2. Taux d'acquisition de l'ATNT préconisée.

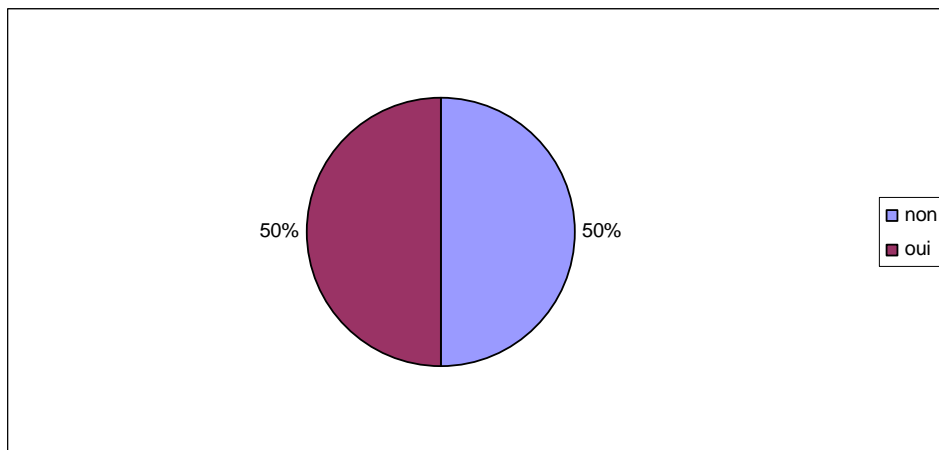


**Figure 23 : Acquisition de l'ATNT préconisée**

Suite à leur consultation sur la PFNT, 9 PSH de chaque groupe ont acquis l'ATNT préconisée. Dans le groupe Non ADAPTECH, sur ces 9 personnes, 2 sont actuellement en procédure d'acquisition (demande de financement MDPH). Nous retrouvons 3 PSH qui n'ont pas acquis l'ATNT dans le groupe ADAPTECH versus 9 personnes dans le groupe Non ADAPTECH (Figure 23).



**Figure 24 : Taux d'acquisition - ADAPTECH**



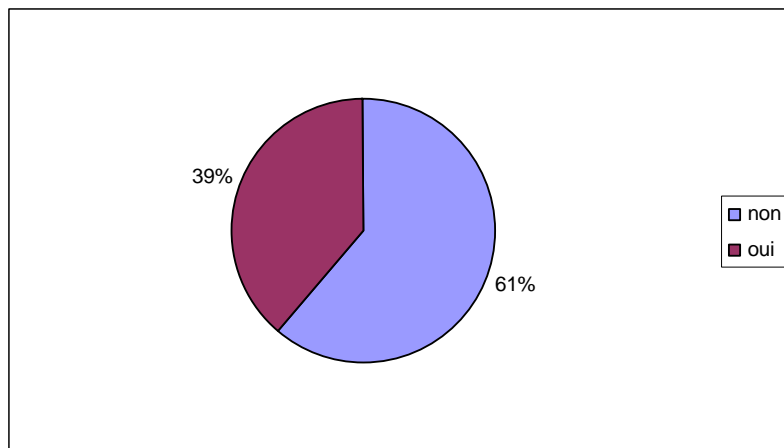
**Figure 25 : Taux d'acquisition - Non ADAPTECH**

Par conséquent, nous retrouvons un taux d'acquisition de 75% pour le groupe ADAPTECH (Figure 24) alors qu'il est seulement de 50% dans le groupe Non ADAPTECH (Figure 25). La différence n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 0,2599$ ).

Nous constatons que le taux d'acquisition a tendance à être plus important pour les PSH ayant bénéficié du dispositif ADAPTECH (75% contre 50%) (Figure 24 et Figure 25). Pour les PSH du groupe ADAPTECH qui n'ont pas acquis d'ATNT, deux personnes possédaient déjà un accès à l'outil informatique. Le prêt de l'ATNT à domicile leur a permis de réaliser que cette dernière n'était pas aussi performante que leur accès actuel. Par conséquent, un abandon de ces ATNT dans le temps ainsi qu'un financement inutile ont pu être ainsi évités. Pour une personne, l'ATNT préconisée était trop difficile à manipuler du fait d'une déficience motrice extrêmement sévère. Le dispositif ADAPTECH a permis de réévaluer la situation afin de proposer une nouvelle orientation plus adaptée de la préconisation.

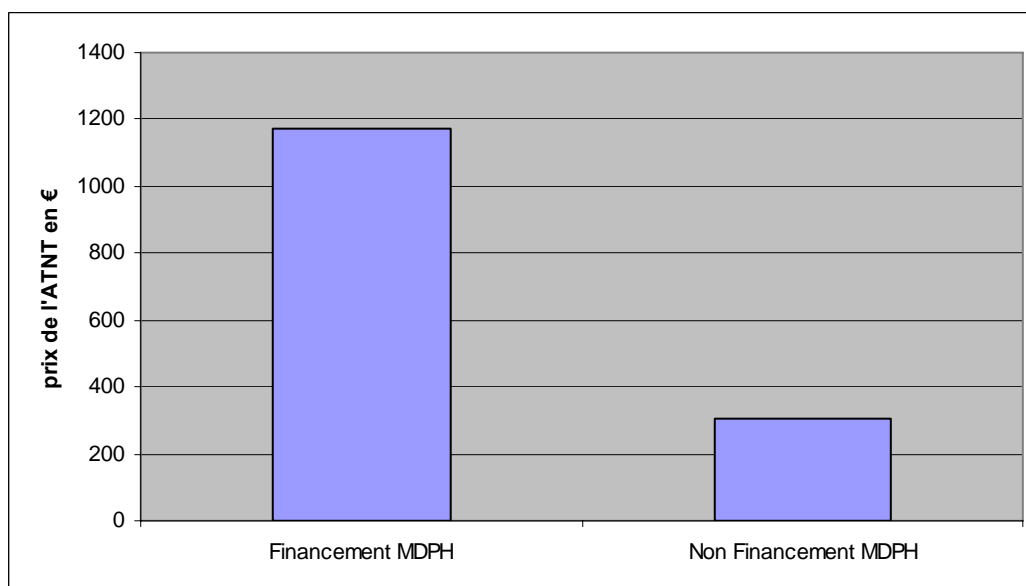
Concernant les non – acquisition des ATNT pour les PSH du groupe Non ADAPTECH, trois sujets, après réflexion, n'étaient pas sûrs du choix de leur outil et ont ressenti le besoin de prendre d'autres renseignements. Trois personnes avaient d'autres priorités et ont abandonné la procédure d'acquisition de l'ATNT. Deux personnes avaient peur de la fatigue engendrée par l'utilisation de l'ATNT et un sujet a préféré son accès habituel. En relation avec certaines interrogations des PSH, un dispositif de prêt aurait pu répondre à certains besoins. En effet, par exemple, la notion de fatigabilité lors de l'utilisation de l'ATNT aurait pu être évaluée et la phase de test aurait pu favoriser le choix.

### 3.3. Taux de demandes de financement auprès des MDPH.



**Figure 26 : Taux de demandes de financement MDPH**

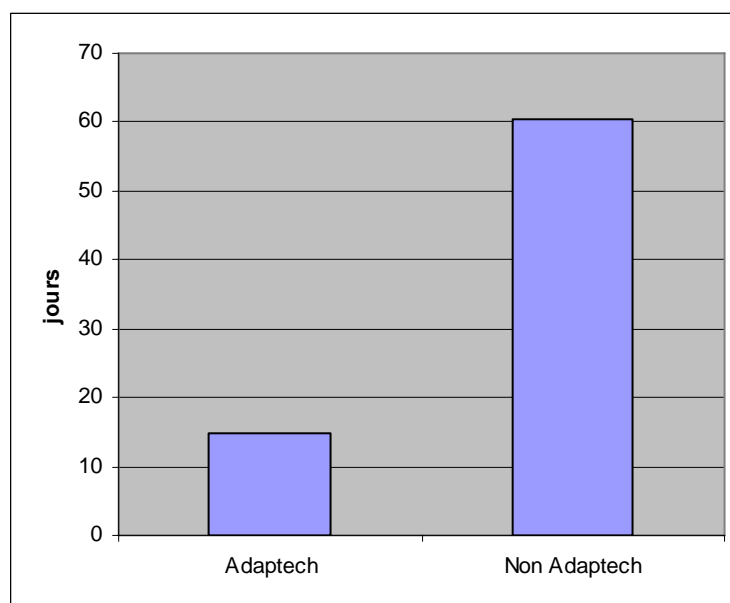
Tous groupes confondus, nous constatons que le recours au financement par les MDPH est peu utilisé (39% des PSH) (Figure 26). L'unique raison invoquée est les délais administratifs trop importants (pour certaines MDPH, le délai est supérieur à une année).



**Figure 27 : Prix moyen des ATNT**

Les ATNT concernées par une demande de financement par les MDPH ont un prix moyen de 1171 euros (écart – type : 1263,1). Les ATNT qui ont été acquises personnellement par les PSH ont un prix moyen de 302 euros (écart – type : 179,7) (Figure 27). La différence est significative au seuil 5% (Wilcoxon,  $p = 0,0464$ ). Le recours aux MDPH est principalement réalisé lorsque le prix de l'ATNT est élevé (Figure 27).

#### 3.4. Temps de décision.



**Figure 28 : Moyenne du temps de décision de la PSH**

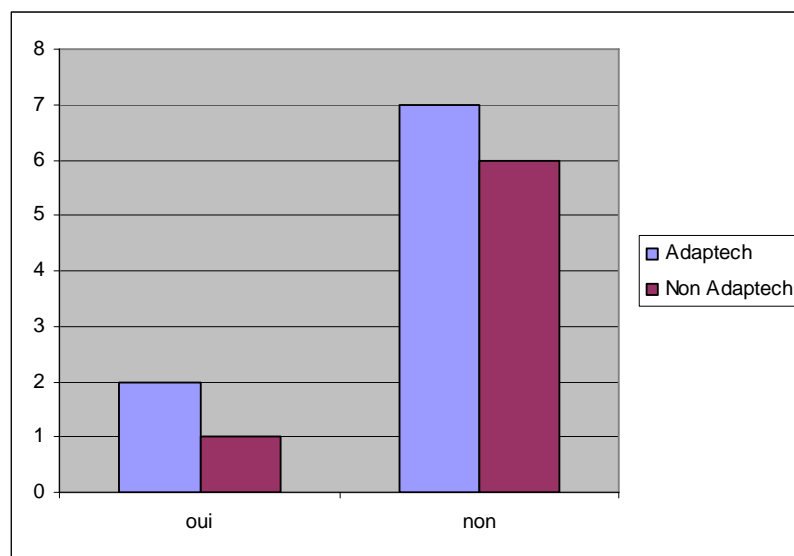
Au niveau du temps de décision de la PSH pour commencer la procédure d'achat de l'ATNT, nous retrouvons, pour le groupe ADAPTECH une moyenne de 14,9 jours (écart – type : 14,6) et une moyenne de 60,5 jours (écart – type : 70,9) pour le groupe Non ADAPTECH (Figure 28). La différence n'est pas significative au seuil 5% (Wilcoxon,  $p = 0,1235$ ).

De plus, nous constatons que le temps de décision n'est pas influencé par l'âge, le sexe ou la pathologie des PSH.

Malgré tout, pour les PSH du groupe ADAPTECH, les prises de décision sont inférieures ou égales à un mois dont pour trois individus immédiatement après la dernière consultation sur la PFNT (clôturant la fin du prêt).

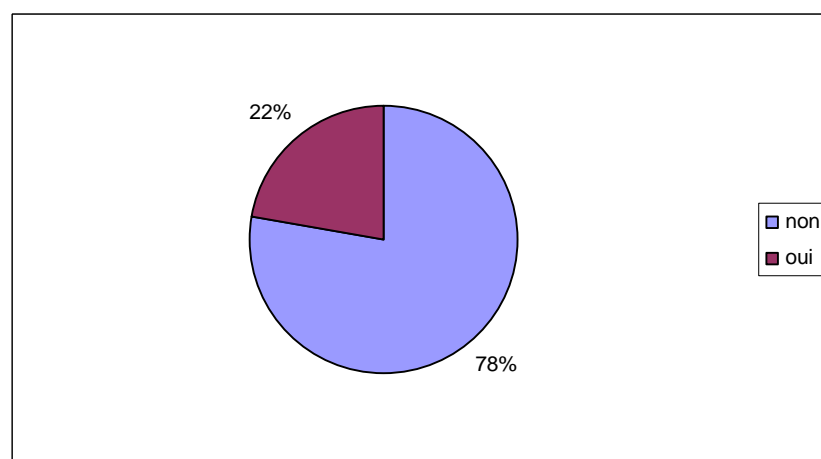
Pour les PSH du groupe Non ADAPTECH, nous constatons que quatre individus ont eu un temps de décision important (deux prises de décision égales à deux mois et deux allant jusqu'à six mois). La raison invoquée pour ces 4 personnes est le besoin de réflexion par rapport à l'adéquation de l'ATNT à leurs possibilités fonctionnelles.

### 3.5. Taux d'abandon de l'ATNT.

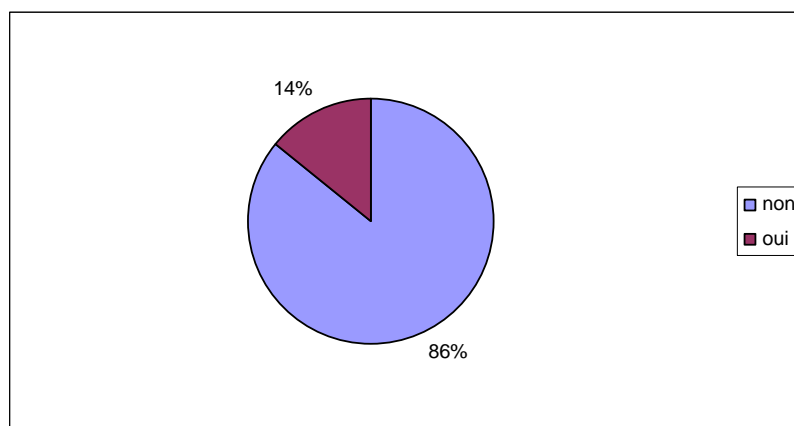


**Figure 29 : Nombre d'abandons et de non abandons de l'ATNT**

Pour les PSH ayant acquis l'ATNT au moment de l'étude, nous retrouvons 2 personnes n'utilisant plus leur moyen d'accès à l'outil informatique pour le groupe ADAPTECH et 1 personne pour le groupe Non ADAPETCH (Figure 29).



**Figure 30 : Taux d'abandon de l'ATNT - ADAPTECH**



**Figure 31 : Taux d'abandon de l'ATNT- Non ADAPTECH**

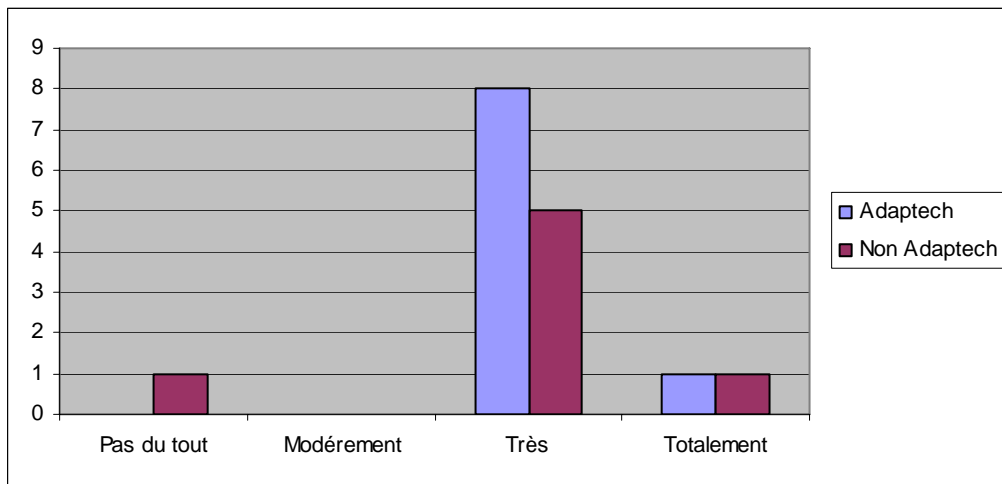
Par conséquent, nous retrouvons un taux d'abandon de l'ATNT de 22 % pour le groupe ADAPTECH (Figure 30) et de 14% pour le groupe Non ADAPTECH (Figure 31). La différence n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 1$ ).

Deux PSH du groupe ADAPTECH ont abandonné leur ATNT. Pour une personne, il s'agissait d'obtenir un accès supplémentaire plus performant que son accès habituel afin de suivre une scolarité, ce qui a été le cas au départ. Par la suite, grâce à un apprentissage soutenu, le premier accès est devenu plus performant rendant inutile l'ATNT préconisée. La deuxième personne est atteinte d'une maladie dégénérative rapidement évolutive. L'ATNT préconisée a fait l'objet d'un financement MDPH qui a pris trois mois. A la livraison du matériel, celui – ci n'était plus adapté aux possibilités fonctionnelles de la personne.

Pour le groupe Non ADAPTECH, une personne a abandonné l'ATNT suite à un défaut d'accompagnement par un professionnel. Il s'agissait d'une personne isolée, en dehors de tout réseau de soins. Par conséquent, lors de la réception de l'ATNT, la PSH n'a pas réussi à la mettre en fonction. Il s'en est suivi une période de découragement entraînant l'abandon du matériel.

### 3.6. Satisfaction envers l'ATNT.

#### 3.6.1. Satisfaction générale.

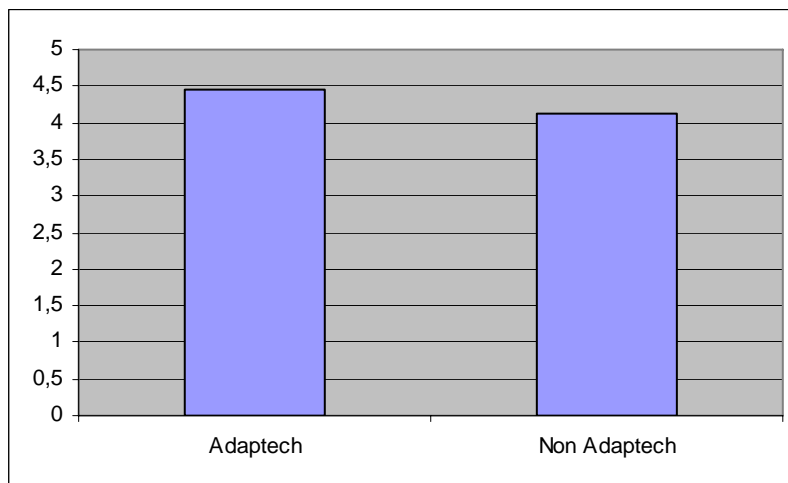


**Figure 32 : Satisfaction générale envers l'ATNT : nombre de sujets en fonction du niveau de satisfaction**

Pour le groupe ADAPTECH, nous retrouvons 8 PSH très satisfaites de leur ATNT, 1 personne totalement satisfaite. Pour le groupe Non ADAPTECH, 5 PSH sont très satisfaites, 1 individu totalement satisfait et un sujet pas du tout satisfait (Figure 32). La différence n'est pas significative au seuil 5% (Fischer,  $p = 0,7$ ).



### 3.6.2. ESAT.



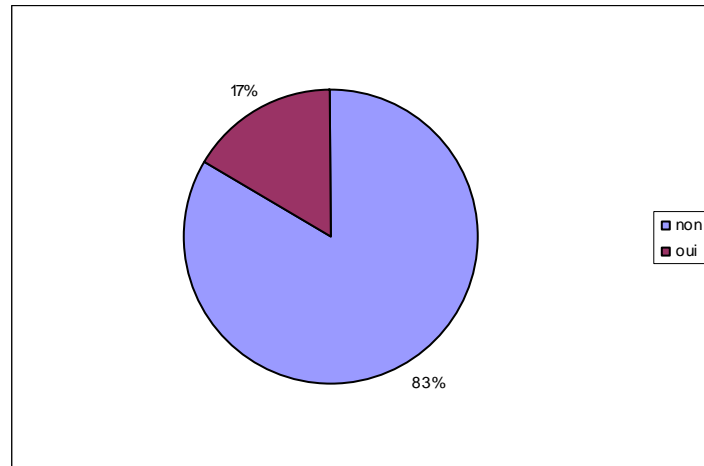
**Figure 33 : Moyenne des scores de la ESAT**

Concernant les résultats de l'ESAT, nous retrouvons un score moyen de 4,46 (écart – type : 0,65) pour le groupe ADAPTECH et de 4,13 (écart –type : 1,47) pour le groupe Non ADAPTECH (Figure 33). La différence n'est pas significative au seuil de 5% (Wilcoxon,  $p = 0,6002$ ).

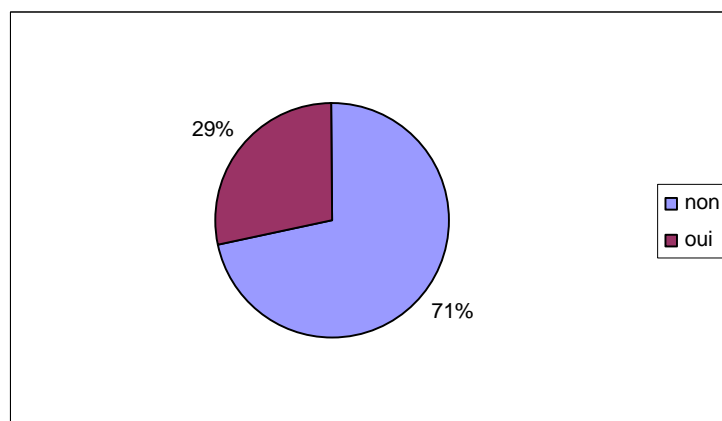
Les PSH ayant acquis leur aide technique en sont satisfaites. En effet, à l'ESAT, nous retrouvons deux scores élevés pour l'un et l'autre groupe (plus de 4 sur 5) (Figure 33).

Par contre, par rapport à la satisfaction générale, nous notons une personne pas du tout satisfaite de son ATNT, pour le groupe Non ADAPTECH. Il s'agit du même sujet ayant abandonné son ATNT suite au défaut d'accompagnement dans l'apprentissage.

3.7. Difficultés au niveau de l'apprentissage de l'ATNT.



**Figure 34 : Taux de personnes en difficultés lors de l'apprentissage de l'ATNT - ADAPTECH**



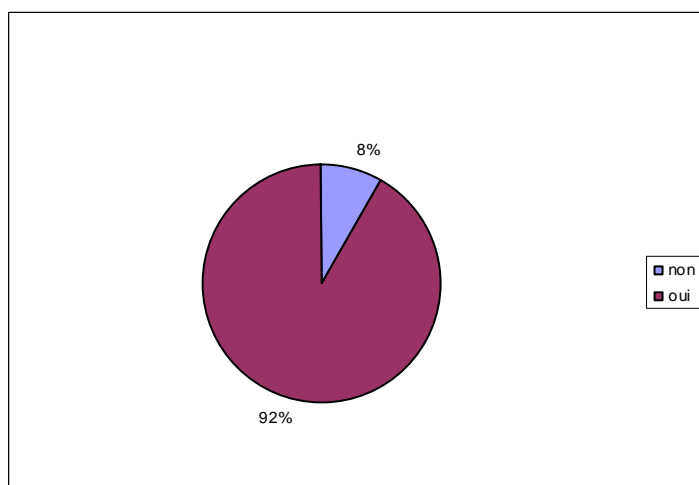
**Figure 35 : Taux de personnes en difficultés lors de l'apprentissage de l'ATNT - Non ADAPTECH**

Pour le groupe ADAPTECH, 17% des PSH (Figure 34) ont rencontré des difficultés lors de l'apprentissage de l'ATNT versus 29% pour le groupe Non ADAPTECH (Figure 35). La différence n'est pas significative au seuil de 5% (Fischer,  $p = 0,6027$ ).

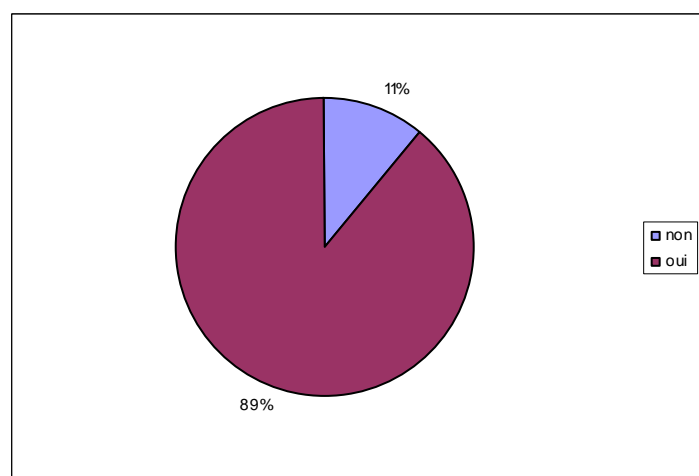
Sur les quatre PSH ayant rencontré des difficultés (tous groupes confondus), toutes soulignent l'importance d'avoir l'accompagnement d'un professionnel pour l'apprentissage de leur nouvelle ATNT. Les deux personnes du groupe ADAPTECH ont apprécié de pouvoir s'appuyer sur un tiers lors des difficultés rencontrées. Cette présence a pu résoudre bon nombre de problèmes.

Sur les deux PSH du groupe Non ADAPTECH, pour un individu, les difficultés n'ont pas porté à conséquence. Par contre, pour une personne, l'abandon de l'ATNT a été effectif.

### 3.8. Nécessité d'un accompagnement par un professionnel pour l'apprentissage de l'ATNT.



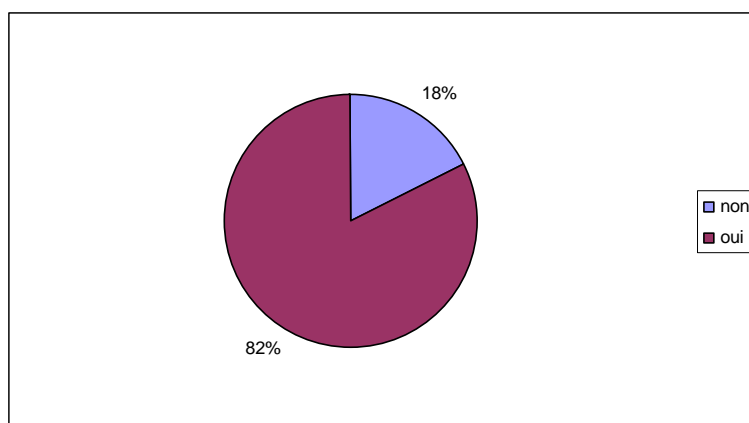
**Figure 36 : Taux de PSH soulignant l'importance de l'apprentissage accompagné - ADAPTECH**



**Figure 37 : Taux de PSH soulignant l'importance d'un apprentissage accompagné - Non ADAPTECH**

92% des PSH dans le groupe ADAPTECH (Figure 36) et 89% des PSH dans le groupe Non ADAPTECH (Figure 37) soulignent l'importance d'être accompagnées par un professionnel lors de l'apprentissage de l'ATNT.

### 3.9. Nécessité d'un prêt à domicile de l'ATNT et satisfaction envers le service ADAPTECH.



**Figure 38 : Taux de PSH soulignant la nécessité d'un prêt à domicile de l'ATNT - Non ADAPTECH**

Pour le groupe Non ADAPTECH, 82% des PSH soulignent la nécessité d'un prêt à domicile de l'ATNT (Figure 38).

Pour le groupe ADAPTECH, ce taux monte à 100% des personnes interrogées.

De même, 100% des PSH sont entièrement satisfaites d'avoir pu bénéficier de ce dispositif.

Pour les PSH n'ayant pas bénéficié du dispositif ADAPTECH, cette possibilité aurait permis de lever certaines craintes, de confirmer leur choix et l'utilité de l'ATNT par rapport à leurs besoins et à leurs possibilités fonctionnelles. Seulement trois personnes n'en voient pas l'utilité. Ce chiffre est à modérer car deux individus ont testé une version gratuite de démonstration du logiciel préconisé avant d'en effectuer l'achat.

Concernant le groupe ADAPTECH, la proportion de personnes satisfaites est écrasante. Pour les PSH ayant acquis l'ATNT, le prêt à domicile a permis de confirmer leur choix initial et l'utilité du matériel. Pour les sujets n'ayant pas acheté l'ATNT, le dispositif ADAPTECH leur a permis de réaliser que l'ATNT n'était pas adaptée et par conséquent, leur a permis de réorienter leur choix.

#### 4. Discussion.

Tout d'abord, nous avons rencontré quelques difficultés méthodologiques dans la réalisation de ce travail. D'une manière globale, nous n'avons pas réussi à montrer lors de l'analyse statistique, une différence significative au seuil 5% entre les deux groupes sur la majorité des items abordés dans cette étude.

- La principale explication est le faible nombre de personnes incluses dans ce travail, difficulté souvent rencontrée dans les travaux évaluant les aides techniques (Laffont et al., 2007). La faiblesse de notre échantillon est liée au petit nombre de personnes concernées par ces aides techniques mais également à notre méthodologie de recueil de données. De plus, l'inclusion de l'ensemble des PSH entraîne une grande hétérogénéité de notre population (âge, pathologies...) ne permettant pas une comparaison rigoureuse des deux groupes et rendant plus difficile l'interprétation de nos résultats.
- La seconde difficulté est le caractère rétrospectif de notre travail. De ce fait, le nombre de personnes perdues de vue sur la période de janvier 2006 à janvier 2008 est important puisqu'il représente 31,8% des PSH ayant consulté pour un accès informatique. La raison principale en est le décès de certaines personnes atteintes de pathologies dégénératives. Malgré le choix du questionnaire téléphonique comme outils d'évaluation, méthode permettant de diminuer le nombre de non – réponses afin d'éviter une réduction trop importante des échantillons de population, ces derniers ne sont pas suffisamment grands pour obtenir des résultats significatifs. De même, l'affectation des patients dans l'un ou l'autre des deux groupes n'ont pas été effectuée au hasard mais a été dépendante de plusieurs facteurs : absence de professionnel référent, manque de matériel,....

Il serait intéressant d'entamer une étude prospective sur plusieurs années en contrôlant les différents biais possibles dès le départ afin de pouvoir prouver de manière irréfutable les bienfaits du dispositif ADAPTECH d'un point de vue quantitatif.

Néanmoins, malgré l'absence de significativité statistique de nos résultats, nous avons constaté des tendances en accord avec certaines de nos hypothèses de travail.

Concernant le temps de décision, nous retrouvons un temps de décision plus important et un taux d'acquisition plus faible de l'ATNT pour les PSH n'ayant pas bénéficié du dispositif ADAPTECH. Pour quatre personnes, le temps de décision avant l'achat de l'ATNT est important (plus de deux mois allant jusqu'à six mois). La majorité des sujets ont ressenti le besoin de réfléchir à la correspondance de l'ATNT à leurs besoins. Un prêt dans des conditions réelles d'utilisation de l'ATNT aurait pu répondre à ce type de demande (Biard et al., 2006 ; FCES et al., 2007) : en effet, en confrontant les réponses des PSH ayant bénéficié d'ADAPTECH, nous retrouvons un bénéfice de ce dispositif en tant que réponse à cette problématique. Il n'existe pas dans la littérature à notre connaissance de données chiffrées sur le temps de décision avant acquisition des ATNT après préconisation.

Concernant le niveau de satisfaction, nous ne retrouvons pas de différence entre les deux groupes. Quand les personnes ont acquis leur ATNT, elles sont globalement satisfaites (les deux groupes confondus). Par contre, nous retrouvons une personne non satisfaite dans le groupe de personnes n'ayant pas bénéficié du dispositif ADAPTECH. Cette insatisfaction est en lien avec le manque d'accompagnement par un professionnel pour l'apprentissage de l'ATNT.

Souligné nécessaire par une forte majorité des PSH, l'accompagnement proposé dans le cadre du dispositif ADAPTECH est un point fort pour la réussite de la démarche d'acquisition de l'ATNT. Cet accompagnement n'est pas sans poser problème. Les ergothérapeutes de la Plate – Forme Nouvelles Technologies ne peuvent se déplacer à domicile afin de gérer cet apprentissage en raison d'un manque de disponibilité. Ils s'appuient par conséquent sur le réseau habituel de soins de la PSH. Certains professionnels prennent le relais dans le cadre de leurs vacances à domicile.

Par contre, pour les PSH isolées, le prêt à domicile ne peut être mis en place du fait de l'absence de ce professionnel référent. Or, c'est principalement dans ce cas là, que le dispositif de prêt et l'accompagnement dans la démarche d'acquisition prennent toute leur importance. Certains auteurs démontrent qu'un accompagnement de professionnels favorisent l'acquisition du matériel préconisé (Finlayson, Guglielmello, & Liefer, 2001). Il serait peut être intéressant de financer un professionnel chargé à la fois de la préconisation initiale de l'ATNT et de son apprentissage au domicile ainsi que de développer et de coordonner un réseau de personnes susceptibles d'intervenir au domicile des PSH.

Concernant le taux d'abandon, même si nous retrouvons deux abandons pour le groupe ADAPTECH versus un abandon pour les PSH qui n'ont pas bénéficié de prêt, ce chiffre brut est à pondérer. Tout d'abord, le taux d'acquisition suite au dispositif de prêt est plus important ce qui augmente potentiellement le risque d'abandon. Ensuite, une personne avait acquis l'ATNT comme moyen d'accès complémentaire à l'outil informatique et non comme moyen d'accès principal. De plus, une personne a abandonné son ATNT suite à l'évolution de sa pathologie rendant inadaptée son matériel. Le financement de ce dernier par les MDPH a engendré un délai supplémentaire de trois mois favorisant le risque de désuétude de l'aide technique. Ces délais d'attente posent certains problèmes.

Dans la littérature, le taux d'abandon de ces dispositifs est pour le moment mal étudié. On peut imaginer toutefois qu'il est important si l'on se base sur les études qui ont été faites dans d'autres domaines des technologies appliquées à la compensation du handicap comme l'abandon des prothèses myoélectriques pour les personnes amputées (Routhier, Vincent, Morissette, & Desaulniers, 2001) ou l'abandon des grands appareillages de marche pour les blessés médullaires (Plassat et al., 2005).

Nous pouvons nous poser la question sur l'égalité de chances de la PSH face à l'acquisition de l'ATNT, soulignée pourtant dans la loi de 11 février 2005. En effet, la gestion départementale des MDPH entraîne des disparités importantes au niveau du traitement des dossiers. De plus, pour certaines PSH atteintes de pathologies dégénératives, vu l'évolution rapide de la maladie, elles n'ont pas d'autre choix que de financer par leurs propres moyens l'ATNT. Sinon, elles prennent le risque d'obtenir l'ATNT après leur décès ou d'obtenir une ATNT moins adaptée à leurs possibilités fonctionnelles rapidement évolutives. En dehors de la situation insoutenable que cela entraîne pour la PSH, des financements inutiles sont engagés. Cette problématique a déjà été soulevée dans la littérature (FCES et al., 2007).

Pour les PSH atteintes de ces pathologies dégénératives, une réorganisation du fonctionnement des MDPH semble nécessaire : soit en attribuant un budget spécifique à ces personnes pouvant être débloqué rapidement et renfloué à posteriori par le passage en commission, soit en développant un système de location des ATNT.

Il serait judicieux de s'intéresser à la mise à disposition des aides techniques dans les autres pays européens. L'exemple de la Norvège semble être intéressant. L'existence de Centres d'Aides Techniques, financés en partie par l'Etat et les Régions, permet une attribution gratuite de l'AT à la PSH sous formes de prêts illimités (Fardeau, 2001). Ce système a l'avantage de valider l'intérêt de l'AT par rapport aux besoins et aux capacités fonctionnelles de la PSH et de diminuer le coût sociétal de produits préconisés mal adaptés et par conséquent non utilisés. Une réorganisation du processus d'acquisition de l'aide technique, en s'inspirant d'autres modèles européens, est peut être à envisager dans le futur afin d'optimiser notre système de santé français.



## CONCLUSION

Le dispositif de prêt à domicile des ATNT avant leur préconisation (ADAPTECH IDF) répond aux besoins et aux attentes des PSH. Notre étude et notre expérience confirment ce bénéfice d'un point de vue qualitatif. Par contre, une étude complémentaire est nécessaire afin de prouver l'utilité de ce dispositif d'un point de vue quantitatif.

Néanmoins, concernant le dispositif en tant que tel, plusieurs problèmes se posent. Tout d'abord, le renouvellement du matériel nécessite un certain effort financier. Actuellement, le matériel prêté commence à vieillir et certains outils sont devenus obsolètes face aux nouveautés apparaissant sur le marché. Par conséquent, si ces ATNT ne sont pas renouvelées à terme, le dispositif ne pourra plus être effectif. De plus, des acquisitions supplémentaires doivent être effectuées afin de pouvoir répondre aux besoins d'un nombre croissant de personnes en situation de handicap ayant recours à nos services. Il est donc indispensable d'obtenir des financements afin de pérenniser à long terme ADAPTECH IDF.

Enfin, l'absence de professionnels référents extérieurs à l'institution est vraiment un problème dans l'application de ce dispositif : cet accompagnement est pourtant essentiel. Il pourrait être judicieux, afin de pouvoir étendre ce prêt au maximum de PSH, de dédier et de financer un professionnel pouvant se déplacer au domicile et gérant exclusivement cette problématique.

Le système de santé français est amené à évoluer rapidement sous la pression des utilisateurs, à la faveur des avancées de la médecine et du fait des contraintes économiques. Dans le domaine très spécialisé de la compensation des incapacités et du handicap, les réformes récentes issues de la loi de février 2005 ont permis des avancées significatives. Une refonte du dispositif d'attribution des aides techniques pourrait s'avérer nécessaire si on considère le coût sociétal qu'il représente. Le prêt prolongé avant préconisation pourrait être une piste intéressante permettant d'optimiser les procédures. La mise en place d'un réseau de professionnels (ergothérapeutes essentiellement) susceptibles de faire du conseil, de l'adaptation et du suivi au domicile semble nécessaire. La prise en charge par notre système de santé de ces prestations extrêmement spécialisées est à imaginer.

## BIBLIOGRAPHIE

Ammi, C. (2003). La population dépendante, Les aides techniques, Analyse des besoins des utilisateurs, le marché, évaluation et expérimentation in A. Pruski, *Assistance technique au handicap*, IC2 Systèmes automatisés, Paris, Lavoisier, pp 21- 29.

André, JM., & De Barmon, H. (1993). Evaluation des aides techniques in *l'évaluation et la rééducation; sport, exercice physique et handicap*, Actes des 6ème entretiens de l'Institut Garches, Paris, Editions Arnette, pp 51-57.

André, JM., Paysant, J., Dorey, H., Dossmann, & Keller, C. (2004). Assessment of assistive technology in physical medicine and rehabilitation in M. Barat, F. Franchignoni, *Assessment in physical medicine and rehabilitation*, Views and perspectives, Maugeri Foundation Books, Pavia, pp 195-203.

Bally – Sevestre, D., Chaumeil, M., & D'Erceville, D. (2003). Démarche d'évaluation en ergothérapie, *ErgOTHérapie*, Techni Média Editions, 12, pp 23 – 36.

Bélio, C. (2008). Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 49 – 55.

Berry, BE., & Ignash, S. (2003). Assistive technology : providing independence for individuals with disabilities, *Rehabilitation Nursing*, Association of Rehabilitation Nurses, 28 (1), pp 6-14.

Biard, N., Dumas, C., Bouteille, J., Pozzi, D., Lofaso, F., & Laffont I. (2006). Apports de l'évaluation en situation de vie à partir d'une étude sur l'intérêt de la prédiction de mots auprès d'utilisateurs de synthèse vocale in *Nouvelles technologies au service de l'homme*, 4ème conférence, Handicap 2006, Paris, pp 145-148.

Biard, N. (2004). Intérêt de l'expertise de l'ergothérapie dans un projet de recherche et de développement de nouvelles aides techniques in MH. Izard, R. Nespoulos, *Expériences en ergothérapie, Rencontres en médecine physique et de réadaptation, 18<sup>ème</sup> série*, Montpellier, Sauramps médical, pp 74 – 78.

Biard, N., & Danigo, T. (2008). La question des aides techniques et de leur adaptation personnalisée : ou comment la réalité du projet et de l'environnement ordinaire de vie prévaut sur la prescription et la standardisation in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 214 – 218.

Bigot, R., & Croutte, P. (2007). *La diffusion des technologies de l'information dans la société française*. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC), Rapport réalisé à la demande du Conseil Général des Technologies de l'Information (Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi) et de l'Autorité de Régulation des Communications Electroniques et des Postes.

Blaise, JL. (2008). De la discrimination positive à la non – discrimination : une révolution culturelle in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 63 – 70.

Boonzaier, D. (2003). The impact of assistive technologies on the lives of disabled people in M. Mokhtari, *Independent living for persons with disabilities and elderly people*, volume 12, Assistive Technology Research Series, Amsterdam, IOS Press, pp. 10-12.

Bougie, T. (2004). New technologies and the impact on persons lives's quality in *Innovations technologiques et Handicap*, Actes des 17<sup>ème</sup> entretiens de l'Institut Garches, Paris, Editions Frison Roche, pp. 11-21.

Brangier, E., Bobillier Chaumon, ME., & Gaillard JP. (2003) Techniques, méthodes et démarches d'évaluation in A. Pruski, *Assistance technique au handicap*, IC2 Systèmes automatisés, Paris, Lavoisier, pp 49 – 97.

Brochard, S., Pedelucq, JP., & Cormerais, A. (2007). Satisfaction with technological equipment in individuals with tetraplegia following spinal cord injury, *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, Elsevier, 50(2), pp78 – 84.

Castelein, P. (2004). Le modèle du processus de production du handicap : support méthodologique pour l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé in MH. Izard, R. Nespoulos, *Expériences en ergothérapie, Rencontres en médecine physique et de réadaptation, 17<sup>ème</sup> série*, Montpellier, Sauramps médical, pp 19 – 33.

Consortium d'EUSTAT (Empowering USers Through Assistive Technology) (1999). *Allez – y! Un manuel à l'attention des utilisateurs d'Aides Techniques*, Commission Européenne, DGXIII, Programme d'applications télématiques secteur personnes handicapées et âgées.

Cudd, P., Nava, F., Boyle, B., Aalykke, S., Deleval, V., & Girard, D. (2005) Identification of assistive technology service elements across four European countries in A. Pruski, H. Knops, *Assistive Technology : from virtuality to reality*, volume 16, Assistive Technology Research Series, Amsterdam: IOS Press, pp. 23-28.

Cup, EH., Scholte, OP., & Reimer, WJ. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients, *Clinical Rehabilitation*, 17(4):402-9.

Demers, L., Monette, M., & Descent, M. (2002). The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): translation and preliminary psychometric evaluation of a Canadian-French version, *Quality Life Research*, Springer Netherlands, 11(6):583-92.

Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2000). Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST) in *Assistive Technology*, Resna, 12(2):96-105.

Detraz, MC. (2008) Le processus d'intervention en ergothérapie in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 136 – 142.

Dumas, C. (2002) Evaluation des aides techniques et ergothérapie in MH. Izard, R. Nespoulous, *Expérience en ergothérapie, 15ème série*, Montpellier, Sauramps médical, pp 120-130.

FCES (Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité), AFM (Association Française contre les Myopathies), & CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie) (2007). *Audition publique : Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quels processus ?* Rapport de la commission d'audition (recommandations et rapport d'orientation), HAS.

Finlayson, M, Guglielmello, L, Liefer, K. (2001). Describing and predicting the possession of assistive devices among persons with multiple sclerosis, *American Journal of Occupational Therapy*, Sep-Oct ; 55(5) : 545-51.

Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Tremblay, J. (2005). La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap- fondements conceptuels, développement d'un outil et applications in *Handicap et environnement*, Actes des 18èmes entretiens de la Fondation Garches, Paris, Editions Frison – Roche, pp 13-15.

Ivanoff, SD., Iwarsson, S., & Sonn, U. (2006) Occupational therapy research on assistive technology and physical environmental issues: a literature review, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, CAOT, 73(2):109-19.

Laffont, I., & Dumas, C. (2003). Le handicap : définitions, historique et classifications in A. Pruski, *Assistance technique au handicap*, IC2 Systèmes automatisés, Paris, Lavoisier, pp 31 – 47.

Laffont, I., Dumas, C., Pozzi, D., Ruquet, M., Tissier, AC., Lofaso, F., & Dizien, O. (2007) Home trials of a speech synthesizer in severe dysarthria patterns of use, satisfaction, and utility of word prediction, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39: 399–404.

Law, MC., Baum, CM., & Dunn, W. (2005) *Measuring Occupational Performance: Supporting best practice in occupational therapy* (2nd ed.). Thorofare, NJ: Slack.

Le Gall, M., & Ruet, JL. (1996). Evaluation et analyse de l'autonomie, Encyclopédie Médico Chirurgicale, Paris, Elsevier, Kinésithérapie – rééducation fonctionnelle, 26 – 030 – A – 10.

Margot – Cattin, I. (2008) (A). Les modèles pour comprendre l'évaluation in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 159 – 161.

Margot – Cattin, I. (2008) (B). Les principes d'une démarche d'évaluation et les définitions in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 162 – 163.

Margot – Cattin, P. (2008). Vers une nouvelle définition ethnologique du handicap in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 56 – 62.

Ménard, P. (2004). Evaluation des besoins et préconisations de solutions : analyse selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) in MH. Izard, R. Nespoulos, *Expériences en ergothérapie, Rencontres en médecine physique et de réadaptation, 17<sup>ème</sup> série*, Montpellier, Sauramps médical, pp 35 - 43.

Morel – Bracq, MC. (2004). *Approche des modèles conceptuels en ergothérapie*, Arcueil, ANFE, Techni Media Services.

Morel – Bracq, MC. (2008). Etude comparative des différents modèles in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 116 – 120.

OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève.

Plassat, R., Perrouin-Verbe, B., Stéphan A., Rome, J., Brunel, P., Richard, I., & Mathe, JF. (2005). Place actuelle de la marche appareillée chez les patients paraplégiques complets de niveau thoracique. À propos d'une cohorte de 43 patients. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, volume 48, Issue 5, pp 240-247.

Picard, R., & Souzy, JP. (2007). *Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie*, Rapport n°I-2.2-2007, CGTI, Ministère de l'économie, des finances et de l'emploi.

Reerink, J., Mokhtari, M., & Biard, N. (2005) User Needs and Usages of Assistive Technologies in A. Pruski, H. Knops, *Assistive Technology : From Virtuality to reality*, Assistive technologies Series, volume 16, IOS Press, AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technologies in Europe), Lille, pp 150-157.

Roussille, B. (2004) *L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation*, Rapport n°2004 150.

Routhier, F, Vincent, C, Morissette, MJ, & Desaulniers, L. (2001) Clinical results of an investigation of paediatric upper limb myoelectric prosthesis fitting at the Quebec Rehabilitation Institute, *Prosthetic and Orthotics International*, 25(2):119-31.

Ruquet, M., Pellegrini, N., & Pozzi, D. (2006). A TIC hospital specialized in the technology for motor handicap : 4 years experience, *ITBM – RBM, Elsevier*, 27:4, pp 174 – 178.

Rust, KL., & Smith, RO. (2005) Assistive technology in the measurement of rehabilitation and health outcomes: A review and analysis of instruments, *Am J Phys Med Rehabil*, 84, pp 780–793.

Seene, M. (2008). L'évaluation écologique in JM. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*, Marseille, Solal, pp 168 – 172.

Sperandio, J. (2004). Evaluer une situation de handicap, approche ergonomique in F. Lofaso, J. Ravaud, & A. Roby-Brami, *Innovation et Handicap*, Actes des 17èmes entretiens de l'Institut Garches, Paris, Editions Frison-Roche, pp 29-43.

Thoumie, P. (2004). *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*. Ministère délégué recherche et nouvelles technologies.

### **Ressources Internet :**

Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ? Site de la Haute Autorité de Santé, [en ligne]. [http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c\\_614534](http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_614534) (Page consultée le 29 juillet 2008).

ANLH (Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées) (2007). « Des « TIC » pour tous », [en ligne].

[http://www.lesfamilles.be/ebooks/brochures\\_tic\\_fr/TIC\\_Brochure\\_Fr.pdf](http://www.lesfamilles.be/ebooks/brochures_tic_fr/TIC_Brochure_Fr.pdf) (Page consultée le 15 juillet 2008).

Base des aides techniques de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie. *Site de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie*, [en ligne]. <http://www.aides-techniques-cnsa.fr/> (Page consultée le 29 juillet 2008).

Bigot, R., & Croutte, P. (2007). « La diffusion des technologies de l'information dans la société française ». Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC), Rapport réalisé à la demande du Conseil Général des Technologies de l'Information (Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi) et de l'Autorité de Régulation des Communications Electroniques et des Postes, [en ligne]. [http://www.arcep.fr/uploads/tx\\_gspublication/etude-credoc2006.pdf](http://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/etude-credoc2006.pdf) (Page consultée le 1er juillet 2008).

Consortium d'EUSTAT (Empowering USers Through Assistive Technology). *Site SIVA*, [en ligne]. [http://www.siva.it/research/eustat/download\\_fra.html](http://www.siva.it/research/eustat/download_fra.html) (Page consultée le 10 juillet 2008).

Délégation interministérielle aux personnes handicapées (2005). « Le marché des aides techniques ». *Site la documentation française*, [en ligne].

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000501/0000.pdf> (Page consultée le 30 juin 2008).



Fardeau, M. (2001). « Personnes Handicapés: Analyse comparative et prospective du système de prise en charge ». *Site du ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative*, [en ligne]. [http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/handicapes/4\\_2b.htm](http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/handicapes/4_2b.htm) (Page consultée le 24 août 2008)

Lecomte, D. (2003). « Aides techniques, situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge ». *Site la documentation française*, [en ligne]. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000170/0000.pdf> (Page consultée le 30 juin 2008).

Picard, R., & Souzy, JP. (2007). « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie ». *Site du Conseil Général des Technologies de l'Information*, [en ligne] <http://www.cgiti.org/rapports/rapports-2007/rapportUsage%20TICLieuxDeVie.pdf> (Page consultée le 5 juillet 2008).

Processus de Production du Handicap. *Site du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap*, [en ligne]. <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr> (Page consultée le 29 juillet 2008).

Thoumie, P. (2004). « Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap ». *Site la documentation française*, [en ligne]. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/044000064/0000.pdf> (Page consultée le 10 juillet 2008).

## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS .....	2
SOMMAIRE .....	3
INTRODUCTION.....	4
CADRE THEORIQUE .....	6
1. La Personne en Situation de Handicap et le processus d'acquisition des aides techniques en relation avec le cadre législatif.....	6
1.1. La Personne en Situation de Handicap.....	6
1.1.1. Les modèles conceptuels.....	7
1.1.1.1. La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2001).	7
1.1.1.2. Le Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Tremblay, J., 2005).....	9
1.1.2. La notion de situation de handicap.....	11
1.1.3. Indépendance et autonomie.....	11
1.1.4. La personne au centre de son projet de vie.....	12
1.2. Définitions de l'aide technique. Prescription et préconisation. Procédures d'évaluation et d'acquisition de l'aide technique.....	13
1.2.1. Définitions de l'aide technique.....	13
1.2.2. Notions de préconisations et de prescriptions.....	15
1.2.3. Constat de la procédure d'acquisition de l'aide technique.....	15
1.2.4. Recommandations pour l'évaluation et l'acquisition de l'aide technique. ..	16
1.3. L'évaluation écologique en lien avec un consensus fort de professionnels et d'utilisateurs.....	19
1.3.1. Définition de l'évaluation écologique.....	19
1.3.2. Intérêt de l'évaluation écologique.....	20
1.3.3. Problèmes du prêt d'ATNT.....	21
1.3.4. Remarque.....	22

2.	L'évaluation et la préconisation des aides techniques nouvelles technologies au sein d'un centre ressources : la Plate – Forme Nouvelles Technologies (PFNT). .....	22
2.1.	Présentation de la PFNT.....	22
2.2.	Les Aides Techniques Nouvelles Technologies conseillées sur la PFNT. ....	23
2.2.1.	L'accès à l'outil informatique. ....	23
2.2.1.1.	La saisie de texte. ....	23
2.2.1.2.	Les dispositifs de pointage. ....	24
2.2.1.3.	Les dispositifs de validation. ....	25
2.2.2.	La domotique.....	25
2.2.3.	Les outils de communication.....	26
2.3.	Procédure d'évaluation et de préconisation de l'ATNT.....	27
2.3.1.	Les outils d'évaluation. ....	27
2.3.2.	Le processus d'évaluation et de préconisation sur la PFNT. ....	30
3.	Le dispositif ADAPTECH IDF. ....	32
3.1.	Constats. ....	32
3.2.	Définition et Objectif. ....	33
3.3.	Mise en place.....	33
	CADRE EXPERIMENTAL.....	35
1.	Objectifs .....	35
2.	Méthodologie d'évaluation .....	36
2.1.	Population.....	36
2.2.	Méthodologie d'évaluation. ....	43
3.	Résultats. ....	46
3.1.	Présentation de la population. ....	46
3.1.1.	Age. ....	46
3.1.2.	Sexe. ....	47
3.1.3.	Pathologies. ....	48
3.2.	Taux d'acquisition de l'ATNT préconisée.....	49
3.3.	Taux de demandes de financement auprès des MDPH. ....	52
3.4.	Temps de décision.....	53
3.5.	Taux d'abandon de l'ATNT.....	54
3.6.	Satisfaction envers l'ATNT. ....	56
3.6.1.	Satisfaction générale. ....	56
3.6.2.	ESAT.....	57

3.7. Difficultés au niveau de l'apprentissage de l'ATNT. ....	58
3.8. Nécessité d'un accompagnement par un professionnel pour l'apprentissage de l'ATNT.....	59
3.9. Nécessité d'un prêt à domicile de l'ATNT et satisfaction envers le service ADAPTECH.....	60
4. Discussion. ....	61
CONCLUSION .....	65
BIBLIOGRAPHIE .....	66
TABLE DES MATIERES .....	74
LISTE DES FIGURES.....	77
ABREVIATIONS .....	79
ANNEXES .....	81

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Interaction entre les composantes de la CIF (OMS-2001) .....	8
Figure 2 : Processus de Production du Handicap (PPH).....	9
Figure 3 : Exemples de claviers adaptés. ....	24
Figure 4 : Exemples de dispositifs de pointage.....	24
Figure 5 : Différents contacteurs .....	25
Figure 6 : Exemples de téléthèses .....	26
Figure 7 : Exemples d'outils de Communication Alternative Améliorée .....	26
Figure 8 : Diagramme de Wenn : les catégories de classement des évaluations.( Law, Baum, & Dunn, 2005).....	29
Figure 9 : Schéma du processus d'évaluation et de préconisation ATNT / PFNT .....	30
Figure 10 : Répartition des PSH ayant consulté sur la PFNT en fonction de leur statut hospitalier (hospitalisées ou ambulatoires) .....	38
Figure 11 : Répartition des problématiques des PSH consultant sur la PFNT.....	39
Figure 12 : Répartition des PSH avec une problématique d'accès à l'informatique concernant le dispositif ADAPTECH.....	39
Figure 13 : PSH non incluses .....	40
Figure 14 : Raisons de la non inclusion des PSH.....	41
Figure 15 : ADAPTECH Raison de la non inclusion.....	42
Figure 16 : Non ADAPTECH Raison de la non inclusion.....	42
Figure 17 : Répartition des PSH dans l'étude.....	43
Figure 18 : Répartition en âge des deux groupes .....	46
Figure 19 : Moyenne d'âge .....	47
Figure 20 : Répartition selon le sexe.....	47

Figure 21 : Répartition des Pathologies - ADAPTECH.....	48
Figure 22 : Répartition des pathologies - Non ADAPTECH.....	48
Figure 23 : Acquisition de l'ATNT préconisée .....	49
Figure 24 : Taux d'acquisition - ADAPTECH .....	50
Figure 25 : Taux d'acquisition - Non ADAPTECH .....	50
Figure 26 : Taux de demandes de financement MDPH .....	52
Figure 27 : Prix moyen des ATNT.....	52
Figure 28 : Moyenne du temps de décision de la PSH.....	53
Figure 29 : Nombre d'abandons et de non abandons de l'ATNT .....	54
Figure 30 : Taux d'abandon de l'ATNT - ADAPTECH.....	54
Figure 31 : Taux d'abandon de l'ATNT- Non ADAPTECH .....	55
Figure 32 : Satisfaction générale envers l'ATNT : nombre de sujets en fonction du niveau de satisfaction.....	56
Figure 33 : Moyenne des scores de la ESAT .....	57
Figure 34 : Taux de personnes en difficultés lors de l'apprentissage de l'ATNT - ADAPTECH .....	58
Figure 35 : Taux de personnes en difficultés lors de l'apprentissage de l'ATNT - Non ADAPTECH.....	58
Figure 36 : Taux de PSH soulignant l'importance de l'apprentissage accompagné - ADAPTECH.....	59
Figure 37 : Taux de PSH soulignant l'importance d'un apprentissage accompagné - Non ADAPTECH.....	59
Figure 38 : Taux de PSH soulignant la nécessité d'un prêt à domicile de l'ATNT - Non ADAPTECH.....	60

## ABREVIATIONS

**AFM** : Association Française contre les Myopathies.

**ALIS** : Association du Locked-in Syndrome.

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (remplacée par la HAS depuis 2004).

**APF** : Association des Paralysés de France.

**APHP** : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.

**AT** : Aides Techniques.

**ATNT** : Aides Techniques Nouvelles Technologies.

**AVC** : Accident Vasculaire Cérébral.

**CAA** : Communication Améliorée Alternative.

**CICAT** : Centre d'Informations et de Conseil en Aides Techniques.

**CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

**CIH** : Classification Internationale du Handicap.

**CNSA** : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie.

**COPM** : Canadian Occupational Performance Measure.

**ESAT** : Echelle de Satisfaction envers une Aide Technique ou QUEST.

**ESCAVIE** : Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE.

**HAS** : Haute Autorité de Santé (remplace l'ANAES depuis 2004).

**HDJ** : Hôpital De Jour.

**HID** : Handicaps – Incapacités – Dépendances.

**IMC** : Infirmie Motrice Cérébrale.

**LIS** : Locked In Syndrom.

**MHAVIE** : Mesure des HABitudes de VIE.

**MQE** : Mesure de la Qualité de l'Environnement.

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé.

**PFNT** : Plate – Forme Nouvelles Technologies.

**PIADS** : Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale.

**PPH** : Processus de Production du Handicap.

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap.

**PSH** : Personne en Situation de Handicap.

**QUEST** : Québec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology ou ESAT.

**SEP** : Sclérose En Plaques.

**SH** : Situation de Handicap.

**SLA** : Sclérose Latérale Amyotrophique

**SVA** : Sites de Vie Autonome.

**TIC** : Technologies de l'Information et de la Communication.



## **ANNEXES**

## ANNEXE 1 : Questionnaire

Personne n°  
ADAPTECH  oui  non

Age : .....ans.

Sexe :  Masculin  Féminin

Pathologies : .....

Demande initiale : .....

Temps de handicap : .....

Coût de l'Aide Technique : ..... ;

---

1) Avez – vous acquis l'aide technique préconisée suite à votre consultation à la PFNT ?

oui

non

Si oui laquelle ?.....

Si non pourquoi ?

.....  
.....

2) Avez – vous fait un dossier de financement MDPH pour acquérir votre aide technique ?

oui

non

### **Si oui :**

3a) A quelle date avez-vous fait la demande à la MDPH après votre consultation à la PFNT?  
*[Temps de décision (temps entre la consultation et la demande en MDPH)]*

.....  
.....

4a) Avez-vous fait la demande aussitôt votre choix arrêté ou avez-vous rencontré d'autres difficultés qui ont retardé celui-ci ? [Pour bien isoler le temps de décision]

oui

non

.....  
.....  
.....

5a) Combien de temps après la demande à la MDPH avez-vous reçu le financement pour acquérir votre aide technique ?

.....  
.....  
.....

**Si non :**

3b) A quelle date avez-vous fait la demande au fournisseur / revendeur après votre consultation à la PFNT? [Temps de décision (temps entre la consultation et la demande en MDPH)]

.....  
.....  
.....

4b) Avez-vous fait la demande aussitôt votre choix arrêté ou avez-vous rencontré d'autres difficultés qui ont retardé celui-ci ? [Pour bien isoler le temps de décision]

oui  non

.....  
.....  
.....

---

6) Etes vous satisfait de votre aide technique ?

Pas du tout	Modérément	Très satisfait	Totalement satisfait

Si vous n'êtes pas satisfait, pourquoi ?

.....  
.....  
.....

7) Passage de l'ESAT.

8) Continuez vous à utiliser votre aide technique ? (Taux d'abandon)

oui  non

Si non, au bout de combien de temps l'avez-vous abandonnée ? .....

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

9) Avez-vous rencontré des difficultés dans l'apprentissage ?

oui  non  ne sait pas

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

10) Un accompagnement ou l'accompagnement lors de l'apprentissage vous semble-t-il nécessaire ?

oui  non  ne sait pas

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

**Pour ceux qui ont bénéficié d'Adaptech :**

11a) Pouvoir bénéficier d'un prêt à domicile vous semble – t – il nécessaire ?

oui  non  ne sait pas

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

12a) Etes vous satisfait d'avoir pu bénéficier d'un essai prolongé à domicile ?

oui  non  ne sait pas

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

**Pour ceux qui n'ont pas bénéficié d'Adaptech :**

11b) Pensez-vous qu'il aurait été nécessaire de bénéficier d'un essai à domicile avant de faire le choix de cette aide technique ?

oui  non  ne sait pas

Pourquoi ?.....  
.....  
.....

---

13) Observations et remarques

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## ANNEXE 2 : ESAT

### Évaluation de la Satisfaction envers une Aide Technique

#### ÉSAT (Version 2.0)

Aide technique: \_\_\_\_\_

Nom de l'utilisateur: \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Le questionnaire ÉSAT a pour but d'évaluer votre satisfaction envers votre aide technique et les services qui y sont rattachés. Le questionnaire comprend 12 énoncés de satisfaction.

- Pour chacun des 12 énoncés, nous vous demandons d'indiquer votre degré de satisfaction sur une échelle de 1 à 5.

1	2	3	4	5
pas satisfait(e) du tout	peu satisfait(e)	plus ou moins satisfait(e)	assez satisfait(e)	très satisfait(e)

- Encerclez le chiffre qui décrit le mieux votre degré de satisfaction pour chacune des 12 énoncés.
- S'il-vous-plaît, répondez à toutes les questions.
- Si vous n'êtes pas très satisfait(e) de certains aspects mentionnés dans les questions, inscrivez vos commentaires dans l'espace prévu.

Merci.

1	2	3	4	5
pas satisfait(e) du tout	peu satisfait(e)	plus ou moins satisfait(e)	assez satisfait(e)	très satisfait(e)
<b>TECHNOLOGIE</b>				
<i>Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e),</i>				
1. des <b>dimensions</b> (grandeur, hauteur, longueur, largeur) de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		
2. du <b>pois</b> de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		
3. de la <b>facilité d'ajustement</b> (fixation, réglage) des différentes parties de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		
4. de l'aspect <b>sécuritaire</b> de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		
5. de la <b>solidité</b> (durabilité, résistance à l'usure) de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		
6. de la <b>facilité d'utilisation</b> de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>		1 2 3 4 5		

<p>7. du <b>confort</b> de votre aide technique? <i>Commentaires:</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>8. de l'<b>efficacité</b> de votre aide technique pour répondre à vos besoins? <i>Commentaires:</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>

1	2	3	4	5
pas satisfait(e) du tout	peu satisfait(e)	plus ou moins satisfait(e)	assez satisfait(e)	très satisfait(e)

<b>SERVICES</b>				
<i>Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e),</i>				
9. des <b>procédures</b> (programme d'attribution, procédure, durée d'attente) par lesquelles vous avez obtenu votre aide technique? <i>Commentaires:</i>	1	2	3	4
	5			
10. du <b>service de réparation et d'entretien</b> de votre aide technique? <i>Commentaires:</i>	1	2	3	4
	5			
11. de la qualité des <b>services professionnels</b> (information, attention) accordés pour pouvoir utiliser votre aide technique? <i>Commentaires:</i>	1	2	3	4
	5			
12. des <b>services de suivi</b> que vous avez reçus pour votre aide technique? <i>Commentaires:</i>	1	2	3	4
	5			

- Vous avez ci-dessous la liste des 12 énoncés de satisfaction auxquels vous venez de répondre. **CHOISISSEZ LES TROIS ÉNONCÉS** qui sont les plus importants pour vous. Inscrivez un X dans les **trois cases** qui correspondent à votre choix.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. Dimensions<br><input type="checkbox"/> 2. Poids<br><input type="checkbox"/> 3. Ajustements<br><input type="checkbox"/> 4. Sécurité | <input type="checkbox"/> 7. Confort<br><input type="checkbox"/> 8. Efficacité<br><input type="checkbox"/> 9. Procédure d'attribution<br><input type="checkbox"/> 10. Services de réparation et d'entretien |
|--|--|



- |                          |                           |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| <input type="checkbox"/> | 5. Solidité               | <input type="checkbox"/> | 11. Service professionnel |
| <input type="checkbox"/> | 6. Facilité d'utilisation | <input type="checkbox"/> | 12. Services de suivi     |

**ÉSAT**  
**Feuille de cotation**

Cette page est réservée pour calculer le pointage de vos réponses.  
NE PAS ÉCRIRE SUR CETTE PAGE.

- Nombre de réponses non valides \_\_\_\_\_
  
- Total de la sous-échelle **Technologie** \_\_\_\_\_   
Additionnez les points des énoncés 1 à 8 et divisez cette somme par le nombre d'énoncés valides.
  
- Total de la sous-échelle **Services** \_\_\_\_\_   
Additionnez les points des énoncés 9 à 12 et divisez cette somme par le nombre d'énoncés valides.
  
- Pointage ÉSAT total \_\_\_\_\_   
Additionnez les points des énoncés 1 à 12 et divisez cette somme par le nombre d'énoncés valides.
  
- Les trois plus importants énoncés de satisfaction sont:  


# **RESUME**

Mots – clés : Handicap, Aides Techniques Nouvelles Technologies, ADAPTECH IDF, Domicile, Evaluation écologique.

ADAPTECH IDF est un dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologiques au domicile des personnes en situation de handicap. Après étude, son intérêt a été mis en évidence dans l'aide au choix de l'aide technique même si des données quantitatives manquent afin de nous conforter dans cette optique.