



DOMOTIQUE et maladies neuromusculaires

La domotique est l'ensemble des technologies qui permettent de piloter des éléments de la maison, à distance et sans fil. Pour les personnes dépendantes, la domotique peut apporter une plus grande autonomie et une qualité de vie meilleure. Des outils spécifiquement dédiés permettent de commander l'environnement domestique, les appareils audiovisuels et informatiques, son fauteuil, son lit..., même avec peu de capacités motrices.

Monter son projet domotique demande une préparation minutieuse : chaque projet est unique et dépend de la situation. L'installation domotique et les outils pour la commander doivent être choisis en fonction de ses besoins.

Ergothérapeute, Référent parcours de santé (RPS) de l'AFM-Téléthon, revendeur d'aides techniques et installateur, interviennent autour du projet : ces professionnels aux compétences complémentaires sont à vos côtés à des temps différents, pour évaluer votre situation et vos besoins, vous conseiller dans vos choix, mettre en œuvre le projet et en assurer le suivi.

LES OUTILS pour piloter

La domotique rassemble les outils technologiques utilisés pour commander à distance les éléments de la maison, qu'ils concernent le bâti, la sécurité, le confort, la communication...

En pratique, tout peut être piloté du fauteuil électrique et/ou du lit grâce à une installation adéquate.

Tour d'horizon des éléments d'une installation domotique.

Un émetteur...

Sur le boîtier de contrôle d'environnement, appelé téléthèse, on sélectionne une des fonctions mises en mémoire (chaque fonction correspond à une cible et une action) : par exemple, ouvrir la porte, envoyer un appel d'urgence...



La téléthèse

Cette télécommande permet aux personnes dépendantes de piloter leur environnement. Caractéristiques :

- Nombre de codes IR mis en mémoire : plus il est élevé, plus on contrôle d'éléments. Sur les modèles actuels (Keo®, SicarePlus®, MagicDrive®, nouveau nom de EasyRider®, MagicDrive Touch®, Control Prog®, Control Omni®), on peut enregistrer au moins 250 codes environ.
- Signal émis : ce sont des infrarouges ou des ondes radio (concernent de plus en plus de téléthèses comme Control Omni®, Control Prog®, Keo®, BJControlPro).
- Ergonomie : l'accès aux fonctions se fait par sélection sur un menu affiché sous forme de texte ou d'icônes, grâce aux touches d'un clavier, au joystick du fauteuil ou par défilement sur un écran.
- Compatibilité avec le fauteuil électrique. Certaines téléthèses "tout en un" permettent de piloter le fauteuil et l'environnement (MagicDrive®, MagicDrive Touch®, ou téléthèses fabriquées par les constructeurs). D'autres téléthèses peuvent être pilotées par le joystick du fauteuil. On peut également piloter le téléphone, soit directement, soit grâce à des modules (EasyPhone...).
- Alimentation : par pile ou batterie, ayant plus ou moins d'autonomie, ou secteur.
- Prix : dès 500 euros environ, et entre 1 000 et 5 000 euros pour les modèles les plus complets. Quelques fabricants : HMC (MagicDrive®, MagicDrive Touch®), Protéor (Keo®), Gewa (Control Prog®, Control Omni®), Domosanté+ (RC28), BJ Adaptaciones (BJ Control), Unique Perspective Limited (HouseMate Control).
- À noter que quelques solutions (boîtiers spécifiques) permettent aussi d'utiliser un Smartphone pour contrôler son environnement, sans avoir recours à la téléthèse.



Joysticks et contacteurs pour commander la téléthèse.

Certains joysticks ultrasensibles nécessitent très peu de mobilité. Les contacteurs répondent à la pression (doigt...), au souffle, aux mouvements des sourcils ou de la tête...

Des téléthèses répondent à la voix (SiCarePlus®...)...

Les accessoires servent à installer la téléthèse et ses modules, au plus près de l'utilisateur : support de téléthèse, de contacteur, bras flexible et orientable, kit mains-libres...

La téléthèse émet un signal infrarouge (IR) ou radio codé : chaque cible pilotée répond à un code donné, enregistré dans la téléthèse.

Ondes infrarouges et ondes radio

- **Les ondes infrarouges (IR)** forment un rayon fin qu'il faut diriger vers le récepteur. Il rebondit sur les murs mais traverse les vitres. On utilise les IR dans la domotique appliquée au handicap car elles n'interfèrent pas avec les autres appareils électroniques et on peut copier les codes infrarouges des cibles à piloter dans la téléthèse.
- **Les ondes radio** forment un rayon plus large qui traverse les murs et possède une plus grande portée. Les codes des télécommandes radio répondent à des protocoles qui ne sont pas compatibles avec tous les appareils.

C'est le cas des box internet, qui fonctionnent de plus en plus avec des ondes radio (certaines fonctionnant aussi avec l'IR). Pour éviter les problèmes de compatibilité avec la téléthèse il est conseillé de se renseigner sur la façon d'adapter sa box avec la téléthèse.

Mixer ondes infrarouges et radio est souvent nécessaire dans une même installation en particulier pour les ouvrants actuels (volets roulants, portes...) que l'on ne peut commander qu'avec les ondes radio.

SOMMAIRE

Les outils pour piloter son environnement	2
Évaluer ses besoins	4
Choisir et mettre en œuvre son projet	6

son environnement

... un récepteur...



Un RÉCEPTEUR relié à la cible reçoit le signal infrarouge (IR) ou radio et déclenche l'action : ouvrir la porte, allumer la lumière. S'il s'agit d'une cible motorisée (volet, porte...), le moteur est relié au réseau électrique.

... et une cible



Tout piloter... ou presque

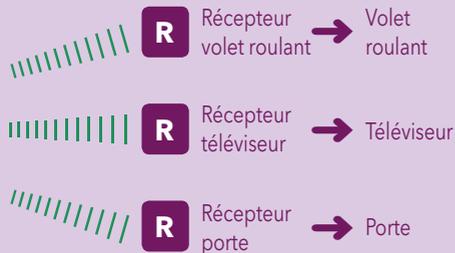
- Le bâti : portes, volets, fenêtres... (ouvrir, fermer) ; tous ces éléments doivent alors être dotés d'un moteur.
- La sécurité : appel d'urgence, contrôle d'accès, interphone...
- Le confort : éclairage, chauffage, climatisation (allumer, éteindre, ajuster la température), prises de courant...
- La communication : télévision, ordinateur, lecteur CD, téléphone, internet,...

L'installation domotique fait le lien entre le récepteur et la cible. Deux types d'installations techniques possibles.

• Une installation "point par point" :

Un récepteur → une cible.

L'utilisateur émet le signal vers le récepteur qui active sa cible.

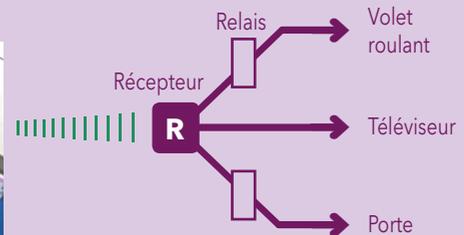


- Solution plus adaptée s'il y a peu d'appareils à piloter. Pas d'installation d'envergure dans le bâti.
- Principe. Chaque module infrarouge ou radio gère une cible, voire deux cibles localisées.

• Une installation centralisée, par câble :

Un récepteur → plusieurs cibles.

L'utilisateur émet le signal vers le récepteur qui peut communiquer avec plusieurs cibles.



- Solution plus adaptée pour piloter de nombreuses cibles.
- Principe. Un réseau câblé appelé Bus, véhiculant les données de commande codées, parcourt le logement. Il part d'un coffret domotique général qui centralise les informations, passe par un ou des coffrets relais et est connecté au réseau électrique pour activer les cibles. Les signaux émis par la téléthèse et reçus par le récepteur sont transmis au coffret domotique, décodés et adressés à la cible.
- Les Bus utilisés en domotique répondent à des normes comme la norme EIB/KNX, compatible avec la plupart des produits domotiques du marché. D'autres dispositifs centralisés et n'utilisant pas la norme EIB/KNX, sont proposés par certains installateurs.

ÉVALUER ses besoins

L'état des lieux de ses besoins permet de donner les grandes orientations du projet domotique. Il est nécessaire d'évaluer plusieurs paramètres : les contraintes liées à la maladie (capacités motrices, évolutivité...), celles de l'environnement dans lequel on vit, son mode de vie et ses souhaits par rapport à la future installation, ainsi que les aspects financiers...

Les capacités motrices

Piloter sa maison est possible, même avec peu d'autonomie, tant les outils techniques pour le faire se sont développés. On peut, par exemple, piloter l'installation domotique à la fois du lit et du fauteuil roulant, ou de l'un ou l'autre selon sa situation et les moments de la journée. Ou encore, si on est autonome, sans avoir assez de force pour ouvrir ses volets ou ses portes, on peut choisir d'automatiser seulement ces éléments.

La variété des téléthèses sur le marché permet de trouver celle dont l'ergonomie correspond à ses capacités motrices : téléthèse à écran large, visible de loin, offrant un menu avec des icônes et une navigation simplifiée, téléthèse avec clavier tactile,... ou encore à défilement ou activable à la voix. Si les mouvements de la main sont limités, on choisira un joystick ultrasensible ou un contacteur à la voix, pour commander la téléthèse. D'autres contacteurs, réagissant au souffle ou aux mouvements de tête, peuvent aussi être proposés. Chaque situation peut donc avoir sa propre solution.

Définir les éléments à piloter

Ils dépendent en partie des objectifs que l'on s'est fixés. S'agit-il d'avoir plus d'autonomie en général ? D'éviter le recours à une aide

humaine lorsque cela n'est pas utile (comme pour ouvrir les portes), tout en pouvant appeler quelqu'un en cas d'urgence ? De gagner en intimité ; en confort... ? Quels sont les espaces du logement que l'on souhaite domotiser : l'ensemble du logement ou certaines parties de celui-ci ?

Dresser une liste de ces éléments est indispensable ; celle-ci peut d'ailleurs inclure d'autres

cibles que les ouvrants, les éclairages, le chauffage et le matériel audiovisuel. Pour faciliter cet inventaire, on peut noter les actions au cours d'une journée et voir si elles relèvent d'une commande à distance.

Enfin, certaines téléthèses permettent de piloter à la fois son fauteuil et/ou son lit et son environnement : le projet domotique peut être alors l'occasion de s'équiper d'un nouveau fauteuil. Cette option doit être prise en début de projet car le choix des outils domotiques et le mode de financement en dépendent.

Intégrer les caractéristiques du logement

La taille du logement et l'empla-

EN PRATIQUE

Avec qui faire l'état des lieux ?

- **L'ergothérapeute** fait le point avec vous sur votre situation ; il peut vous décrire les solutions possibles. Il fait aussi le lien avec le revendeur de solutions domotiques et l'installateur domotique : il leur expose les caractéristiques de votre situation afin d'orienter le projet. Faites appel à un ergothérapeute ayant des connaissances dans le domaine de la domotique et des aides techniques : un ergothérapeute exerçant dans un Centre d'information et de conseils en aides techniques (CICAT), ou encore l'ergothérapeute de votre service de soins à domicile (type SESSAD), d'un établissement de soins ou de rééducation (équipe pluridisciplinaire hospitalière, Institut Médico Éducatif...), ou encore de la "Plateforme nouvelles technologies" de Garches.
- **Le Référent parcours de santé (RPS) du Service régional AFM-Téléthon** peut aussi vous aider à évaluer votre situation. Il peut vous mettre en contact avec des revendeurs spécialisés en domotique pour que vous puissiez réfléchir avec eux à votre projet. Le RPS vous conseille aussi sur les financements possibles et vous aide à mettre en place les dossiers adéquats. Enfin, il peut vous mettre en relation avec des personnes atteintes de maladies neuromusculaires qui ont déjà réalisé un tel projet, pour qu'elles vous fassent part de leur expérience.
- **S'informer.** Les solutions domotiques pour les personnes en situation de handicap comportent des spécificités par rapport aux solutions grand public. Rien ne vous empêche de contacter un ou plusieurs installateurs domotiques s'intéressant au handicap (comme Handiservice) pour exposer votre demande et voir les solutions qu'ils proposent. N'hésitez pas à prendre contact avec le Centre d'information sur les aides techniques (CICAT) près de chez vous (http://informations.handicap.fr/carte_france_cicat.php), ou à vous rendre dans les salons dédiés à l'autonomie (<http://www.autonomic-expo.com> ; <http://www.handica.com>). Visitez également le site internet de la "Plateforme nouvelles technologies" de Garches (<http://www.handicap.org/>, puis cliquer sur l'onglet "plateforme nouvelles technologies"), qui propose un dossier d'information sur le "contrôle d'environnement".

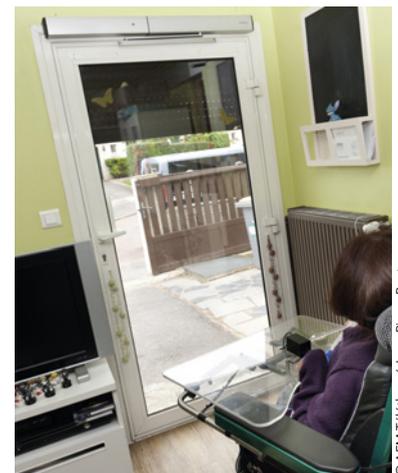


TÉMOIGNAGE

Accompagner l'émergence du projet domotique

"Mon rôle de Référent parcours de santé (RPS) dans la mise en place du projet est d'aider à trouver la meilleure solution possible en tenant compte des besoins (capacités, envies, environnement...).

Je dois prendre le temps de réfléchir avec la personne à ce qu'elle veut obtenir, notamment en termes d'autonomie. Mon expérience de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie neuromusculaire et ma formation d'ergothérapeute me permettent de faire le lien entre la situation et les solutions techniques possibles. Comme je ne suis pas spécialiste en domotique, je fais appel à un réseau de professionnels (revendeur de fauteuils et de téléthèses, installateur domotique) qui peuvent proposer des solutions, conseiller la personne et mettre en œuvre le projet. En se rendant sur place, ils préconisent des solutions qui sont chiffrées dans un devis. Quand une des solutions convient à la personne, on met en place les dossiers de financement à la MDPH pour passer ensuite à la mise en œuvre."



Stores, portes d'entrée ou intérieures... : les ouvrants peuvent être actionnés grâce à la téléthèse.



On peut piloter son installation de plusieurs endroits à condition de le prévoir. Ici, deux boîtiers de commande ont été installés, l'un sur le fauteuil et l'autre sur le lit.

cement des points à piloter orientent les choix techniques. L'espace est-il petit (par exemple une seule pièce), avec des cibles à piloter proches les unes des autres ? Au contraire, est-ce un logement spacieux, dans lequel on souhaite circuler d'une pièce à l'autre, tout en contrôlant des cibles réparties dans tout le logement ? Est-on locataire ou propriétaire du logement ? Dans le premier cas, il faudra obtenir l'accord de son propriétaire et/ou de la copropriété, en particulier pour la modification des ouvrants.

Recenser l'équipement existant est essentiel : certains ouvrants (portes, volets, fenêtres...) sont peut-être déjà motorisés ; si ce n'est pas le cas, on peut ajouter un moteur sur certains modèles. Quelle est la nature de l'équipement audiovisuel et informatique ? Est-il compatible avec les téléthèses actuelles ? L'installation électrique existante sera aussi peut-être à revoir : elle doit pouvoir supporter l'installation domotique retenue, en particulier s'il s'agit d'une installation centralisée.

Anticiper le long terme

L'évolutivité des maladies neuromusculaires influence le choix de l'installation : celle-ci doit être pensée pour le présent et pour le long terme.

Elle doit permettre l'ajout d'autres fonctionnalités, sans avoir à faire de gros changements coûteux. Une installation centralisée peut être plus intéressante sur le long terme, même si l'investissement de départ est plus conséquent.

Tenir compte de l'entourage

Certaines fonctionnalités de l'installation domotique comme les ouvrants, doivent pouvoir être utilisées par l'entourage ou les auxiliaires de vie, sans avoir à passer par la téléthèse. Des boutons de commande manuelle et une sécurité (déblocage de la porte...) doivent donc être prévus.

CHOISIR ET METTRE EN ŒUVRE son projet

La mise en œuvre du projet domotique implique des professionnels de la domotique grand public, qui connaissent aussi les solutions spécifiques à la grande dépendance. Dès l'évaluation des besoins, ces professionnels ont un rôle de conseil ; ils réfléchissent avec vous à la meilleure solution, dont ils assurent ensuite la mise en œuvre et le suivi.

Choisir le type d'installation

- L'installation "point par point" est la plus simple. Elle permet de s'adapter à l'existant. Moins chère dans un premier temps, elle est cependant moins évolutive : tout nouvel élément à piloter nécessite une installation supplémentaire et un coût. Cette solution est mieux adaptée pour contrôler un petit nombre de cibles (moins de 7 appareils), dans un espace restreint, ou lorsque les besoins

évolueront peu. Si on est locataire, elle peut être plus facile à mettre en œuvre.

- L'installation centralisée, grâce notamment à l'encastrement dans les murs d'un câble domotique (Bus aux normes EIB/KNX) est idéale pour domotiser tout son logement (plus de 7 appareils). Plusieurs dizaines de cibles peuvent être pilotées, dans une ou plusieurs pièces. Un seul récepteur par pièce peut suffire (par exemple au plafond) pour activer plusieurs cibles ; de

cette façon, on peut activer de son lit toutes les cibles de la pièce. L'intervention sur le bâti (pose du câble Bus, de la boîte domotique et des boîtes relais) et le réseau électrique en augmente le coût, mais c'est une solution plus évolutive car d'autres appareils à piloter peuvent être raccordés facilement au réseau. Elle est plus utilisée en rénovation ou pour équiper un logement neuf.

- Comparez. Demandez à l'installateur domotique les avantages et inconvénients de chaque solution : faisabilité, facilité de mise en œuvre et d'utilisation, fiabilité (risques de panne), sécurité, nature du service après vente, prix (n'hésitez pas à demander un devis comparatif).

POUR INFO

Les professionnels autour du projet

- **Les revendeurs de matériel de contrôle d'environnement** (téléthèse, contacteurs...). Ces spécialistes des aides techniques et du matériel médical (fauteuil roulant électrique, lève personne, lit médicalisé...), connaissent les spécificités des maladies neuromusculaires (il peut s'agir de votre revendeur d'aides techniques habituel). Le revendeur fournit et installe la téléthèse et les outils pour la piloter ; il s'assure de sa compatibilité avec l'électronique du fauteuil ou des autres éléments concernés. Au moment de l'installation, il entre en mémoire les codes infrarouges des appareils à piloter et interface les télécommandes radio pour les rendre "compatibles" avec la téléthèse.
- **L'installateur domotique.** Ce professionnel réalise l'installation technique : éléments motorisés reliés au réseau électrique, détecteurs infrarouges..., câbles et coffrets domotiques. Selon l'installation, il peut faire appel à d'autres professionnels du bâtiment.
- **Les prestataires "tout en un".** Ces professionnels sont aussi appelés "intégrateurs de solution domotique" : ils gèrent le projet dans son ensemble, du conseil à la mise en œuvre. Certains prestataires sont orientés "handicap" (Handiservice - <http://handiservice.com/...>) ; d'autres s'adressent d'abord au grand public et ont développé un secteur dédié aux personnes dépendantes (Legrand - <http://www.legrand.fr>)...

Trouver des professionnels compétents. Le professionnel que vous choisirez doit connaître à la fois le secteur de la domotique et celui du handicap. Le "bouche à oreille" donne souvent de bons résultats : renseignez-vous auprès de personnes atteintes de maladie neuromusculaire qui ont déjà équipé leur logement. Faites aussi appel au Service régional AFM-Téléthon de votre région (coordonnées : <http://www.afm-telethon.fr> ou N°Azur 0810 811 088 ou 01 69 47 11 78).

Choisir la téléthèse et ses interfaces

La téléthèse est choisie en fonction des contraintes motrices, du souhait ou de la nécessité de piloter le fauteuil roulant électrique et/ou le lit, du nombre et du type de cibles. Elle ne dépend pas forcément de l'installation choisie (les modèles fonctionnant par infrarouge intègrent plus de 250 codes). Aujourd'hui, on privilégie les écrans larges, le choix par icône, les claviers dynamiques...

Les revendeurs ont souvent leurs modèles favoris (en particulier s'ils travaillent avec certaines marques



TÉMOIGNAGE

Mon installation domotique me donne une plus grande liberté

"Une des pièces de la maison de mes parents a été domotisée pour que je puisse m'y installer. Grâce à cette installation, je peux sortir seule par une porte-fenêtre ou rejoindre le salon et la cuisine par une autre porte ; je peux aussi allumer les lumières de ma chambre, ouvrir les volets, regarder la télévision... Tout cela, grâce à mon EasyRider® (aujourd'hui appelé MagicDrive®), la téléthèse reliée à mon fauteuil ; je la manipule avec un joystick, ce qui s'apprend très vite. Un second module EasyRider® a aussi été installé sur mon lit : relié à un contacteur et à un micro, il commande le téléphone grâce auquel j'appelle ma mère ou l'auxiliaire de vie en cas d'urgence, pendant la nuit. Je me sens ainsi en sécurité. Dans la journée, je ne me sers que de mon téléphone mobile, indépendant de l'installation. L'installation a été assez coûteuse : nous avons financé notamment les ouvrants motorisés, le matériel technique dont la téléthèse, et tout n'a pas été pris en charge. Mais elle m'a donné une bouffée d'air. J'ai retrouvé mon intimité : je décide aujourd'hui de rester dans ma chambre et de m'y enfermer sans l'aide de qui que ce soit. Pouvoir être dans un espace à soi en toute sécurité (ma mère est dans la maison mais pas dans ma chambre), et pouvoir en sortir sans aide est très appréciable. J'aimerais maintenant, pouvoir contrôler mon chauffage et accéder au jardin ; la porte n'est malheureusement pas encore équipée. C'est le prochain "chantier" !"

Du côté des appareils pilotés

Les installations domotiques avec téléthèse permettent de piloter des appareils grand public qui n'ont pas de spécificités handicap. Une particularité pour le téléphone : les fabricants de téléthèses proposent des téléphones adaptés. Il est aussi possible d'utiliser des téléphones fixes dotés d'un module de décrochage automatique.

Le service après-vente

Une fois l'installation domotique réalisée, vous devez pouvoir compter sur un service après-vente irréprochable.

Les modalités d'intervention en cas de panne de l'installation, doivent être clairement définies dans un contrat de maintenance, par le professionnel, dès la commande : délai d'intervention, coût, interventions à distance (possibles avec les installations par réseau Bus EIB/KNX)...



© AFM-Téléthon / Jean-Pierre Pouteau

La navigation sur l'écran de la téléthèse doit être simple. Chaque modèle offre des possibilités différentes.

de fauteuils roulants compatibles) ; mais rien ne vous empêche de les interroger sur les autres produits que vous avez repérés. N'hésitez pas à leur demander également de tester la téléthèse avant de vous engager, pour vous assurer qu'elle convient ; la prise en main peut demander un peu de temps. Quant à l'interface, qu'il s'agisse d'un contacteur ou d'un joystick, elle doit permettre de naviguer sur la téléthèse sans difficulté. L'offre est très large et peut répondre à toutes les difficultés motrices. Là encore, il vaut mieux essayer.

L'utilisation d'un système domotique demande un apprentissage. Si cela peut être assez rapide, des questions peuvent se poser concernant l'utilisation.

Dans ce cas, n'hésitez pas à contacter votre revendeur qui vous aidera à trouver une solution.

EN PRATIQUE

Financer son projet

Prestation de compensation (PCH) et autres sources de financement. S'il s'agit d'une nouvelle installation, le 3^e volet de la PCH "aménagement du domicile", peut couvrir une partie des frais, pour un montant maximum de 10 000 euros pour 10 ans (Arrêté du 28 décembre 2005). S'il s'agit de l'amélioration d'une installation domotisée existante (ajouter, par exemple, une seconde téléthèse...), on peut utiliser le volet "aides techniques" ; le montant maximum accordé est de 3 960 euros pour 3 ans. Enfin, si on opte pour le renouvellement du fauteuil électrique avec l'installation domotique, une part du financement peut provenir de l'Assurance maladie.

Anticiper. Bien avant les travaux, faites une demande de PCH auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département pour entamer le parcours administratif. Une sérieuse ébauche du projet ainsi que des devis, même approximatifs, seront nécessaires. Un professionnel de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pourra venir chez vous, évaluer la situation et ajouter au dossier les arguments qui justifient vos choix. C'est ensuite la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statuera sur l'attribution de la PCH et son montant (qui couvre rarement tous les frais). Celle-ci vous sera versée par le Conseil général. Le temps administratif étant encore long, il est essentiel de s'y prendre le plus tôt possible.

Financer le reste à charge. La MDPH constitue un dossier auprès du Fond départemental de compensation et doit tout mettre en œuvre pour couvrir ce reste à charge. En parallèle, vous pouvez solliciter le Conseil régional, votre mutuelle, la caisse de retraite...

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

S'informer sur le contrôle d'environnement
et la domotique :

- <http://www.handicat.com>
- <http://aides-techniques.handicap.fr/>
- <http://www.handicap.org/?Les-dossiers-PFNT>

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage ou leur contribution photographique.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr