

**Accompagnement des malades en fin de vie,  
ergonomie de conception et automatique humaine :**  
présentation d'un Environnement Digital de Téléactions pour Handicapés  
(EDITH)<sup>1</sup>

Eric BRANGIER  
Laboratoire de Psychologie  
Université de Metz, Ile du Saulcy ;  
F-57045 METZ Cedex 1  
Tél : (33) 3 87 31 55 25, Email : brangier@zeus.univ-metz.fr

Pierre PINO  
Laboratoire d'Automatique des Systèmes Coopératifs  
Université de Metz, Ile du Saulcy ; BP 80794  
F-57012 METZ Cedex 1  
Tél : (33) 3 87 31 54 51, Email : pierre.pino@lasc.univ-metz.fr

**Résumé :**

L'objectif de ce papier est de s'interroger sur le rôle et la place de l'ergonomie dans le domaine de l'accompagnement des très grands handicapés moteurs en fin de vie, et ce à partir d'une expérience de conception d'une téléthèse interactionnelle, spécialement conçue pour eux, et visant à leur donner quelques moyens pour communiquer et agir, alors qu'ils se trouvent hospitalisés et ne peuvent s'exprimer. Dans une première partie, nous présentons la téléthèse EDITH, pour restituer dans une deuxième partie une évaluation de cet instrument de communication sur un malade atteint de sclérose latérale amyotrophique. Enfin, cette expérience nous amènera à souligner l'intérêt d'une approche psycho-ergonomique dans le domaine des soins palliatifs.

**Mots clés :**

Automatique humaine, Ergonomie de conception, Soins palliatifs, Téléthèse

---

<sup>1</sup> Les auteurs tiennent à saluer la mémoire de Monsieur Jacques Lamazière et à souligner son courage à affronter la maladie et s'engager dans ce projet où il a joué un rôle à la fois central et moteur. En effet, sa participation et sa motivation à mettre au point une interface de contrôle d'environnement se sont avérées être essentielles à la suite des recherches que nous menons à l'heure actuelle. Ainsi, son ambition demeure et nous permet de poursuivre le travail qu'il a initié. Les auteurs associent également à ce papier, Monsieur Late Placca, pour son travail de dépouillement des observations in situ. Enfin, nous tenons à remercier la Maison médicale Jeanne Garnier, Paris, et le Centre de Rééducation fonctionnelle de Lay Saint-Christophe, pour nous permettre de poursuivre notre travail de recherche.

## 1. INTRODUCTION

L'objectif de ce papier est de s'interroger sur le rôle et la place de l'ergonomie dans le domaine de l'accompagnement des très grands handicapés en fin de vie, et ce à partir d'une expérience de conception d'une interface de communication (téléthèse EDITH, Brangier et Pino, 1997, 1998 et 1999 ; Brangier et al, 1997 ; Pino et al, 1998) pour très grands handicapés. Il s'agit d'une interface conçue pour permettre à de très grands handicapés moteurs de pouvoir communiquer avec leur entourage et de pouvoir agir sur leur environnement, alors qu'ils ne peuvent plus s'exprimer.

Ce projet de téléthèse interactionnelle vise à créer un environnement digital, c'est-à-dire un système d'interface de communication électronique permettant à des individus atteints de très lourds handicaps de continuer à communiquer avec leur environnement, alors que leurs ressources motrices et verbales sont totalement déficientes. A titre d'exemples, les utilisateurs d'EDITH sont des individus atteints de sclérose latérale amyotrophique, de locked in syndrom, de tétraplégie. Ces personnes sont confrontées aux privations anatomiques et fonctionnelles, confronté aux avoirs et pouvoirs perdus à l'occasion d'une maladie grave. Elles font l'expérience profonde de la privation. Cette privation est bien évidemment liée à leur handicap et peut conduire à d'autres privations d'ordre relationnel, intellectuel et culturel, même si le handicap n'induit pas forcément une pathologie mentale. Ces très graves maladies se caractérisent donc par la privation progressive des ressources motrices et verbales du malade (notamment aphasie et tétraplégie) ; et par une réduction progressive des relations avec les environnements physiques, sociaux et affectifs. Dans ce contexte de déficience interactionnelle, l'objectif de notre projet est de fournir au sujet une sorte de « prothèse » compatible avec les processus cognitifs centraux et la (ou les) ressource(s) motrice(s) encore valides.

Dans une première partie, nous présenterons la téléthèse EDITH pour restituer dans une deuxième partie une évaluation de cet instrument de communication sur un malade atteint de sclérose latérale amyotrophique. Enfin, cette expérience nous amènera à nous interroger sur les intérêts et apports d'une approche psycho-ergonomique en automatique humaine appliquée à la fin de vie des patients.

## 2. CARACTERISTIQUES D'EDITH

Redonner aux sujets quelques éléments de confort implique de réussir à contourner les privations fonctionnelles qui empêchent le sujet d'agir sur son monde, en faisant exécuter les actions par un automatisme. L'objectif de la téléthèse interactionnelle est donc de remettre le sujet en interaction avec son environnement, alors qu'il n'a pas sur le plan communicationnel, de déficit des processus centraux, mais seulement des dysfonctionnements des modules de liaison entre le système cognitif central et les transducteurs. Faire apparaître des possibilités structurées d'utilisation représente précisément le travail de conception. Pour ce faire, la conception s'est appuyée sur les caractéristiques du fonctionnement psychique lors de la mise en œuvre de programme de langage ou d'action et donc a cherché à substituer, par des caractéristiques techniques : (à ce propos voir Brangier et Pino, 1997):

- la construction d'un schéma ;
- la spécification d'une action ;
- le déclenchement des actions ;



4. Communiquer verbalement : Faire prononcer des phrases préenregistrées correspondant : aux formules de politesse et de langage phatique ; à la description ou la demande de soins médicaux ; à l'expression des besoins physiologiques ; à des requêtes de confort ; et à des émotions ; à des demandes de changement de postures.
5. Regarder la télévision : contrôle des commandes de base de la télévision.
6. Écouter de la musique ou des textes sonores : contrôle des commandes de base du lecteur C.D.

Pour exécuter toutes ces fonctionnalités, le sujet ne dispose que d'un capteur de commande tout ou rien. La téléthèse gère le plan d'action, les erreurs et le déclenchement des fonctions. En somme, elle ouvre de nouvelles possibilités de communication à des sujets qui en sont privés. A présent, nous allons relater et analyser le cas d'un sujet, Jacques, ayant utilisé la téléthèse.

### 3. L'EXPERIENCE : UN CAS D'UTILISATION D'EDITH

#### **Le sujet**

Jacques, 56 ans, ancien ingénieur bio-médical, était atteint d'une sclérose latérale amyotrophique. Encore appelée maladie de Charcot, cette maladie survient entre 35 et 50 ans. Son origine est mal connue. Elle s'est manifestée par une paraplégie puis une tétraplégie spasmodique, sans troubles sensitifs. Dans cette maladie, les fibres nerveuses du faisceau pyramidal dégèrent et disparaissent progressivement. La maladie a débuté par de la gêne et de la faiblesse dans les mouvements des mains. L'aggravation s'est poursuivie par une disparition de la motricité volontaire avec raideur et exagération des réflexes. Comme cela est connu dans cette maladie, le pouce s'est mis sur le même plan que les autres doigts de la main. L'atrophie musculaire se généralisa progressivement. Lorsque Jacques fut hospitalisé, la paralysie allait gagner la langue, le voile du palais, le larynx, et les muscles masticateurs, entraînant des difficultés de parole et de déglutition. La sclérose n'a pas affecté les capacités cognitives du malade. L'hospitalisation a duré près d'une année et s'est soldée par le décès par asphyxie. Jacques se savait condamné. Son « moral », comme celui de beaucoup d'autres personnes confrontées à ce genre de situation, a connu des phases variables qui sont maintenant assez bien recensées. Durant son hospitalisation, Jacques a été particulièrement bien entouré par sa famille et ses proches, et s'est très vite impliqué dans ce projet de téléthèse où il a réellement joué un rôle initiateur. Il a utilisé la téléthèse pendant plus de six mois. Cette dernière était placée à côté de son lit, à hauteur de ses yeux, un contacteur placé sous son avant-bras droit, à hauteur de la paume. La téléthèse était allumée en permanence, 24 heures sur 24.

#### **Le recueil des données**

Durant deux mois, c'est-à-dire après une première version stable d'Edith, nous avons enregistré automatiquement l'ensemble des modes opératoires qui ont été accomplis par le sujet. Ainsi, toutes les 30 minutes, un fichier était créé par l'ordinateur. Ce fichier comprenait à la fois la date (jour, heure, minute, seconde) et le nom de l'action effectuée. Jacques avait bien évidemment donné son accord. Cette démarche avait à la fois l'objectif ergonomique d'optimiser les interactions homme-machine en les rendant le plus compatibles possible avec les processus cognitifs de l'utilisateur, compte tenu de ses déficits ; et l'objectif psychosocial de recenser les impacts de la téléthèse sur le sujet et son entourage en évaluant les formes de communication en œuvre. Des centaines de fichiers ont ainsi été enregistrés. L'analyse, que nous allons présenter maintenant, porte sur 10 jours d'enregistrement, soit 240 heures. Ces enregistrements permettent à la fois des analyses quantitatives des « modes opératoires » accomplis et qualitatives des textes écrits par le sujet.

### Analyse des données quantitatives de l'utilisation

Les enregistrements effectués mettent en évidence une utilisation continue et régulière de la téléthèse (cf. tableau 1). L'analyse de l'ensemble des graphes d'activité présente des séquences d'actions discontinues, et de durées inégales. Elle montre également que des fonctionnalités sont utilisées en parallèle : regarder la télévision et écouter les compacts disques sont des fonctionnalités utilisées simultanément des autres. L'analyse montre également que le changement de fonctionnalité n'est pas lié au hasard. Pour illustration : on observe que lorsque Jacques est en train de lire ou d'écrire un texte, il passe souvent à d'autres fonctionnalités dont les durées d'utilisation sont systématiquement plus brèves. Ainsi, la discontinuité des modes opératoires s'explique par la recherche de la satisfaction d'intentions, en d'autres termes par la réalisation d'un plan. La téléthèse permet une planification plus ou moins opportuniste des actions (Brangier et Pino, 1999).

Tableau 1 : Quantités de fonctionnalités sélectionnées et Durées des sélections sur dix jours.

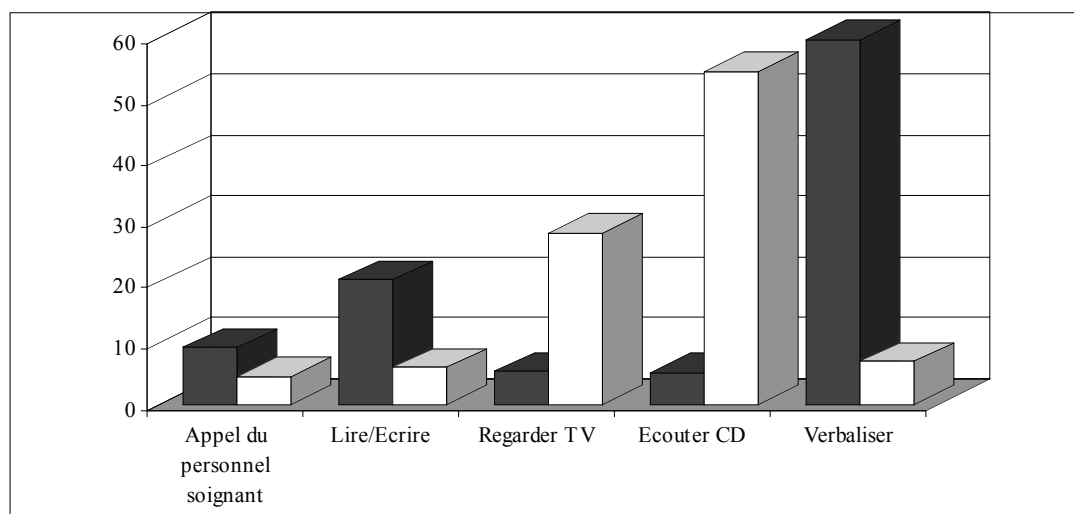
Fonctionnalités	Quantité	%	Durée en secondes	%
Appel du personnel soignant	197	9,24	39916	4,50
Lire/Ecrire	434	20,36	52949	5,97
Regarder la télévision	113	5,30	248566	28,03
Ecouter disque	112	5,25	484037	54,58
Verbaliser « Soins »	657	30,83	15981	1,80
Verbaliser « Politesse »	74	3,47	1622	0,18
Verbaliser « Environnement »	45	2,11	11299	1,27
Verbaliser « Manger »	59	2,76	4154	0,47
Verbaliser « Posture »	175	8,21	3678	0,41
Verbaliser « Divers »	265	12,43	24698	2,78
Sous-total des verbalisations	1275	59,83	61432	6,93
TOTAL	2131	100,00	886900	100,00

L'étude quantitative des fonctionnalités en quantité et en durée (tableau 1) fait apparaître des aspects fondamentaux de la communication :

- toutes les fonctionnalités sont utilisées ;
- les fonctionnalités de verbalisation (« faire parler l'ordinateur, car le sujet ne peut plus parler ») sont les plus utilisées en nombre (59,83% de toutes les fonctionnalités sélectionnées), alors qu'elles ne représentent que 6,9% du temps d'utilisation (cf. figure 1) ;
- l'écoute de disques est l'activité la plus importante du patient ; elle est suivie par la télévision, la lecture et l'écriture.

Par ailleurs, l'analyse de la variance de l'utilisation des fonctionnalités (entre elles, et entre plusieurs jours) montre que les temps d'utilisation moyens restent stables quelque soient les cycles quotidiens d'utilisation considérés. Ceci tend à prouver la grande stabilité de l'usage de la téléthèse. Tout se passe comme si le patient réengageait chaque jour des modalités d'action qui, ni en nombre ni en durée, ne variaient. En conclusion, la téléthèse présente des formes évidentes de satisfaction des besoins du patient. Elle lui offre la possibilité de réaliser des actions à distance, qui sans elle, ne pourraient pas être accomplies. Elle apporte ainsi du confort fonctionnel. Elle pallie quelques déficits fonctionnels.

Figure 1. Histogramme en pourcentage des quantités (en noir) et durées (en blanc) des modes opératoires activés par le sujet.



### Analyse de quelques données qualitatives de l'utilisation

Le confort du malade ne peut être réduit à des commodités techniques. Bien évidemment, il est plus agréable de pouvoir contrôler la télévision que de subir des images ou d'en être privé. Mais, le confort relève également des moyens dont dispose l'individu pour faire face à sa situation et se préparer à la mort. A ce propos, les modules de communication (faire énoncer des phrases ; écrire des textes que le malade donne à lire) permettent d'énoncer les souffrances, de libérer les maux, d'apprivoiser la mort ou de dire des choses futiles et de profonds messages de vie, comme :

- “ J'ai une tarte pour vous ” ;
- “ Sa femme est enceinte ”
- “ Vous m'énervez ! ”.
- “ C'est vrai que la famille, les amis, mais aussi les amis-soignants et les amis-bénévoles donnaient des raisons de vivre. L'autre nuit pendant ma 'crise', j'ai compris qu'entouré d'amour comme je l'étais à ce moment là, la mort pouvait être douce. Merci. ”.
- “ Anne d'ou vient cette mauvaise humeur ? Croyez-vous que je vous dérange par plaisir ? Soyez certain que si je pouvais me retourner seul, je ne sonnerais pas, je ne serais même pas ici. Il faut que je vous l'avoue : je suis tétraplégique. Ne le dites pas à vos collègues : elles pensent que je fais semblant ”.
- “ Je me suis suffisamment fait une réputation de râleur pour ne pas résister au plaisir de vous adresser des compliments au sujet d'une nouvelle recrue, Béatrice. Souriante, calme, efficace toujours attentive aux moindres besoins des patients, c'est une perle comme vous en avez beaucoup. Nul doute que celle-ci rehausse encore la parure. Comme un bonheur n'arrive jamais seul, j'ai retrouvé ce matin une perle d'un autre orient, Sophie de retour du Burkina Faso. Quel sourire, Quelle gentillesse, quelle délicatesse et quelle efficacité ! ”

La parole a la possibilité de se réexprimer. Tue par la maladie, la parole dérobée reprend sens. Il s'agit de se défendre de l'incompréhension des autres, de rester en liaison avec les êtres aimés. Autant de mots d'amitié, de compliments, de petits bonheurs furtifs qui n'auraient pu trouver écho. Lorsque les mots peuvent sortir d'un corps quasi immobile, alors beaucoup de choses deviennent possibles : la peur de la mort, la crainte des complications de la maladie, les incertitudes angoissantes des diagnostics et des traitements, l'irréversible certitude se partagent avec les êtres aimés. Quelques jours avant son décès, Jacques écrivait « Pour moi, je n'ai qu'un gros rhume ». Penser le confort des

émotions et en faire un principe de conception d'un environnement digital, revient à inscrire la téléthèse dans une démarche de soins palliatifs.

#### 4. ERGONOMIE DE L'ASSISTANCE AUX GRANDS HANDICAPES ET AUTOMATIQUE HUMAINE

La présentation de ces quelques résultats nous amène à réfléchir à ce que l'ergonomie, prise au sens large, et l'automatique humaine peuvent apporter à la compréhension de la communication humaine en fin de vie.

Cette expérience souligne que les individus réalisent de plus en plus, et même dans des cas extrêmes, des interactions avec des systèmes techniques. Ils agissent -sur et avec- des environnements digitaux dans lesquels ils s'adaptent et y satisfont des états cognitifs, émotionnels et affectifs. Plus précisément, la compréhension des privations subies par de grands handicapés moteurs amène à considérer que la recherche du confort en fin de vie doit être l'élément fondamental de la conception. Ce confort n'est pas réductible à une ergonomie fonctionnelle, c'est-à-dire une ergonomie liée à la simplicité d'utilisation de la téléthèse, ou encore à une ergonomie de la présentation des informations à l'écran conjugée à une ergonomie du contacteur. En effet, le confort, s'il tire son origine de l'ergonomie des fonctions de la téléthèse, n'en est pas moins rattaché aux émotions de l'individu dans sa relation à la mort. La conception des aides techniques aux handicapés doit tenir compte de ces deux dimensions du confort :

- Le “ **confort ergo-fonctionnel** ” du malade, c'est-à-dire les avantages pratiques de la téléthèse (pouvoir appeler le personnel soignant, piloter la télévision etc...). Dans cette perspective, notre démarche se rattache fondamentalement à l'ergonomie des logiciels. Son but est de rendre l'interface compatible avec les caractéristiques physiques et psychiques du sujet.
- Le “ **confort psycho-émotionnel** ” du malade, c'est-à-dire la possibilité qui lui est offerte de parler de sa souffrance, de confier ses émotions, d'échanger avec les siens, et d'une certaine manière de se préparer à la mort. Concevoir le confort de manière psycho-émotionnelle, c'est estimer que la téléthèse doit permettre au sujet d'organiser son travail de survie et de préparer son travail de deuil. Cette dimension du confort insiste sur l'ampleur de la souffrance humaine lorsque la vie, comprise comme l'image de soi-même, est mise à l'épreuve de la mort.

Cette double dimension du confort, fonctionnel et émotionnel, amène plusieurs corollaires qui soulignent les caractéristiques de la téléthèse, et a fortiori des dispositifs d'assistance aux grands handicapés moteurs :

- Ils relèvent d'une construction sociale ; ce sont des objets sociaux dans le sens où des normes, des valeurs et des fonctions sur lesquelles l'homme et la société s'appuient pour vivre, exister et se développer, y résident.
- Ils cherchent à organiser les interactions humaines ; ce sont des médiateurs des rapports sociaux. Ils structurent, autorisent ou interdisent, facilitent ou complexifient, des relations aux autres. Ils présentent ainsi des formes de surdéterminations ou plus simplement des contraintes qui organisent l'activité humaine.
- Ils représentent une matrice de l'existence : les individus y apprennent, y travaillent, y jouent, y échangent, et parfois y décèdent. Ils véhiculent des messages chargés affectivement.
- Leur conception et automatisation reposent sur le décodage des conduites humaines qui vont s'y dérouler, et les fonctionnements sociaux qui y sont attachés.
- Ils représentent une matière d'interaction et de communication entre l'homme et les automates, ainsi qu'entre les hommes entre eux.

- Ils présentent de manière explicite ou implicite des modèles de la communication et de connaissance.
- La manière d'organiser les aides techniques induit des types d'interactions entre les individus, et par effets consécutifs, des formes de fonctionnements organisationnels et institutionnels. A titre d'exemple, le fait de doter les malades de nouveaux moyens de communication modifie considérablement le fonctionnement organisationnel des unités de soins, les revendications des patients se faisant plus remarquer.

## 5. CONCLUSION

L'approche ergonomique dans le domaine de la santé s'est surtout intéressée aux effets du travail sur l'homme dans le but d'en réduire les impacts nocifs et de préserver la santé des opérateurs. Pour l'instant, il semble que le thème de l'accompagnement des malades en fin de vie soit peu investi par l'ergonomie, quand bien même la fin de vie des hommes est, fort heureusement, de plus en plus accompagnée par tout un entourage : famille, amis, , médecins, infirmières, psychologues, religieux qui développent une démarche de soins palliatifs. Pourtant, l'ergonomie trouve dans ce domaine de nouvelles applications et peut de ce fait s'inscrire dans une démarche de soins palliatifs qui doit (Lamau, 1995) :

- accepter la mort comme destin de l'homme et refuser l'activisme thérapeutique, en veillant notamment au respect de l'autonomie de la personne jusqu'aux derniers instants ;
- reposer sur une approche globale, pluridisciplinaire et solidaire ;
- se donner pour objet de lutter, avec l'appui de la volonté du patient, de manière efficace et inventive contre la douleur physique et les symptômes.

### Bibliographie

BRANGIER, E., (1999). Introduction à la psychologie de l'environnement digital, *La Psychologie sociale et ses applications*, Colloque de l'ADRIPS, Rennes : Université de Rennes 2 (à paraître).

BRANGIER E., PINO P., LE DREZEN A., LAMAZIERE J., (1997) Prothèse interactionnelle, Pallier les déficits interactionnels des handicapés lourds avec une interface de contrôle d'environnement, *Interface 97*, EC2 Paris, 156-162.

BRANGIER E., PINO P., (1997) Métaphores de l'action et conception d'une interface pour grands handicapés moteurs : de la description de la sclérose latérale amyotrophique à la conception d'une prothèse interactionnelle, *IHM 97*, Toulouse : Cépaduès-Edition, 119-126.

BRANGIER, E., PINO, P. (1998). Approche ergonomique de la conception d'une téléthèse interactionnelle pour grand handicapé moteur. in « *Ergonomie et prévention dans le processus d'innovation* ». Conférence publiée par l'INRS, Nancy, NEBOIT, M., FADIER, E., GAUL, P., SCHOULLER, J-F., (Eds), 39-45.

BRANGIER, E., PINO, P., (1999). Environnement digital et communication palliative, , *La Psychologie sociale et ses applications*, Colloque de l'ADRIPS, Rennes : Université de Rennes 2 (à paraître).

LAMAU, M-L. (1995). *Manuel de soins palliatifs*, (sous la direction), Paris : Dunod & Privat.

PINO P., ARNOULD, P, BRANGIER E., (1998) A more efficient man-machine interface : fusion of the interacting telethesis and smart wheelchair projects. Proceedings of Knowledge and Electronic Systems (KES'98), Adélaïde, Australia, JAIN, R.C., et JAIN, L. (Eds) , IEEE, Vol 3, 180-186.