



HAL
open science

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation d'une aide à la communication auprès de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Mathilde Pruvot

► To cite this version:

Mathilde Pruvot. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation d'une aide à la communication auprès de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01836331

HAL Id: dumas-01836331

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01836331>

Submitted on 12 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN
ERGOTHÉRAPIE

PRUVOT Mathilde

Mémoire d'initiation à la
recherche
30 mai 2017

UE 6.5 S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et
recherche

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation d'une
aide à la communication auprès de personnes
atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Remerciements

« Sous la direction de Jeremy Gandon, ergothérapeute au foyer d'accueil médicalisé Geneviève Champsaur à Riom-es-Montagne, maître de mémoire »

Je tiens particulièrement à remercier Jeremy Gandon d'avoir accepté de m'accompagner dans l'élaboration de ce travail de recherche, de s'être impliqué et rendu disponible. Ses conseils m'ont été d'une grande aide.

Je remercie les formatrices de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie (IUFE) d'Auvergne pour leur accompagnement durant ces 3 années de formations

Mes remerciements s'adressent ensuite à tous les professionnels ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire et de partager leurs expériences.

Enfin merci à ma famille et à mes amis de l'IUFE, et d'ailleurs d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée et soutenue durant ces 3 années de formation.

Sommaire

Introduction	3
I. Problématique pratique	4
1. La Sclérose latérale amyotrophique (SLA)	4
1.1. Définition, physiopathologie et épidémiologie.....	4
1.2. Les différentes formes	5
1.3. Les troubles de la communication dans la SLA	7
1.4. Les troubles fonctionnels	7
2. La place des aides à la communication dans la SLA.....	8
2.1. Définition et enjeux de la communication	8
2.2. L'intérêt des aides à la communication	9
2.3. Les différents types d'aide à la communication	10
2.4. L'acceptation des aides techniques.....	13
3. Place de l'ergothérapie dans la prise en charge de la SLA.....	15
3.1. Ergothérapie et aide techniques	15
3.2. L'ergothérapeute dans les centres de SLA.....	17
4. Élaboration de la question de recherche	19
II. Problématique théorique.....	20
1. La communication de Shannon et Weaver (1948) repris par Wiener.....	20
1.1. Description du modèle	20
1.2. Lien avec la SLA et les aides à la communication	22
2. Le Processus de Production du Handicap (PPH) (1998).....	23
2.1. Présentation du PPH	23
2.2. Les facteurs de risque	24
2.3. Les facteurs personnels.....	24
2.4. Les facteurs environnementaux	25

2.5. Les habitudes de vie.....	25
2.6. Lien avec la SLA	25
3. Le processus de deuil : E. klüber Ross (1978)	26
3.1. Définition du deuil	26
3.2. Les deuils compliqués et pathologiques	28
3.3. Le deuil dans la prise en charge ergothérapique d'une personne atteinte de SLA	28
III.Résultats.....	29
1. Choix de la méthode	29
2. Choix de la population.....	29
3. Construction du questionnaire	29
4. Distribution du questionnaire	30
5. Analyse à plat des résultats (Annexe VII).....	30
5.1. Questions générales	30
5.2. Questions relatives aux matrices.....	31
6. Analyse croisée des résultats	39
IV.Discussion.....	42
1. Liens avec le modèle de la communication.....	42
2. Liens avec le PPH.....	43
3. Liens avec le concept de processus de deuil	45
4. Réponse à la question de recherche	45
5. Analyse réflexive.....	46
5.1. Limites et forces de l'étude.....	46
5.2. Apports personnels	48
5.3. Apports professionnels et perspectives de travail.....	49
Conclusion.....	50
Bibliographie	51
Annexes	

Introduction

Le thème de ce mémoire porte sur la mise en place d'une aide à la communication par l'ergothérapeute chez des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Dans une société où les nouvelles technologies se développent de plus en plus, je me suis dans un premier temps dirigée vers l'apport de ses technologies dans le monde du handicap. Pour affiner ce thème, j'ai réalisé une étude exploratoire questionnant les ergothérapeutes sur les pathologies nécessitant la mise en place d'aide technologique. Il en est ressorti que la SLA est une pathologie qui requiert rapidement la mise en place d'aides à la communication et d'aides permettant l'accès à l'ordinateur. En effet, la SLA est une pathologie neurodégénérative à évolution rapide, provoquant notamment une perte de la communication. J'ai choisi de m'intéresser aux aides à la communication. A mon sens, la communication est un élément très important chez une personne, elle permet de verbaliser ses besoins, ses envies, partager son point de vue, exprimer ses sentiments... La communication permet également à une personne d'interagir avec les autres et ainsi de se sociabiliser. Comme le dit Nicole Denni-Krichel orthophoniste et présidente de la fédération nationale des orthophonistes « *Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet* » **(1)**.

A partir de ces constats, j'ai élaboré ma question d'étude : Comment l'ergothérapeute intervient dans la mise en place d'une aide à la communication chez une personne atteinte de SLA ?

Dans un premier temps, je développerais ma problématique pratique en m'appuyant sur l'état des connaissances scientifiques sur la SLA et les aides à la communication. Cette problématique pratique m'amènera à l'élaboration de ma question de recherche. Dans un second temps, je développerais le modèle de processus de production du handicap (PPH), et deux théories : la communication et le deuil en lien avec ma question de recherche. Je me baserais sur cette partie théorique et sur une méthode quantitative pour créer un questionnaire de recherche. Ensuite, j'analyserais les résultats pour tenter de répondre à ma question de recherche. Pour finir, j'effectuerais une analyse réflexive sur mon travail d'initiation à la recherche.

I. Problématique pratique

1. La Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

1.1. Définition, physiopathologie et épidémiologie

Selon Vincent Meininger, directeur du Centre SLA de l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris et président du conseil scientifique de l'association pour la recherche sur la SLA ; « *la SLA également appelée Maladie de Charcot (nom du neurologue qui l'a découvert) est une maladie neurologique dégénérative entraînant un déficit moteur sévère et évolutif* ». Ce déficit résulte de la disparition des motoneurones situés dans le cerveau, dans la moelle épinière et dans le bulbe rachidien (qui assure la jonction entre le cerveau et la moelle épinière) **(2,3)**. Le premier motoneurone (neurone pyramidal) possède son corps cellulaire dans le cortex moteur et fait relais avec le deuxième motoneurone se trouvant dans la corne antérieure de la moëlle épinière. Ce deuxième neurone est relié aux muscles par son axone (Annexe I).

Étymologiquement le terme *SLA* se découpe en 3 mots **(4)** :

- Sclérose qui correspond à un durcissement pathologique.
- Latérale puisque les motoneurones centraux atteints dans la SLA cheminent dans la partie latérale de la moelle épinière.
- Amyotrophique relatif à la diminution de volume des muscles et donc à la fonte musculaire.

L'évolution naturelle de cette pathologie aboutit à une perte d'indépendance et une paralysie progressive des muscles. La paralysie des muscles respiratoires est la cause d'une insuffisance respiratoire restrictive entraînant le décès de la personne dans les 3 ans en moyenne sauf dans la forme la plus longue.

Concernant l'épidémiologie, cette maladie atteint préférentiellement les hommes (1.5 homme pour 1 femme) entre 40 et 65 ans **(2,5)**. Elle est catégorisée comme rare avec une prévalence de 5 à 7 pour 100 000 habitants et une incidence de 1 à 2 pour 100 000

habitants. D'après l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA), environ 1000 nouveaux cas par an sont diagnostiqués **(6)**. Selon Pierre François Pradat, la SLA est « *la plus fréquente des maladies neuromusculaires acquises de l'adulte* » **(2)**

L'étiologie demeure inconnue. Cependant, des études récentes mettent en avant des facteurs de risques environnementaux (expositions aux pesticides et herbicides, aux solvants...) et des modes de vie **(2)**. En effet, Gallo et al mettent en outre en parallèle la consommation de tabac et la SLA **(7)**. De plus, il a été prouvé que 5 à 10% des cas de SLA sont familial. 10 à 20% de ces formes sont dues à l'anomalie d'un gène appelé SOD1. Dans le reste des cas, d'autres gènes non identifiés sont impliqués **(3)**. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif, le principal traitement dans cette pathologie est le riluzole qui ralentit seulement la progression de la maladie **(8)**.

1.2. Les différentes formes

P-F Pradat, P. Corcia et V. Meininger décrivent actuellement huit formes de SLA avec des chances de survie variables **(2)**.

Tout d'abord, la forme spinale dite classique, décrite par Charcot. Cette forme est la plus fréquente et affecte 2/3 des hommes. Elle est due à la dégénérescence des motoneurons situés dans la moelle épinière **(3)**. Elle est caractérisée par un déficit moteur amyotrophiant, progressif et souvent asymétrique touchant les membres supérieurs. Elle débute par une sensation de faiblesse accompagnée de fasciculation, de crampe, de contractures et de sensation de raideur. Plus tard apparaît une atteinte bulbaire « *à la fois centrale et périphérique* » **(2)**. Néanmoins, à terme, la maladie aboutit toujours à une forme complète (spinale et bulbaire) **(3)**. Dans cette forme, « *la médiane de survie est de 2.6 ans avec 13% de survivants à dix ans* » **(2)**.

La forme bulbaire affecte plus les femmes et correspond à la dégénérescence des motoneurons situés dans le bulbe rachidien (région du cerveau commandant les mouvements de la langue et du palais) **(3)**. Elle entraîne d'emblée une atteinte des muscles de la sphère glosso-labio-pharyngée. Cette atteinte a pour conséquence des troubles de la déglutition, de la phonation et une gêne respiratoire **(2,9,10)**. L'absence de déglutition

provoque une « *hypersalivation par stase salivaire* » **(2)** et l'absence du réflexe de toux entraîne des fausses routes. La langue commence par perdre progressivement de la motricité, puis le voile du palais, le larynx et le pharynx se paralysent **(3)**. Ces paralysies provoquent l'apparition d'une dysarthrie : « *la déficience de la langue et du larynx sont les premiers symptômes de la dysarthrie* » **(11)**. Au niveau respiratoire apparaît un déficit d'oxygène avec « *un risque de décès brutal pendant le sommeil* » **(5)**. En effet selon Gil et al, **(12)** à tout stade de la maladie, une insuffisance respiratoire peut apparaître due à l'atteinte des muscles respiratoires accessoires et du diaphragme. Il est alors nécessaire de mettre en place une ventilation non invasive. Cependant, l'hypersalivation compromet l'efficacité et la tolérance de la ventilation non invasive **(2)**.

Il existe d'autres formes moins classiques.

La « *Flaire arm* » **(2)** est plus fréquente dans les populations d'origine africaine. Elle entraîne initialement un déficit moteur essentiellement périphérique et prédominant à la racine des membres supérieurs. Plus tardivement apparaissent des signes centraux modérés. Cette forme a une évolution lente avec une médiane de survie de quatre ans et un « *taux de survie à dix ans de 17%* ».

La forme pseudopolynévritique est caractérisée, « *par une atteinte distale périphérique des membres inférieurs* » **(2)**. L'atteinte est initialement unilatérale avec une amyotrophie des membres inférieurs et « *une abolition des réflexes achilléens* ». Concernant l'évolution, elle est semblable à la forme classique avec un taux de survie de 13% à 10 ans. Néanmoins cette forme débute chez les personnes en moyenne à 69 ans, soit plus tardivement que la forme classique.

La forme respiratoire a un pronostic particulièrement négatif avec une survie de 1.5 ans en moyenne et « *aucun survivant à dix ans* ». Elle atteint préférentiellement les hommes avec un ration de 6 hommes pour une femme. Cependant, l'atteinte respiratoire initiale est un mode de début rare de la SLA.

Il existe pour finir, des formes avec une médiane de survie plus élevée que les autres formes.

La forme à prédominance centrale entraîne un déficit modéré et une hypertonie aux membres inférieurs. Cette forme est caractérisée par une évolution plus lente que les

formes classiques « *avec une médiane de survie de 6.3 ans avec 31.9% de survivants à dix ans* » **(2)**.

La forme périphérique pure entraîne exclusivement une atteinte du motoneurone périphérique durant toute l'évolution. Concernant son évolution, elle est lente « *avec une médiane de survie de 7.3 ans* » **(2)**.

Pour terminer, la forme centrale pure appelée également « *sclérose latérale primitive* » a « *le meilleur pronostic évolutif avec une médiane de survie de 13 ans et 71% de survivant à dix ans* ». Cette forme est caractérisée par une atteinte clinique exclusive du motoneurone central **(2)**.

1.3. Les troubles de la communication dans la SLA

Comme vu précédemment, dans la forme bulbaire, une déficience de la phonation est constatée. Cette déficience se caractérise par une dysarthrie¹ et une anarthrie². Selon le journal médical des orthophonistes, dans une étude sur les caractéristiques de la SLA « *la dysarthrie par atteinte des muscles des lèvres, de la langue, du larynx, du voile du palais et des joues, va conduire à une difficulté à verbaliser les mots* » **(13)**. En effet, la voix se modifie et devient nasonnée. L'évolution de cette forme entraîne une incapacité à communiquer. Selon N. Lévêque de la Fédération des maladies du Système Nerveux **(14)**, la perte totale de la communication orale et écrite est une source d'anxiété pour les personnes atteintes de SLA. En effet, le malade est en incapacité de verbaliser ses ressentis ou encore ses besoins. De plus, il a été soulevé par le journal médical des orthophonistes que la perte de la communication dans la SLA est évaluée comme un des pires aspects de la maladie **(11)**.

1.4. Les troubles fonctionnels

Les troubles fonctionnels font suite à l'atteinte des motoneurones innervant les muscles notamment dans la forme spinale. Les muscles se paralysent puis du fait de la perte de fonction fondent **(10)**. Dans un premier temps, des difficultés de coordination des mouvements et de précisions apparaissent.

¹ Dysarthrie : Trouble moteur de la parole.

² Anarthrie : difficulté ou incapacité à articuler

L'atteinte des membres inférieurs entraîne à terme une incapacité à la marche. Cette perte de la marche passe par plusieurs stades avec tout d'abord, des « *troubles de l'équilibre et baisse de la force musculaire* ». Cette perte nécessite une succession d'aides techniques à la marche canne, déambulateur... ainsi qu'un fauteuil roulant manuel puis électrique. L'atteinte des membres supérieurs entraîne une difficulté du geste. Cette atteinte impacte également les déplacements avec la nécessité d'adapter la manipulation du fauteuil. Pour cela, il est possible d'adapter la commande du fauteuil **(4,9)**. De même, cette atteinte a une incidence sur les actes de la vie quotidienne.

Il a longtemps été admis que « *dans la majorité des cas, les capacités intellectuelles ne sont pratiquement pas altérées par la SLA* » **(4)**. Néanmoins, P-F Pradat, P. Corcia et V. Meininger **(2)** décrivent l'atteinte cognitive comme fréquente dans la SLA qui « *peut toucher jusqu'à la moitié des patients* ». Cette atteinte est caractérisée par une altération des fonctions exécutives et une atteinte frontale se traduisant « *par une diminution de fluence verbale, une apathie et des troubles de la cognition sociale* ».

Les troubles sphinctériens, sexuels, oculomoteurs et sensitifs sont rares dans la SLA, sauf dans le cadre de formes de SLA atypiques appelées « *SLA-plus* » **(2,4)**. Toutefois, il apparaît « *des troubles de la régulation tensionnelle, du rythme cardiaque et des troubles vasomoteurs* » **(2)**.

2. La place des aides à la communication dans la SLA

2.1. Définition et enjeux de la communication

Étymologiquement, le mot vient du latin *comunicare* signifiant « *mettre ou avoir en commun* » **(15)**. Communiquer consiste à établir une relation avec autrui, de transmettre des informations à quelqu'un **(16)**. Selon Renald Legendre, communiquer est « *le fait de manifester sa pensée ou ses sentiments par la parole, l'écriture, le geste, la mimique, dans le but de se faire comprendre* » **(17)**. En effet, dans la communication, il est important de distinguer la communication verbale et non verbale. Selon E. Cataix nègre **(1)** « *la communication verbale comprend la langue orale et écrite, la langue des signes, les signes en général* ». Et, selon Jean-François Dortier **(16)**, la communication non verbale « *correspond d'abord à l'expression du visage et aux postures du corps que l'on adopte* ».

Selon Edgar Morin, un sociologue, la communication a un enjeu humain. La communication est utilisée « *pour informer, pour s'informer, connaître, se connaître, expliquer, s'expliquer, comprendre, se comprendre* » **(18)**. Ainsi, pour lui nous communiquons pour partager ce que l'on ressent, pour nouer des relations et confronter nos idées à celles des autres.

Pour Virginia Henderson la communication fait partie des 14 besoins fondamentaux qu'un individu a besoin pour être en bonne santé. La satisfaction de ce besoin permet à chaque personne d'avoir une meilleure qualité de vie **(19)**.

2.2. L'intérêt des aides à la communication

Dans le cas d'une personne en situation de handicap, les aides techniques sont indispensables pour assurer son autonomie et améliorer sa qualité de vie. Aujourd'hui, cette remarque est d'autant plus présente suite à la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi établit un droit universel à chacun, d'obtenir une compensation aux conséquences de sa maladie **(20)**.

Communiquer étant une de nos principales activités de la vie quotidienne, je me suis demandée quelles étaient les compensations possibles et existantes permettant de pallier à la perte de communication dans la SLA.

Selon D. Beukelman et al **(21)**, à un certain point dans la progression de maladie, 80 à 95% des gens ne peuvent plus communiquer. Par conséquent, pour pallier à cette perte de communication, il est nécessaire de mettre en place une gamme de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Ce terme est la traduction du terme américain Alternative and Augmentative Communication (AAC). Selon E. Cataix-Negre, « *la communication alternative et améliorée recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication* » **(1)**. E. Cataix-Negre distingue la communication « *alternative* » et « *améliorée* ». La communication alternative, remplace la communication naturelle si celle-ci n'est plus suffisante : « *c'est l'aspect palliatif ou substitutif* ». Tandis que le terme de communication « améliorée »

correspond plutôt à un soutien du langage oral. Ce terme générique englobe donc toutes les méthodes de communications utilisées comme les tableaux de communication ou encore les synthèses vocales. Ces méthodes permettent de compléter ou remplacer la parole et/ou l'écriture chez des personnes ayant une déficience dans la production ou la compréhension du langage **(1)**. Ces aides techniques peuvent avoir plusieurs utilisations. D'une part, elles permettent de communiquer les besoins personnels et médicaux. D'autre part, elles vont permettre à la personne de retrouver une estime de soi. En effet, selon une étude de M. Fried et al **(22)** sur l'utilisation des CAA, les 3 principaux buts de communication sont : verbaliser ses besoins essentiels, maintenir un lien social et émettre des questionnements. Dans certains cas, ces aides à la communication vont également venir rompre l'isolement des personnes atteintes de SLA. En effet, Sandrine Baudouin Moro, présidente de l'association « S'investir pour la SLA » témoigne : « *La SLA m'a pris mes mains très rapidement... Pour ne pas m'isoler me couper du monde, j'ai dû apprendre à utiliser l'ordinateur différemment [...] Je navigue sur mon ordinateur comme avant, je tape tous mes textes à l'aide du clavier virtuel, je dessine, je communique et je peux parler avec un logiciel gratuit « Donner la parole » Ne vous isolez pas ! Il faut rester actif* » **(23)**.

2.3. Les différents types d'aide à la communication

En fonction des capacités motrices et respiratoires des personnes, il existe différents types de dispositifs pouvant restaurer une communication.

D'une part, il existe des aides non technologiques comme des tableaux de communication. Selon E. Cataix Nègre, les tableaux de communication font partie des aides techniques non technologiques les plus utilisées.

Pour utiliser ces aides à la communication, il existe dans un premier temps des techniques de désignation directe. La désignation directe avec le doigt est la désignation la plus spontanée. Il est également possible de désigner avec d'autres parties du corps **(1)**. Cette désignation directe peut se faire par le biais d'aides techniques simples comme une licorne ou par des aides techniques électroniques telles qu'un pointeur électrique ou laser pouvant être fixé sur des lunettes.

Si la désignation directe n'est pas possible, elle peut se faire indirectement et par le biais d'un partenaire. Dans ce cas, il est nécessaire d'obtenir un code de validation oui/non ou un mouvement préservé par l'évolution dans la maladie. Pour cela, il faut faire le point sur les capacités motrices de la personne, savoir ce qui est fiable et dans quelle position (couché, au fauteuil...). En effet, le mouvement doit être reproductible, sans ambiguïté et sans fatigue **(1, 24)**.

Lorsque la personne non parlante peut désigner, il est possible d'élaborer des tableaux de lettres et/ou de pictogrammes. Les tableaux de lettres reprennent l'alphabet et peuvent être complétés en rajoutant les mots souvent employés **(24)**.

Si la personne ne peut désigner, il est important de déterminer l'alphabet le plus fonctionnel pour la personne non parlante et pour son interlocuteur. L'interlocuteur épelle tandis que la personne non parlante valide ou invalide par le biais du code oui non ou du mouvement défini auparavant **(24)**. Le plus classique des alphabets est l'alphabet linéaire. Même si elle ne nécessite aucun apprentissage, l'utilisation de l'alphabet linéaire entraîne une communication longue et lente. De ce fait, le recourt à d'autres codes permet d'accélérer la fabrication des mots et des phrases **(24)**. Néanmoins, « *L'ordre AZERTY est proposé à ceux qui utilisent en parallèle un clavier d'ordinateur, pour des raisons d'habitude et de mémorisation* » **(1)**.

Le code Esarin « *consiste à placer les lettres dans leur ordre de fréquence d'apparition dans la langue française à savoir : ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXWK* ». Cependant, il s'agit de l'ordre le plus fréquent à l'écrit qui ne correspond pas à celui oral **(25)**. Dans un second temps, il est possible d'adapter ce code en fonction des besoins de chacun, selon les mots souvent employés **(24)**.

Les codes alphabétiques peuvent être à double entrée et basés sur des tableaux matriciels comme le code Vigan (annexe II). Le premier choix se fait entre voyelle et consonne. Dans un second temps, la personne dicte les lettres en fonction de sa technique de désignation. Il est également possible de laisser l'interlocuteur proposer successivement chaque ligne puis chaque colonne. Ainsi, la personne non parlante n'a plus qu'à valider lorsque la ligne puis la colonne sont les bonnes. Ces deux méthodes ont leurs avantages. La seconde est plus lente, mais moins fatigante pour la personne non parlante **(24, 25)**.

Certains tableaux sont également construits selon des couleurs et des groupes de lettres (annexe II), la personne en situation de handicap désigne par le regard ou autre, la couleur au niveau de l'angle ; puis le groupe qui contient la lettre désirée et ce jusqu'à former un mot. D'autres tableaux requièrent la participation de l'aidant qui propose lettre par lettre. Dans ce cas, la personne acquiesce par clignement d'œil : c'est le Pictor-Kligne. Dans le picto-cadre, le patient définit par le mouvement de ses yeux le pavé concerné par choix d'une des couleurs d'angle. L'aidant propose ensuite les différentes options et attend la réponse positive du patient. Pour le picto-tableau, « *le principe est le même, le patient repère la couleur d'angle du besoin qu'on affecte et ensuite à la région du corps concernée* » **(26)**. Ces tableaux sont notamment utilisés par des personnes atteintes du Locked syndrome.

D'autre part, il existe des aides technologiques, dans ce cas, une adaptation à l'informatique est possible. Pour cela, il faut d'abord comme l'explique Jean-Yves Antoine et Denis Maurel de l'Université François Rabelais Tour et du laboratoire d'Informatique « *un dispositif physique jouant le rôle de périphérique d'entrée de l'ordinateur* » **(27)**. Ce dispositif va dépendre des capacités motrices préservées. En effet, le but est « *de créer une information à partir d'un mouvement fiable, volontaire et robuste de l'utilisateur* » **(28)**.

Le périphérique d'entrée peut être un joystick, une commande oculaire ou de détection de clignements de paupières, une pastille au front, une commande par souffle, un détecteur de mouvement de la tête ou un simple contacteur de taille, forme, couleur et de force de manœuvre différente. Il peut également s'agir d'un trackball ; le trackball est « *une souris à l'envers* » **(28)**. En effet, la boule est plus grosse et se trouve sur le dessus, il est plus précis que la souris et ne demande pas de déplacement, il suffit de faire rouler la boule. Selon Alain Scaviner, le choix du capteur d'entrée « *est dirigé essentiellement par l'ergothérapeute* » **(29)**. Après avoir choisi une alternative à la souris, il est nécessaire de déterminer la méthode de cliquage. Il existe trois possibilités. La méthode dite classique, le clic physique. En installant un logiciel, il est possible d'installer un clic automatique. À partir d'un certain temps sur l'élément (temps à déterminer via un réglage) à sélectionner, celui-ci est sélectionné automatiquement. Un défilement automatique peut également être mis en place. Celui-ci propose successivement les cases du clavier ainsi, la personne stoppe ce défilement quand il a atteint la bonne case. En alternative au clavier, il est possible

d'afficher le clavier à l'écran : c'est un clavier virtuel. Le Clavier virtuel est « *une représentation graphique du clavier matériel qui se place sur une partie de l'écran de l'ordinateur* » **(28)**. « *C'est donc par défilements, puis clics successifs, que l'utilisateur va sélectionner les éléments du message sur le clavier virtuel, élément central de l'interaction* » **(27)**. Une prédiction de mot peut accélérer la communication, elle fonctionne grâce à un dictionnaire. Lorsque le patient s'exprime à l'écran, un ou plusieurs mots probables apparaissent à l'écran **(28)**. Pour finir, une synthèse vocale peut à partir du texte verbaliser le message saisi, la voix synthétique s'installe sur l'ordinateur par le biais d'un logiciel **(27,28)**.

2.4. L'acceptation des aides techniques

Au travers de mes recherches, je me suis rendu compte que les aides techniques ont de nombreux bénéfices comme restaurer une certaine autonomie ou pallier à une incapacité. Cependant, j'ai également perçu qu'elles peuvent avoir un effet négatif qui n'apparaît pas au premier abord.

En effet, après l'annonce de la maladie, la personne voit sa vie s'effondrer, elle est plongée dans une phase de deuil. L'annonce du diagnostic est très violente et représente une rupture biographique dans la vie de la personne. Selon Claudine Herzlich la rupture biographique est un concept qui rend compte du choc que constitue la survenue d'une maladie au long cours ; elle sépare un « avant » d'un « après » et désigne les modifications concrètes introduites dans l'organisation quotidienne de la vie. La personne doit faire le deuil de sa vie passée pour accepter sa pathologie et par la suite les aides nécessaires. Selon C. Dumas **(29)**, « *lorsque la personne est engagée dans un travail de deuil pour un accident récent ou voit ses capacités se réduire pour une pathologie évolutive, l'aide technique peut souligner le handicap et engendrer un rejet* ». Incontestablement, l'aide technique va faire prendre conscience à la personne de la diminution de ses capacités, ce qui n'est pas toujours accepté. Elle confronte la personne à l'aspect définitif de son incapacité et lorsque le deuil de la motricité n'est pas fait, des réticences apparaissent. Celles spécifiquement fabriquées sont d'autant plus perçues comme stigmatisantes puisqu'elles sont peu courantes et donc plus visibles, en découle alors une image négative **(29)**. En effet, les considérations esthétiques sont en à prendre en compte dans l'acceptation de l'aide

technique. L'aspect financier est également à prendre en compte dans l'acceptation de l'aide technique **(28,30)**.

Par ailleurs, la personne subit continuellement la perte de capacités fonctionnelles. Ainsi chaque nouvelle préconisation venant de l'ergothérapeute marque l'évolution de la maladie et nécessite de la part du patient une nouvelle adaptation et un nouveau travail de deuil **(4)**.

Le temps d'apprentissage apparaît également comme un problème. En effet, la crainte de changer ses habitudes est très présente **(28, 30)**. Selon E. Cataix-Nègre **(1)**, « *La prise en main d'un système CAA au quotidien est difficile et longue* » : le plus difficile n'est pas d'apprendre comment fonctionne l'aide, mais plutôt de l'employer efficacement dans une conversation. Elle rapproche l'apprentissage des CAA à celui d'une langue étrangère, ainsi il requiert des heures d'enseignements et de nombreuses occasions de pratiquer.

Parallèlement, la SLA étant une pathologie qui évolue très vite, il est important de mettre en place le plus rapidement possible les aides techniques. Il est donc nécessaire que les personnes prennent conscience le plus rapidement possible de leur maladie, de son évolution rapide et des aides qui seront utiles. Dans le cas contraire, elles risquent de refuser les aides proposées en les pensant inutiles ou trop précoces vu leur état actuel. Selon Martineau S. **(31)** « *Ce refus de l'aide technique peut également être perçu comme le refus de la maladie* ». Pour favoriser l'acceptation et l'utilisation des aides proposées, il est important de respecter la demande de la personne. Cette demande définit notre champ d'action. Une négociation centrée sur les souhaits de la personne et de son environnement familial est primordiale. Elle permet de proposer une aide technique personnalisée répondant précisément à la demande. Si ce n'est pas le cas, le risque de refus est élevé **(28)**.

3. Place de l'ergothérapie dans la prise en charge de la SLA

3.1. Ergothérapie et aide techniques

3.1.1 Définition de l'ergothérapie et des aides techniques

La Norme Iso 9999 définit les aides techniques comme « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriquée spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap* ». La recommandation 92 du conseil de l'Europe complète cette définition en ajoutant « *tout outil ou système technique susceptible de faciliter le déplacement, la manipulation, la communication, le contrôle de l'environnement, les activités simples ou complexes de la vie quotidienne, domestique, scolaire, professionnelle ou sociale* » **(32)**.

Selon le référentiel d'activités de l'ergothérapeute, l'ergothérapeute est un professionnel qui prévient, réduit ou supprime les situations de handicap des personnes « *en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » **(33)**. Pour répondre à cet objectif **(34)**, l'ergothérapeute « *met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne* ».

Le référentiel d'activités de l'ergothérapeute décrit également l'ergothérapeute comme un professionnel impliqué dans le choix des différentes aides techniques, assistances technologiques, aides humaines, aides animalières et modifications environnementales. Celles-ci vont permettre de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie. **(33)**.

Par ses compétences, l'ergothérapeute se retrouve au centre de la préconisation d'aide technique.

3.1.2 L'ergothérapeute dans la préconisation d'aide technique

Selon B. Peltier, dans les établissements accueillant des patients avec des pathologies dégénératives comme la SLA ; régulièrement les ergothérapeutes sont sollicités dans l'évaluation et la préconisation d'aide technique à la communication **(35)**. Le professeur Thoumie place les ergothérapeutes à la charnière entre la demande des personnes en situation de handicap, leurs besoins et la technique correspondante **(36)**.

Étant donné la particularité de cette pathologie, de certaines aides et au vu des diverses aides techniques présentes sur le marché ; je me suis questionnée sur la démarche à adopter pour préconiser des aides techniques.

Selon Peltier B **(35)**, une démarche cohérente passant par l'élaboration du projet de vie de la personne par l'ergothérapeute est nécessaire pour la préconisation d'une aide technique à la communication. Ainsi, il est indispensable de prendre en compte la personne dans sa globalité en tenant compte de : ses valeurs, ses déterminants personnels, ses attentes, ses habitudes de vie antérieures et souhaitées et son environnement. Il peut également être intéressant de connaître sa profession antérieure, ses rôles sociaux et familiaux et ses centres d'intérêt. Par exemple, une personne ayant travaillé dans le domaine de l'informatique aura plus de facilité à utiliser l'outil informatique.

Après avoir déterminé le projet de vie de la personne, l'ergothérapeute pourra cerner au mieux les besoins de communication de l'utilisateur et proposer en réponse un mode de communication adapté à la personne. À la suite, l'ergothérapeute procède à des essais. En effet, B. Peltier juge que des essais et de nombreux réglages sont nécessaires pour personnaliser puis valider une aide technique **(35)**. Selon l'HAS, il serait également intéressant de réaliser ces essais en situation de vie réelle c'est-à-dire en situation écologique. En effet, le milieu écologique du patient serait le plus approprié à l'observation des réelles difficultés et des situations de handicap **(37)**. De même, selon S. Pouplin, N. Biard, J. Bouteille, I. Laffont et F. Lofaso **(38)** un « *prêt d'aide technique d'une durée suffisamment longue, sur le lieu de vie de la personne lui permettrait de se rendre compte du bénéfice apporté par l'aide technique en termes d'autonomie* ». N. Biard complète que cela favorise l'utilisation durable de l'aide technique **(36)**. Par ailleurs, pour estimer au plus juste l'impact de l'aide technique dans le quotidien ; la durée de l'essai doit être

suffisamment longue et réfléchit selon fonction du type d'aide technique et de la personne **(38)**. Pour des aides techniques nécessitant un apprentissage comme les aides à la communication, l'HAS déclare que ce type d'essai favorise « *l'intégration et l'utilisation de l'aide technique dans la vie quotidienne* » car « *ce n'est qu'en situation prolongée de prêt que l'on pourra valider son utilité* » **(37)**.

Pour évaluer le bénéfice de l'usage de l'aide technique pour la personne ; l'ergothérapeute peut se baser sur des grilles d'évaluation remplies par l'utilisateur en fonction de sa satisfaction. Dans ce cas il s'appuie sur trois dimensions qui sont : la satisfaction de la personne, le taux d'utilisation et le gain de performance **(38)**.

L'évaluation n'est pas utilisée qu'au moment de la préconisation de l'aide technique. La SLA étant une pathologie à évolution rapide, il est nécessaire que l'ergothérapeute soit présent pour assurer le suivi des aides qu'il préconise et les adapter si besoin en fonction de l'évolution de la maladie. Cela sous-entend une réévaluation régulière **(36)**. S. pouplin, N. Biard, J. Bouteille, I. Laffont et F. Lofaso **(38)** appuient cette remarque en notant que « *dans certaines pathologies évolutives, le matériel préconisé initialement lors d'une consultation, n'est plus adapté lors de l'acquisition* ».

L'ergothérapeute comme les autres soignants doit donc faire preuve d'une adaptation permanente et répondre rapidement aux demandes exprimées. Cependant, pour les aides techniques nouvelles technologies, il a été mis en évidence un manque d'information provoquant un frein dans la procédure d'acquisition **(37,38)**.

Nous pouvons supposer que la mise en place de réseau tel que les centres spécialisés dans la SLA peuvent venir pallier à ce manque d'information **(4,38,39,40)**.

3.2. L'ergothérapeute dans les centres de SLA

3.2.1. Les centres de SLA

En 2004, des centres de SLA ont été créés par le ministère de la Santé. Leur création est également à l'initiative de l'Association pour la Recherche sur le Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA). Ces centres prennent en charge les personnes dans leur globalité du diagnostic jusqu'au décès. Le territoire national compte actuellement 18 centres comportant des équipes pluridisciplinaires **(4,39)**.

Ces centres ont plusieurs missions :

- Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce.
- Réunir et organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations cliniques.
- Assurer un transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité.
- Participer à la collecte des données épidémiologiques et s'investir dans des programmes de recherche clinique sur la maladie, avec des essais thérapeutiques.

3.2.2. La spécificité de la prise en charge en ergothérapie dans les centres de SLA

La SLA étant une pathologie neurodégénérative, le maintien des acquis et la rééducation des fonctions dans un but de récupération est inenvisageable. Dans les centres, l'objectif de l'ergothérapeute est principalement de maintenir les capacités et une certaine qualité de vie **(4)**. Al Jacquet parle donc « *d'accompagnement à la désadaptation* » **(40)**.

Dans un premier temps, l'ergothérapeute réalise des évaluations. Au terme des 7^{èmes} journées de coordination nationale des centres SLA à Saint-Etienne, les 22 et 23 septembre 2011, un groupe d'ergothérapeute a mis en place une fiche d'évaluation et de suivi **(41)** (Annexe III). Cette fiche permet de faire l'état des lieux. D'une part elle permet d'avoir des renseignements sur la personne, sur son entourage et sur les déficiences. D'autre part elle fait le point sur les aides déjà mises en place ou à mettre en place pour toutes situations de la vie quotidienne. En effet, pour chaque catégorie, la personne renseigne l'avancement des adaptations. Pour Violaine Guy, il est également important et utile de refaire cette évaluation afin de « *vérifier l'intégration des conseils donnés et suivre la mise en place des aides* » **(39,42)**. L'ergothérapeute participe également en collaboration avec l'assistante sociale à la recherche de financement. Pour cette recherche il est possible de faire appel à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et à différentes associations comme la ArSLA **(37)**. Cependant, les essais et la recherche de financement prennent du temps alors qu'en parallèle la maladie évolue rapidement **(4)**.

Étant donné le contexte spécifique de la SLA, l'ergothérapeute prend en compte plusieurs facteurs dans sa prise en charge. Tout d'abord le temps puisque la pathologie évolue en permanence. Ainsi, il est parfois nécessaire qu'il anticipe les problèmes à venir **(4)**. En effet, comme le souligne V. Guy « *le temps leur est compté et le temps m'est compté* ». Pour ces raisons, l'ergothérapeute doit impérativement anticiper les besoins de la personne et intervenir le plus précocement possible. Le degré d'acceptation de la maladie est également un élément primordial à prendre en compte. Il est donc primordial que l'ergothérapeute fasse preuve d'empathie et respecte le cheminement psychologique de chaque malade **(39)**.

4. Élaboration de la question de recherche

Après ces différentes recherches sur la pathologie, sur la place des aides à la communication et de l'ergothérapeute dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA ; il ressort de ce travail des difficultés d'acceptation de l'aide à la communication. En découle ma question de recherche : **Comment l'ergothérapeute favorise l'acceptation de l'aide à la communication auprès de personnes atteintes de SLA ?** Cette question fait ressortir mes deux notions théoriques : le travail de deuil nécessaire après l'annonce de la maladie et la théorie de la communication. Je traiterais également cette question à travers le modèle conceptuel de Patrick Fougeyrollas : le processus de production du handicap (PPH). En effet, en s'appuyant sur un modèle conceptuel tel que le PPH, l'ergothérapeute cerne au mieux les besoins du patient et construit son projet de vie pour ensuite préconiser une aide technique individualisée. Cette démarche cohérente peut faciliter l'acceptation de l'aide.

II. Problématique théorique

1. La communication de Shannon et Weaver (1948) repris par Wiener

1.1. Description du modèle

Le premier modèle de la communication est celui proposé par l'ingénieur américain Claude Shannon. Ce modèle linéaire a été publié en juillet 1948 dans la revue technique de la compagnie américaine du Telephone Bell System. Indissociable C. Shannon et W. Weaver cosignèrent en 1979 leur ouvrage phare « théories mathématiques de la communication ». Dans ce modèle de référence, la communication est représentée comme le transfert d'un message sous forme d'un signal à partir d'une source vers un destinataire. Ce signal peut être affecté par des phénomènes parasites : les bruits.

Ce modèle se centre sur le contenu et le transfert de l'information. En effet, le but reste que le message de départ subisse le moins de déformations possibles lors de la transmission et la réception **(43)**.

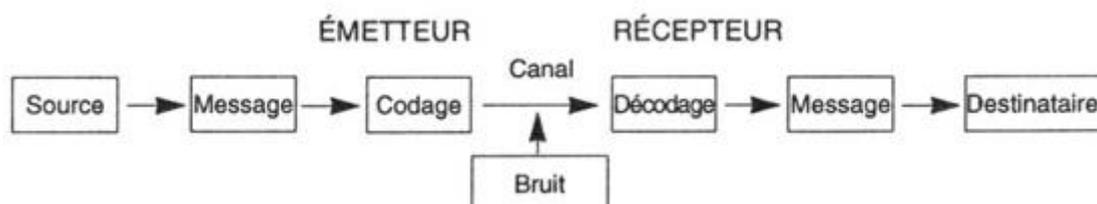


Figure 1 : Modèle de la communication de C. Shannon et W. Weaver

Source/ Émetteur : L'émetteur possède un message qu'il souhaite transmettre. Celui-ci code ce message et l'envoie via un canal de transmission.

Message : Le message contient les informations que l'émetteur souhaite transmettre au récepteur.

Canal de transmission : Le message circule à travers un canal qui représente le support de l'information.

Bruit : Le bruit correspond à tout élément pouvant perturber la transmission du message. Cette perturbation peut venir de l'émetteur, du récepteur ou du canal de communication utilisé.

Récepteur/ destinataire : Le récepteur reçoit un message qu'il doit décoder pour le reconstituer.

En 1948, Norbert Wiener ajoute une notion de « feedback ». Ce terme désigne la réaction du récepteur au message qu'il reçoit et son retour vers l'émetteur. Ces feedbacks permettent « *de donner à la source la possibilité d'être informée sur l'état du destinataire* », de savoir s'il comprend, s'intéresse, est d'accord... **(44)**. Cette notion donne au modèle linéaire de Shannon et Weaver un caractère circulaire.

Norbert Wiener distingue deux feed-back : le feedback positif et le feedback négatif **(45)**.

Le feed-back positif accentue le phénomène. Ce feed-back renforce l'interaction entre l'émetteur et le récepteur.

Le feed-back négatif régule le phénomène. Venant du récepteur, il permettra à l'émetteur de se corriger.

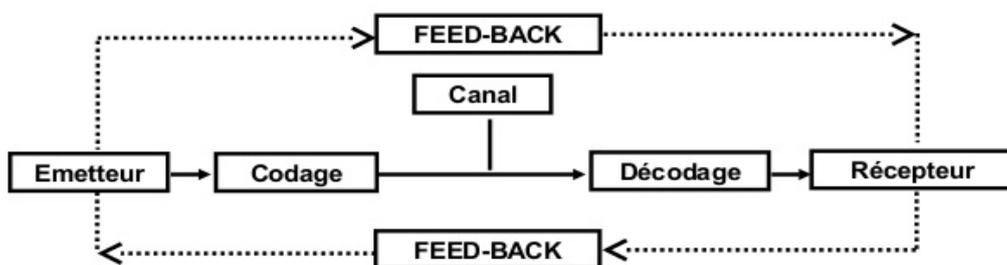


Figure 2 : Modèle de la communication reprise par N. Wiener

1.2. Lien avec la SLA et les aides à la communication

Dans le cas de ma problématique, on considère la personne atteinte de SLA comme l'émetteur. Le récepteur peut être un membre de la famille, un soignant ou une tierce personne.

Les différents types de tableaux de communications supportent l'information et représentent donc des canaux de transmission. Dans les aides technologiques, l'ordinateur correspond à un canal de transmission.

Concernant le « bruit », lorsqu'une aide à la communication n'est pas encore mise en place, la personne atteinte de SLA (émetteur) a des difficultés à communiquer et peut ressentir des difficultés pour se faire comprendre. Dans ce cas le parasitage provient de l'émetteur. Par ailleurs, lorsqu'un code ou un tableau de communication est récemment mis en place, le destinataire n'est pas habitué et peut mal interpréter ce que l'émetteur tente de lui communiquer. Ainsi il y a un parasitage venant du récepteur au moment du décodage.

Nous pouvons imaginer la situation où le partenaire (le récepteur) n'est pas habitué à communiquer avec une personne atteinte de SLA (l'émetteur) via un tableau de communication. Dans ce cas, il est possible que la personne malade utilise trop rapidement le tableau. Ainsi le partenaire n'aura pas le temps de décoder le message. Par des expressions du visage, le malade peut signifier son incompréhension et effectuer un feedback. De même, la réalisation d'essais peut permettre d'obtenir des feedbacks et mettre en lumière des adaptations nécessaires.

L'ergothérapeute peut déterminer le canal de transmission le plus adapté via des évaluations et en utilisant des modèles conceptuels tel que le processus de production du handicap (PPH).

2. Le Processus de Production du Handicap (PPH) (1998)

2.1. Présentation du PPH

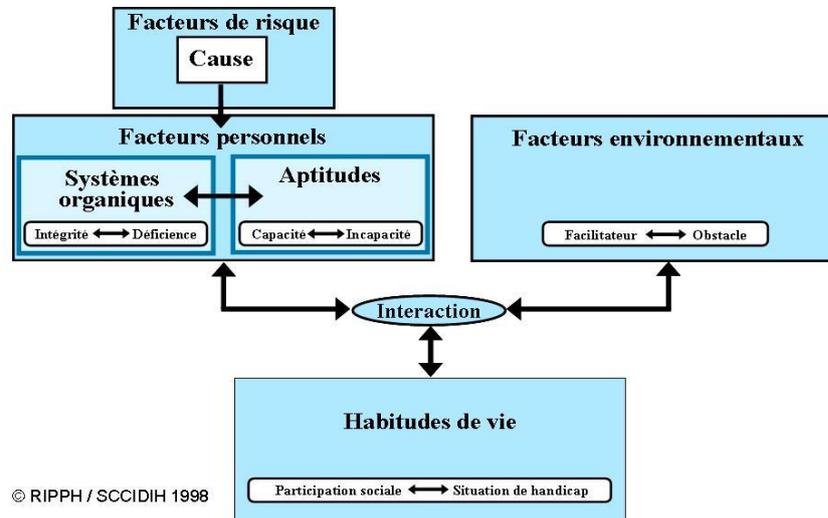


Figure 3 : Processus de production du handicap

Le modèle du PPH a été élaboré par Patrick Fougeryollas et son équipe en 1998. C'est un modèle de rééducation-réadaptation. Ce modèle repose sur l'interaction des facteurs personnels et environnementaux avec les habitudes de vie. En effet, selon Patrick Fougeryollas et son équipe, les situations de handicap sont influencées par « *les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels* » (46).

Pouplin et al (47) découpe le PPH en 3 phases. La première correspond à la phase d'évaluation des besoins et des demandes des personnes. Cette phase est nécessaire à la préparation des phases suivantes. La seconde phase est consacrée à la passation des évaluations. C'est dans cette phase que les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie sont évalués. Il est possible de compléter ces évaluations par d'autres échelles. Selon Marie Chantal Morel-Bracq (46) la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) peut permettre d'approfondir l'étude des habitudes de vie du malade (Annexe IV). La MHAVIE est un questionnaire permettant « *de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que les personnes réalisent dans leur milieu* » (48).

La troisième et dernière phase est dédiée aux essais et aux évaluations du matériel.

2.2. Les facteurs de risque

Selon le Comité de révision de la proposition québécoise de classification du PPH, « *Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne* » (49).

Le risque peut être lié au fonctionnement du corps humain, dans ce cas c'est un risque biologique. Il peut être lié à l'environnement physique de la personne. Les risques peuvent également découler de l'organisation sociale liée à la structure et aux modes de fonctionnement de la société et aux comportements individuels et sociaux.

Lorsqu'un facteur de risque entraîne une atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne, c'est une cause. Il existe des causes prédisposantes qui influencent indirectement l'apparition d'une déficience ou d'une incapacité. La cause peut également être déclenchante, persistante dans ce cas elle provoque l'apparition et favorise le maintien d'une déficience ou d'une incapacité. De même, une cause peut être aggravante.

2.3. Les facteurs personnels

Les facteurs de risque impactent sur les facteurs personnels.

D'après Patrick Fougeyrollas, un facteur personnel « *est une caractéristique appartenant à la personne* » (49). Les facteurs personnels se déclinent selon deux critères : les systèmes organiques et les aptitudes.

Un système organique « *est un ensemble de composantes corporelles, visant une fonction commune* » (49). Ce système peut être intègre ou déficient.

L'aptitude correspond à l'accomplissement d'une activité physique ou mentale. Elle peut être reliée entre autres aux activités intellectuelles, au langage, aux activités motrices, à la respiration

L'aptitude est cotée selon sa capacité et son incapacité. La capacité est « *l'expression positive d'une aptitude* » et l'incapacité correspondant « *au degré de réduction d'une aptitude* » (49). Une aide humaine ou technique peut permettre d'accomplir l'activité physique ou mentale.

2.4. Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux correspondent à « *une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société* » **(49)**. Les facteurs facilitateurs favorisent la réalisation d'une habitude de vie. Un facteur environnemental entravant la réalisation de cette habitude est un obstacle.

2.5. Les habitudes de vie

Pour finir, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux interagissent également avec les habitudes de vie de la personne.

Une habitude de vie est une activité du quotidien ou un rôle social que la personne ou le contexte socioculturel valorise. Une habitude de vie est évaluée selon le niveau de participation sociale ou de situation de handicap de la personne lors de celle-ci.

« *Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie* ». De même, une situation de handicap « *correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie* » **(49)**.

2.6. Lien avec la SLA

Ce modèle me semble pertinent en regard de ma recherche. Le PPH permet de recueillir les besoins, d'évaluer et de rechercher des solutions. En utilisant ce modèle, l'ergothérapeute étudie les divers aspects de la problématique de la personne pour la prendre en charge dans sa globalité **(38)**.

Comme vu précédemment, certains facteurs environnements et modes de vie ont été reconnus comme des facteurs de risques **(2,7)**.

En fonction des différentes formes de la SLA et selon le stade de la maladie, l'aptitude aux activités intellectuelles, au langage, aux activités motrices, à la respiration et à la digestion peut être réduite. À terme ces aptitudes peuvent être cotées comme des incapacités.

Concernant les facteurs environnementaux ; dans la SLA, l'entourage est souvent très impliqué. Les aidants sont souvent des membres de la famille **(22)**.

Dans l'acceptation des aides techniques, l'entourage peut être un élément facilitateur tout comme un obstacle. En effet, une des principales raisons au refus de l'aide technique est en lien avec les familles **(50)**. Les familles ne perçoivent pas toujours l'intérêt des aides à la communication. Avec le malade, elles créent leur propre code de communication. Le malade se sentant très bien compris par ses proches refuse l'aide technique **(28)**.

Dans la SLA, la communication est une habitude de vie que l'on considère comme une situation de handicap. Cette habitude de vie est réduite puis finit par être impossible de manière naturelle. La mise en place d'une aide à la communication permet à la personne de retrouver une participation sociale.

Dans le cas de ma problématique, en se basant sur le modèle du PPH, l'ergothérapeute pourra trouver une aide technique personnalisée et adaptée à la personne et faciliter l'acceptation de celle-ci. Cependant pour voir l'intérêt et accepter l'aide technique, il est primordial que la personne ait réalisé un travail de deuil.

3. Le processus de deuil : E. klüber Ross (1978)

3.1. Définition du deuil

Étymologiquement le mot deuil est un dérivé du mot latin « *dolus* » signifiant la douleur **(51)**. La classification du Dr Kubler Ross suit 6 stades : l'annonce avec le choc initial, le déni, la colère, le marchandage, la dépression, et l'acceptation **(52)**

3.1.1. L'annonce de la maladie

Ce stade également appelé « *phase de sidération psychologique* » **(53)** correspond à l'annonce. La personne ne réagit pas, elle est sous le choc **(54)**. Cet état de choc l'affecte dans son ensemble, mais c'est principalement le versant psychologique / affectif qui exprime la douleur extrême **(55)**.

3.1.2. Stade de refus et du déni

À ce stade, la personne se sent rejetée et étiquetée « handicapée » par le regard des autres **(54)**. Elle se protège, refuse tout et se réfugie dans un univers où elle est incapable d'écouter le pronostic et l'évolution de sa maladie. La personne fait tout son possible pour garder l'image corporelle d'avant la maladie **(53)**. Pour JC Colombel **(38)**, le déni est une manière de refouler les conséquences de sa situation traumatique non supportable. Il est nécessaire d'accorder du temps aux personnes pour traverser ce stade. Durant cette phase, la personne n'est pas prête psychologiquement à accepter son handicap et donc toute aide technique. En effet, elle n'est pas consciente des conséquences de sa maladie et est en incapacité de comprendre les recommandations qui lui sont faites par les professionnels.

3.1.3. Stade de la colère

La colère et l'agressivité peuvent s'exprimer par des gestes et/ ou des paroles **(54)**. Cette colère peut être dirigée envers le corps médical, contre l'entourage ou encore contre elle-même. Cependant pour G. Balmelle, l'expression de cette colère libère le patient, c'est pour cela que des temps d'expression avec d'autres patients sont importants **(53)**. Durant ce stade, la personne peut se sentir seule et incomprise. Elle se demande alors « pourquoi moi ? ». Elle peut également ressentir de la culpabilité.

3.1.4. Stade du marchandage

Dans cette étape, le malade est à la recherche d'un traitement miracle permettant de faire disparaître sa maladie ou son handicap. Elle peut promettre d'accepter les contraintes de la maladie avec des contreparties **(53)**.

3.1.5. Stade de dépression réactionnelle

Durant ce stade, la personne prend conscience qu'un retour en arrière est inenvisageable et abandonne l'idée de récupération. Le quotidien paraît absurde et sans raison de vivre, la personne n'a envie de rien **(53)**. Cependant, cette étape est primordiale à l'acceptation de la maladie.

3.1.6. L'acceptation

Cette étape correspond à la renaissance de la personne. La personne se tourne vers l'avenir et bâtit des nouveaux projets concrets. Ainsi, dans cette étape, les aides proposées comme les aides techniques sont perçues comme des moyens augmentant l'autonomie et la participation dans les activités. La personne évoque dorénavant sa vie passée comme une étape lui permettant d'être ce qu'elle est aujourd'hui **(53)**.

3.2. Les deuils compliqués et pathologiques

Le passage d'une phase à l'autre ne se déroule pas toujours correctement. Le deuil peut être compliqué ou bien pathologique. Les phases se déroulent normalement. Cependant, elles nécessitent plus de temps et peuvent se faire sur des années, il y a une exagération des réactions psychologiques. Dans le cas d'un deuil pathologique, il y a un retard prolongé dans les différentes phases. Ce type de deuil aboutit à des états maniaco-dépressifs ou d'autres formes de maladies mentales **(53)**.

3.3. Le deuil dans la prise en charge ergothérapique d'une personne atteinte de SLA

Durant sa prise en charge avec une personne atteinte de SLA, l'ergothérapeute est confronté à une personne étant en processus de deuil. En effet, selon Nadine le Forestier et Christophe Coupé « *le diagnostic d'une maladie neurologique incurable génère un effet de choc* » **(56)**. La personne passe du statut de sujet « normal » à celui de sujet « pathologique ». Le malade doit alors s'adapter à son handicap et au désavantage occasionné par celui-ci. Ce processus de deuil peut être observé par des attitudes de refus des aides techniques préconisées **(54)**. Dans le cas de ma recherche, le processus de deuil a un impact sur l'acceptation de l'aide à la communication.

L'ergothérapeute peut mettre en parallèle ces observations pour reconnaître la progression du patient dans son travail de deuil et ainsi trouver le moment le plus propice pour préconiser l'aide technique.

III. Résultats

1. Choix de la méthode

Pour répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'utiliser une méthode différentielle. Cette méthode quantitative est centrée sur les différences entre les sujets au sein d'un même échantillon. Elle permet d'étudier la variabilité des facteurs de chaque sujet et de rechercher des corrélations entre eux.

La mise en place d'une aide à la communication par l'ergothérapeute étant fréquente dans le cadre de la SLA, cette méthode quantitative me semble adaptée. En effet, l'utilisation de méthodes quantitatives requiert d'avoir un échantillon de personnes assez important pour obtenir des résultats significatifs. J'ai diffusé mon questionnaire aux ergothérapeutes ayant déjà mis en place une aide à la communication chez des personnes atteintes de SLA.

Ces questions me permettront de mettre en évidence les facteurs favorisant ou non l'acceptation des aides à la communication dans le cadre de la SLA. Cette analyse me permettra ensuite de répondre le plus justement possible à ma problématique de départ.

2. Choix de la population

Concernant les critères d'inclusion, mon questionnaire s'adresse à des ergothérapeutes :

- Diplômés d'état
- Travaillant avec des personnes atteintes de SLA
- Ayant déjà mis en place des aides à la communication auprès de ces personnes

Les personnes ne répondant pas à ces critères sont exclues de l'étude.

3. Construction du questionnaire

Mes concepts théoriques : la communication, le deuil ainsi que le modèle conceptuel du PPH m'ont permis de construire des matrices théoriques (Annexe V). Ces matrices par le biais de critères, d'indicateurs et d'indices amènent la création de questions.

Mon questionnaire (Annexe VI) se compose de 37 questions réparties en 4 sections. La première section de 7 questions apporte des renseignements sur les sujets. Ces renseignements permettent d'inclure ou d'exclure les participants à l'étude. J'ai également recueilli les adresses mail de chaque sujet en début de questionnaire, pour retourner l'analyse des résultats à ceux qui le souhaitent. J'ai ensuite rédigé 30 questions à choix unique, multiple, selon une échelle de 0 à 10 et ouverte basées sur les matrices théoriques et permettant d'obtenir quelques données qualitatives.

4. Distribution du questionnaire

Pour diffuser mon questionnaire, j'ai ciblé les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), les centres de SLA, les Foyers d'Accueils Médicalisés (FAM), les Maisons d'Accueils Spécialisées (MAS), les Services d'Accompagnements à la Vie Sociale (SAVS), les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), les MDPH et les réseaux Neuro SEP. J'ai recherché sur internet les adresses mails des différentes structures. J'ai ainsi obtenu le mail de 313 structures à qui j'ai envoyé mon questionnaire via Google Form. J'ai également publié mon questionnaire sur le réseau social Facebook.

Selon mes critères d'inclusions, j'ai traité 40 questionnaires.

5. Analyse à plat des résultats (Annexe VII)

5.1. Questions générales

L'échantillon se définit essentiellement par des femmes : 36 femmes pour 4 hommes. Les sujets sont des ergothérapeutes exerçant principalement depuis plus de 10 ans et travaillant avec des personnes atteintes de SLA. Parmi ces professionnels, la majorité travaille souvent auprès de cette population. 25% de ergothérapeutes ont une expérience de moins de 5 ans auprès de personnes atteintes de SLA tandis que 47.5% ont une expérience de 5 à 10 ans et 35% de plus de 10 ans. Pour 75% de l'échantillon, la fréquence de mise en place d'une aide à la communication chez une personne atteinte de SLA est de moins de 5 fois par an. Pour les 35% restant, elle est de moins de 5 fois par mois (20%) et plus de 5 fois par mois (5%).

Pour effectuer l'analyse des résultats, j'ai regroupé les ergothérapeutes selon leur lieu d'exercice. D'une part, les ergothérapeutes en centre de SLA, les ergothérapeutes en services « hors les murs » et les ergothérapeutes travaillant en structures diverses. Les services « hors les murs » regroupent les MDPH, les réseaux NeuroSep, les SAVS et les SAMSAH. Près de la moitié des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire exercent dans des services hors les murs. 25% travaillent dans des structures spécialisées dans la SLA comme les centres de SLA. Le reste de l'échantillon travaille dans des établissements de SSR (17.5%), dans des FAM (FAM) / MAS (12.5%), en libéral et en Centre d'Information et de Conseil en Aide Technique (CICAT).

5.2. Questions relatives aux matrices

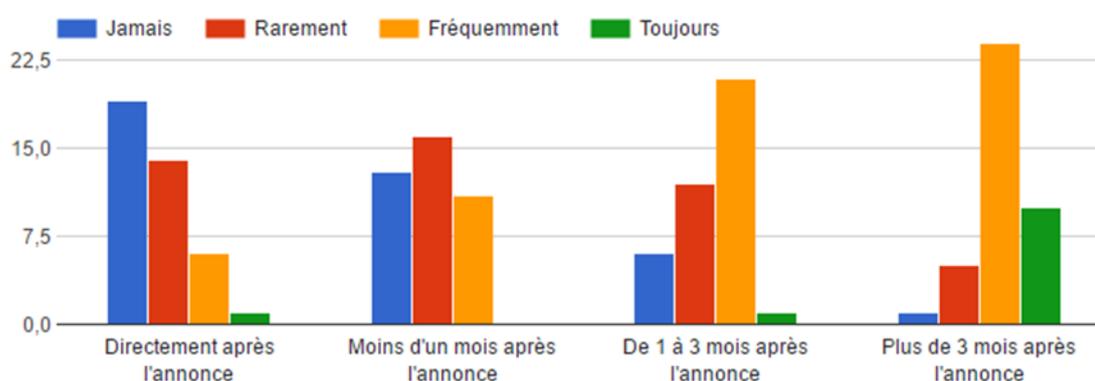


Figure 4 : Réponses à la question 1

77,5% des ergothérapeutes déclarent que leur prise en charge avec des personnes atteintes de SLA ne débute jamais ou rarement directement après l'annonce de la maladie. La prise en charge, débute majoritairement après 1 mois : 52.5% des ergothérapeutes ont répondu qu'ils prenaient fréquemment en charge les personnes de 1 à 3 mois après l'annonce et surtout 3 mois après l'annonce. En effet, 60% prennent fréquemment en charge les personnes plus de 3 mois après l'annonce.

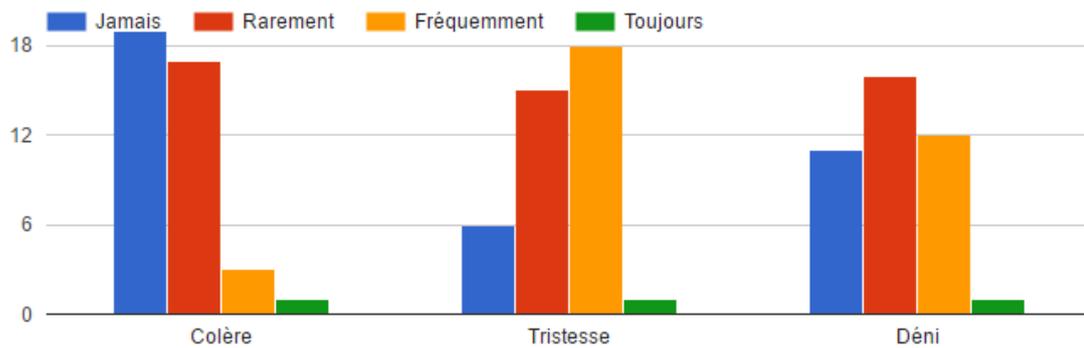


Figure 5 : Réponses à la question 2

Lors de la préconisation d'une aide à la communication, 90% des ergothérapeutes ne font jamais ou rarement face à des manifestations de colère. Concernant la tristesse et le déni, les réponses sont mitigées. 45% des sujets font fréquemment face à des manifestations de tristesse tandis que 37.5 % font rarement face à ce type de manifestation. De même pour le déni, 40% des professionnels se retrouvent rarement en présence de cet état. Cependant, pratiquement autant d'ergothérapeutes ne sont jamais (27.5%) confrontés d'une part et fréquemment (30%) confrontés d'autre part à des manifestations de deuil.

Plus de la moitié des ergothérapeutes, se retrouvent parfois dans des situations où la personne émet des reproches envers le corps médical (Q3). Au contraire, 35% ne se sont jamais retrouvés dans cette situation. Les reproches proviennent principalement du fait que la personne se sent incomprise par l'équipe (Q3 Bis). Les malades émettent également des reproches vis-à-vis de l'annonce du diagnostic, de la prise en charge jugée souvent insuffisante et des compensations proposées jugées non satisfaisantes.

Concernant la mise en place de l'aide à la communication, dans 75% des cas, lors de la première évocation, les personnes sont plutôt favorables (Q4). Dans 20% des cas, les malades sont plutôt réticents. Au sujet des facteurs influençant l'acceptation des aides à la communication (Q5), plus de la moitié des ergothérapeutes sont d'accord pour dire que l'âge peut influencer l'acceptation de l'aide. Selon les professionnels, l'avancée en âge rend l'apprentissage plus compliqué. Les personnes plus âgées sont moins sensibilisées aux technologies et ont plus de réticence à utiliser l'informatique. De même, 50% s'accordent pour dire que le contexte socioculturel influence l'acceptation de l'aide à la communication. Le contexte socioculturel a un rôle dans le financement des aides

techniques, dans l'accès à l'écriture et à la lecture. L'environnement social a également un rôle important dans l'acceptation de l'aide à la communication. Cependant, pour les ergothérapeutes, il est d'autant plus important de prendre en compte les activités quotidiennes, les loisirs, les relations sociales et affectives de la personne dans la préconisation d'une aide à la communication.

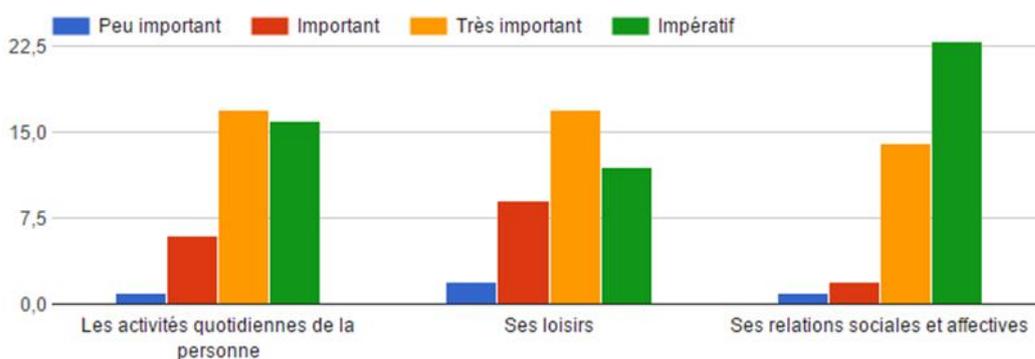


Figure 6 : Réponses à la question 6

42.5% des sujets pensent qu'il est très important et 40% jugent impératif de prendre en compte les activités quotidiennes de la personne. 42.5% considèrent qu'il est également très important de prendre en compte les loisirs. De même, selon 57.5% des ergothérapeutes il est impératif de prendre en compte les relations sociales et affectives des malades dans la préconisation de l'aide technique.

Différents troubles ont également une influence dans la préconisation.

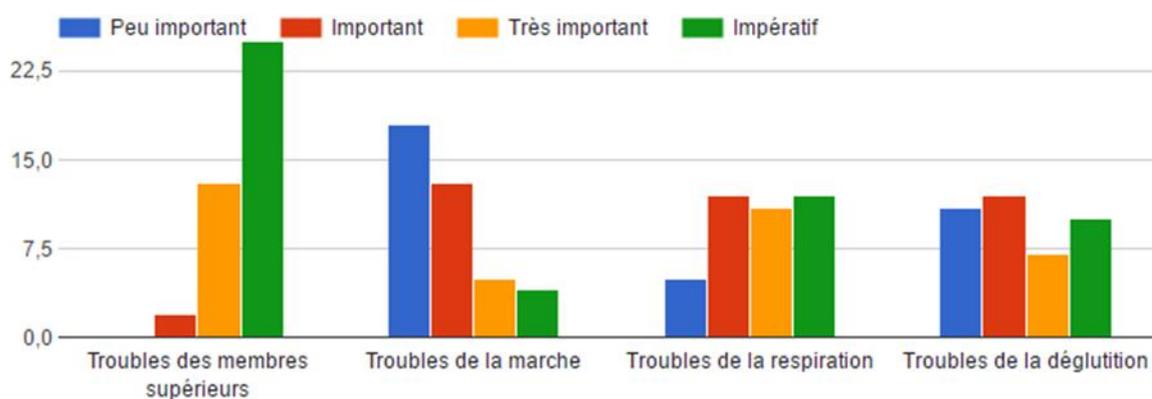


Figure 7 : Réponses à la question 7

Pour la majorité des professionnels, il est impératif de prendre en compte les troubles des membres supérieurs. En effet ce trouble influence le mode d'accès de l'aide à la

communication. Dans le cas d'une atteinte totale des membres supérieurs, il s'agira plutôt d'une désignation oculaire par exemple. Les ergothérapeutes à 45% jugent peu importante la prise en compte des troubles de la marche. Selon eux, ce trouble intervient seulement dans le choix du support de l'aide à la communication. La prise en compte des troubles de la respiration est importante (30%) voir impérative (30%) au moment du positionnement de la personne. Ce trouble peut également influencer le choix de désignation si la désignation par souffle est évoquée. Même si pour 30% des sujets, il est peu important de prendre en compte les troubles de la déglutition ; ceux-ci sont à prendre en compte dans l'installation de la personne et dans le choix du matériel (étanchéité).

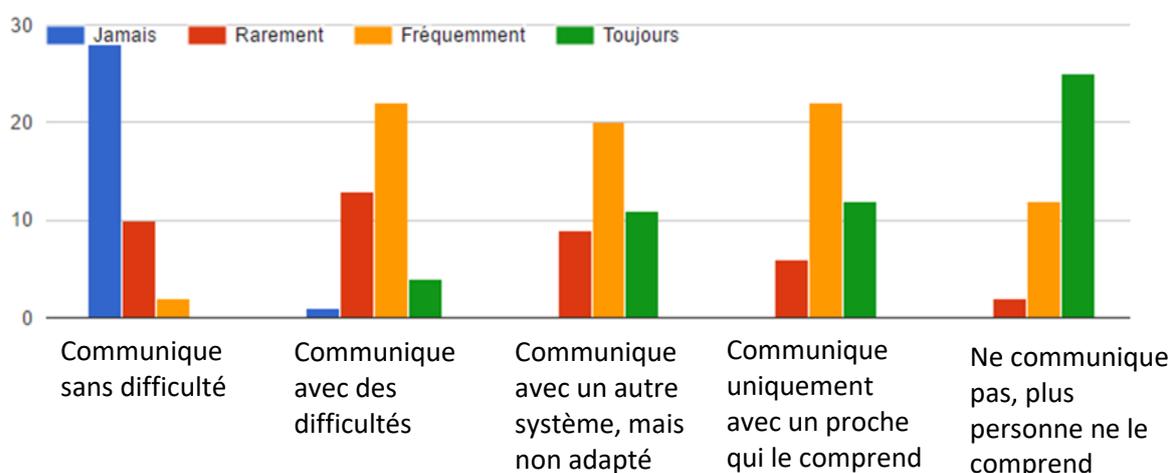


Figure 8 : Réponses à la question 8

D'une part, du point de vue des ergothérapeutes, 55% jugent que l'aide à la communication est fréquemment indispensable lorsque le malade communique avec des difficultés et la moitié la pense fortement indispensable lorsqu'il communique, mais avec un système non adapté. Cependant, 32.5% des sujets jugent que l'aide est rarement indispensable dans le premier cas et 22.5% la jugent rarement indispensable dans le second cas. Par ailleurs, 55% des professionnels pensent que l'aide à la communication devient fréquemment indispensable voir toujours pour 30% lorsque le malade communique uniquement avec un proche qui le comprend. Lorsque la personne ne communique plus, selon 62. % des ergothérapeutes, l'aide à la communication est toujours indispensable. Au contraire, lorsque la personne communique sans difficulté elle n'est jamais indispensable pour la majorité des professionnels.

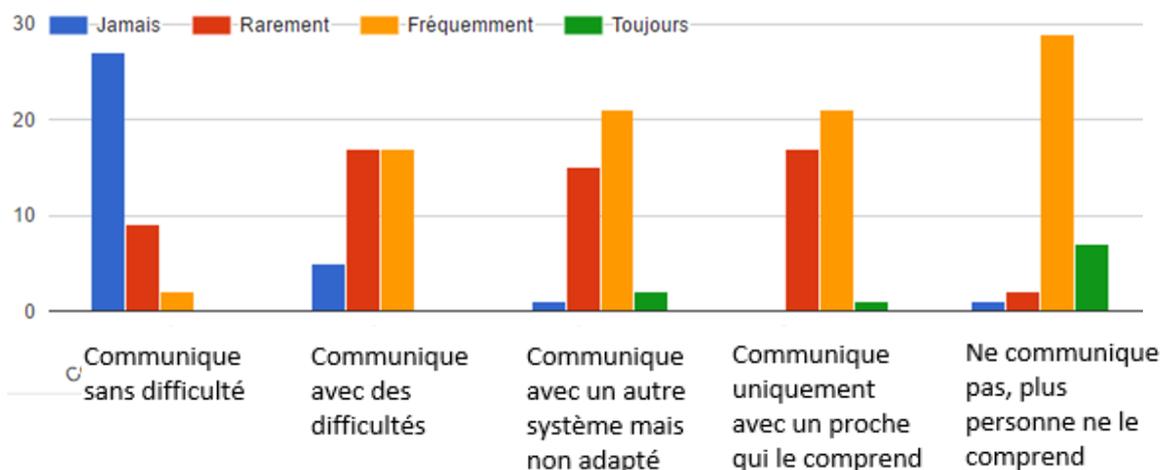


Figure 9 : Réponses à la question 9

D'autre part, du côté du patient, l'aide à la communication n'est jamais acceptée, voire demandée lorsqu'il communique sans difficulté dans 70% des cas. Elle l'est peu lorsque la personne communique avec des difficultés, autant d'ergothérapeutes (42.5%) répondent que l'aide à la communication est rarement et fréquemment acceptée dans ce cas. De même, elle est modérément acceptée, voire demandée lorsque la personne communique avec un autre système, mais non adapté. 52.5% la juge fréquemment acceptée et 37.5% la juge rarement acceptée. Dans le même sens, selon 52.5% des sujets l'aide est fréquemment acceptée, voire demandée dans le cas où elle communique seulement avec un proche qui la comprend ; contre 42.5% répondant que l'aide à la communication l'est rarement à ce stade. Néanmoins, les sujets s'accordent pour dire que l'aide à la communication est fréquemment demandée, voire acceptée lorsque la personne ne communique pas et que plus personne ne la comprend.

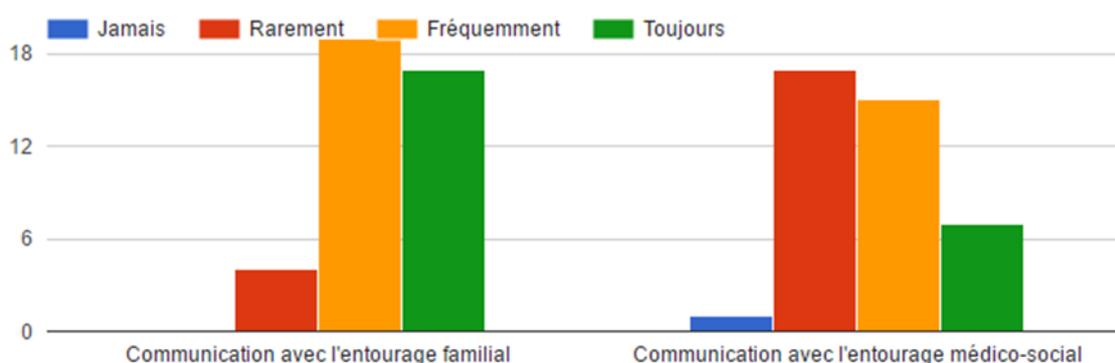


Figure 10 : Réponses à la question 10

Pour les ergothérapeutes, l'aide à la communication est d'autant plus demandée pour l'interaction avec l'entourage familial que pour la communication avec l'entourage médico-social. Dans 47.5% des cas elle est fréquemment demandée et dans 42.5% toujours demandée. Au contraire, 42.5% ergothérapeutes répondent qu'elle est rarement demandée pour l'interaction avec l'entourage médico-social. Cependant selon 37.5% d'ergothérapeute, l'aide à la communication est tout de même fréquemment demandée pour cette raison.

Concernant l'origine de la première demande pour la mise en place d'une aide à la communication (Q11), les avis divergent. 67.5% des sujets répondent que la demande vient fréquemment de la famille tandis que 30% pensent qu'elle vient rarement des proches. 55% pensent que la demande vient fréquemment et 35% qu'elle vient rarement de la personne elle-même. Pour finir, 62.5% annoncent que la demande vient fréquemment et 30% toujours de l'équipe médicale.

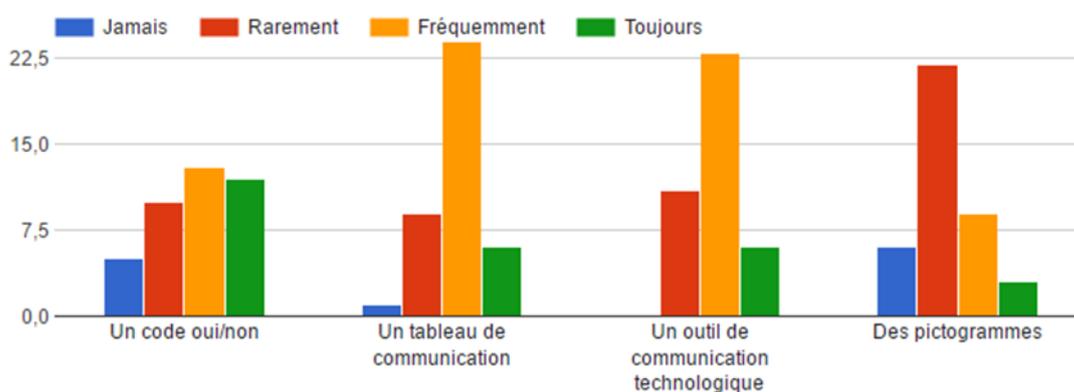


Figure 11 : Réponses à la question 12

Il existe différents types d'aide à la communication. Selon 60% des ergothérapeutes, les aides à la communication les plus fréquemment préconisées sont les tableaux de communication, puis les outils de communication technologique. Plus de la moitié des professionnels préconisent rarement des pictogrammes. Concernant le code « oui/non », les réponses sont variables, 12.5% des ergothérapeutes ne le préconisent jamais et 25% rarement. Néanmoins, 32.5% le préconisent fréquemment voire toujours pour 30% des professionnels. Pour préconiser ces différentes aides techniques, la plupart des ergothérapeutes n'utilisent pas d'outils spécifiques. Cependant 52.5% des sujets déterminent un cahier des charges en se basant sur la personne, ses capacités motrices et

cognitives, ses habitudes de vie, ses besoins, son environnement et ses demandes. L'étude des possibilités de financement des personnes est également à prendre en compte. En effet le contexte financier apparait souvent comme un frein selon les ergothérapeutes. Le choix d'un code de communication peut également se faire en lien avec l'orthophoniste. Néanmoins, certains ergothérapeutes utilisent des outils comme la MHAVIE pour connaître les habitudes de vie de la personne. D'autres utilisent des mises en situation, la méthode d'essais/erreur ou le Modèle d'Occupation Humaine (MOH).

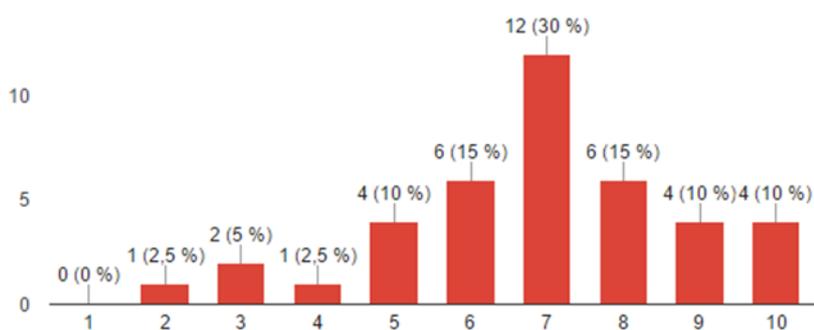


Figure 12 : Réponses la question 14

80% des ergothérapeutes estiment l'implication moyenne des malades dans la préconisation de leur aide à la communication à plus de 5/10. De plus, 30% la cote à 7/10. Les ergothérapeutes, estiment donc une implication moyenne de 6.9/10.

Dans 75% du temps, les personnes anticipent rarement l'évolution de leur pathologie lors de la mise en place de l'aide à la communication (Q15).

Concernant les personnes intervenant au moment de la préconisation (Q16) ; la famille reste très présente lors de la mise en place de l'aide à la communication, 75% des sujets déclarent que la famille est présente lors de la mise en place. Elle permet de faire le lien et apporte des renseignements sur les difficultés rencontrées au quotidien ou au contraire sur les bénéfices de l'aide technique. De plus, les membres de la famille sont les principaux interlocuteurs du malade : il est nécessaire qu'ils connaissent l'utilisation de l'aide à la communication.

Cependant, il ressort des réponses que chaque situation est différente. Dans certains cas, il peut arriver que les familles soient trop présentes en voulant choisir l'aide à la communication à la place du malade. Ainsi, dans la moitié des cas, il arrive que les personnes soient en désaccord avec leurs familles (Q17). Mais dans 37.5% des cas, il est rare qu'un désaccord apparaisse.

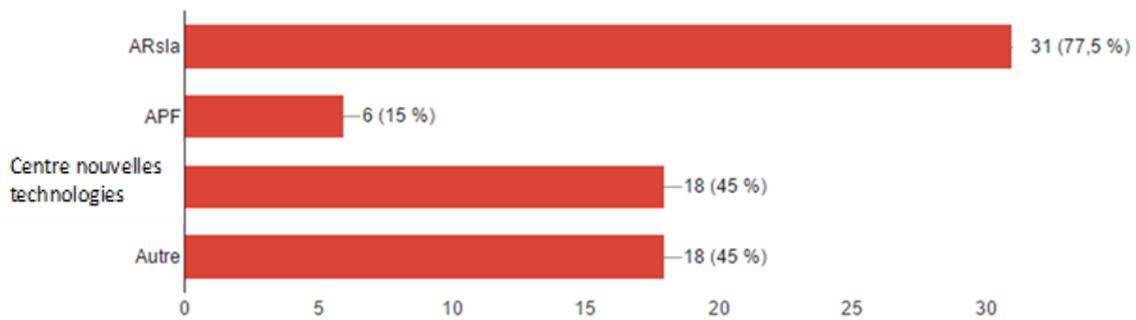


Figure 13 : Réponses à la question 18

Lors de la préconisation de l'aide à la communication, la majorité des sujets font appel à l'Association pour la Recherche sur la SLA (ARsla). Les ergothérapeutes collaborent avec des associations diverses dans le but d'obtenir du matériel en prêt, pour des essais.

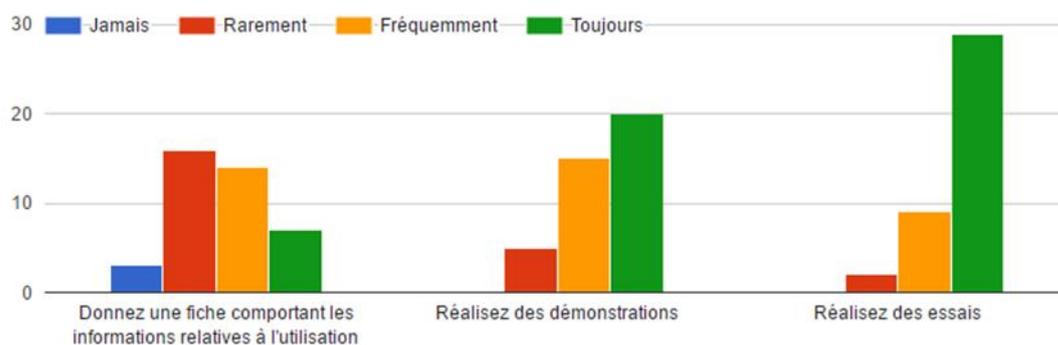


Figure 14 : Réponses à la question 19

Après la préconisation, les ergothérapeutes réalisent toujours des essais à 72.5% (Q19). De même, 50% réalisent toujours et 37.5% fréquemment des démonstrations. Cependant, ¼ des professionnels donne rarement une fiche comportant les informations relatives à l'uti-

lisation de l'aide. 35% des sujets donnent tout de même fréquemment cette fiche. Les essais se déroulent dans 80% des cas en milieu écologique (Q20). Sinon ils ont lieu en structure (FAM/MAS, Centre de SLA, Centre de rééducation...).

52.5% des ergothérapeutes, déclarent qu'il faut réaliser un temps de formation à l'utilisation de l'aide auprès de l'entourage (Q21). Ce temps paraît très important pour eux : 70% le juge important et 67.5% le juge impératif. Il est nécessaire que les aidants soient formés, d'une part pour comprendre leur proche, un sujet indique : « *la compréhension d'une personne SLA passe par la compréhension de leur aide à la communication* » ; et d'autre part pour intervenir en cas de problème technique. Si l'aidant est capable d'utiliser l'aide à la communication, cela encourage le malade à l'utiliser. En effet l'utilisation de l'aide à la communication dépend aussi de l'intervention de l'aidant. Selon un des ergothérapeutes « *un peu comme si la personne parlait une nouvelle langue, l'entourage doit être en mesure de comprendre cette langue pour l'encourager à s'exprimer* ».

Après la mise en place de l'aide à la communication, plus de la moitié des ergothérapeutes évaluent toujours la satisfaction de l'aide préconisée (Q22). Sinon, 27.5% l'évaluent souvent. Pour cela 97,4% le font lors d'un entretien (Q22 Bis).

82.5% des ergothérapeutes souhaitent recevoir une synthèse des résultats de mon questionnaire.

6. Analyse croisée des résultats

Dans un premier temps, j'analyse la question portant sur le lieu d'exercice avec la question 4 (Annexe VI et VII) concernant la réaction des personnes lors de la première évocation de l'aide à la communication.

	Centres de SLA	Services « hors les murs »	Structures diverses (FAM, MAS, SSR, centre de rééducation)
Très favorable		1 (2.5%)	
Plutôt favorable	9 (22.5%)	14 (35%)	7 (17.5%)
Plutôt réticente	2 (5%)	2 (5%)	4 (10%)
Totalement réticente			1 (2.5%)

Ce tableau illustre le fait que les personnes prises en charge par des services « hors les murs » sont plus favorables lors de la première évocation de l'aide à la communication que ceux pris en charge dans des centres de SLA ou dans des structures diverses. Ceux pris en soin dans des centres de SLA sont plus favorables que ceux accueillis dans des structures diverses.

Dans un second temps, je m'intéresse au lien entre le lieu d'exercice des ergothérapeutes et la mise en place de l'aide à la communication. J'ai choisi de croiser le lieu d'exercice avec la question 13 (Annexe VI et VII) portant sur le choix d'un code de communication. Cette question s'intéresse à la démarche utilisée par les ergothérapeutes pour choisir un code de communication.

	Centres de SLA	Services « hors les murs »	Structures diverses
Prise en compte des capacités de la personne, de son environnement et de ses habitudes de vie	7 (17.5%)	11 (27.5%)	5 (12.5%)
Pas d'outils spécifiques	0	1 (2.5%)	3 (7.5%)
Autre (collaboration avec différents professionnels, MOH...)	4 (10%)	5 (12.5%)	4 (10%)

Les ergothérapeutes travaillant dans des services « hors les murs » prennent plus en compte les capacités de la personne, son environnement et ses habitudes de vie dans le choix de l'aide à la communication que les ergothérapeutes travaillant en centre de SLA ou dans des structures diverses.

J'étudie ensuite la relation du lieu d'exercice avec la démarche des ergothérapeutes après la mise en place de l'aide à la communication (Q19 : Annexe VI et VII). Tout d'abord, je questionne les ergothérapeutes sur le fait de donner une fiche comportant les informations relatives à l'utilisation de l'aide.

	Centres de SLA	Services « hors les murs »	Structures diverses
Toujours	1 (2.5%)	2 (5%)	4 (10%)
Fréquemment	3 (7.5%)	6 (15%)	5 (12.5%)
Rarement	7 (17.5%)	6 (15%)	3 (7.5%)
Jamais		3 (7.5%)	

Ce tableau montre que les ergothérapeutes travaillant dans des structures diverses donnent plus régulièrement une fiche explicative que les ergothérapeutes travaillant dans les centres de SLA et les services « hors les murs ». Ils donnent plus systématiquement et plus fréquemment une fiche explicative que les ergothérapeutes des services hors les murs et des centres de SLA. Ensuite, je questionne les ergothérapeutes sur la réalisation de démonstration (Q19 : Annexe VI et VII).

	Centres de SLA	Services « hors les murs »	Structures diverses
Toujours	3 (7.5%)	9 (22.5%)	8 (20%)
Fréquemment	5 (12.5%)	6 (15%)	4 (10%)
Rarement	3 (7.5%)	2 (5%)	

Les ergothérapeutes travaillant dans des services « hors les murs » réalisent plus de démonstrations que ceux exerçant en centres de SLA et en structures diverses. Néanmoins, les ergothérapeutes travaillant dans des structures diverses réalisent régulièrement des démonstrations.

Pour finir, les pratiques ne semblent pas différer selon l'expérience auprès de personnes atteintes de SLA.

IV. Discussion

1. Liens avec le modèle de la communication

Le modèle de C. Shannon et W. Weaver repris par N. Wiener, étudie d'abord l'émetteur. Dans le cadre de la SLA, l'émetteur comme vu précédemment est le malade. Pour 60 % de l'échantillon, l'âge joue un rôle dans l'acceptation de l'aide technique (Q5). Une personne plus jeune s'approprie mieux l'aide à la communication, surtout lorsque celle-ci est technologique. Un âge avancé apparaît donc comme un frein (bruit venant de l'émetteur) à la communication. Le contexte socioculturel peut aussi être un frein (Q5). En effet, pour 50% des ergothérapeutes, le fait d'avoir un niveau de vie bas impacte directement sur l'acquisition d'une aide à la communication. Une personne n'ayant pas eu accès à l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et avec peu ou pas de rentrée d'argent ; aura plus de difficulté à utiliser une aide à la communication.

Concernant le message, il est principalement destiné aux proches (familles, amis) avec une communication plutôt informelle (Q10).

Après la préconisation de l'aide à la communication, des essais et des démonstrations sont très souvent réalisés (Q19). Les démonstrations sont particulièrement réalisées par les ergothérapeutes pratiquant dans des services « hors les murs ». Cela favorise l'apprentissage de l'aide à la communication et limite donc ce que Shannon et Weaver appellent « le bruit ». Dans 80% des cas, les essais ont lieu en milieu écologique (Q20) ce qui permet de mettre en évidence les difficultés rencontrées par la personne. Dans ce milieu, l'ergothérapeute peut également vérifier l'adéquation de l'aide à la communication avec les besoins de la personne. De ce fait, les mises en situation permettent d'obtenir un feedback et d'adapter l'aide ensuite si nécessaire. La perturbation peut provenir également du récepteur et de son manque d'apprentissage de l'aide technique. Cependant, un temps d'apprentissage est jugé nécessaire par la majorité des sujets (Q21).

Le canal de transmission se décline en 2 critères, la communication orale et écrite. Les ergothérapeutes préconisent autant de systèmes de communication orale (outils technologiques) que de systèmes de communication plutôt écrite (tableaux de

communication) (Q12). Aucune différence concernant l'acceptation de l'aide à la communication n'apparaît selon le type de canal de transmission.

Les sujets réalisent fréquemment une évaluation de la satisfaction de l'aide par entretien (Q22). Ceci permet aux ergothérapeutes d'obtenir un autre feedback sur l'utilisation de l'aide technique.

2. Liens avec le PPH

Patrick Fougeyrollas s'intéresse dans un premier temps aux facteurs de risques. Dans cette étude, les ergothérapeutes s'accordent pour dire que l'âge et le contexte socio-culturel sont à prendre en compte dans la préconisation de l'aide à la communication (Q5). Une personne plus jeune, acceptera plus facilement une aide à la communication technologique qu'une personne plus âgée. Cependant, nous sommes actuellement dans une société où les technologies sont omniprésentes et les personnes sont de plus en plus sensibilisées à ces appareils. Ces deux éléments apparaissent donc comme des facteurs de risque influençant l'acceptation de l'aide à la communication et la capacité des malades à communiquer.

Les facteurs de risque ont un impact sur les facteurs personnels. Ces facteurs se déclinent selon le système organique et les aptitudes des personnes. Pour une personne atteinte de SLA, il est primordial de prendre en compte la déficience des membres supérieurs dans la préconisation d'une aide à la communication selon les sujets (Q7). Cette déficience influence le mode d'accès de l'aide à la communication. Il peut être possible par exemple d'intégrer la commande des aides à la communication technologiques à la commande du fauteuil roulant électrique. La déficience des muscles respiratoires et de la déglutition est également une déficience du système organique à laquelle les ergothérapeutes accordent une importance.

Au moment de la préconisation de l'aide à la communication, l'ergothérapeute tient compte des aptitudes à communiquer des personnes. Les réponses des sujets convergent vers l'idée que l'aide à la communication devient indispensable à partir du moment où le malade communique uniquement avec un proche qui le comprend (Q8). Du point de vue

du malade (Q9), l'aide à la communication est plutôt demandée voir acceptée à partir du moment où il ne communique pas et plus personne ne le comprend.

Les facteurs environnementaux ont une influence dans la préconisation d'aide à la communication. Ils se distinguent selon deux critères : les éléments facilitateurs et les obstacles. Dans le cadre de la mise en place d'une aide à la communication auprès des personnes atteintes de SLA, la famille apparaît comme un élément facilitateur selon 75% des ergothérapeutes (Q16). De même, certaines associations peuvent faciliter la mise en place de l'aide à la communication (Q18). La majorité des ergothérapeutes travaillent avec l'ARsla. Ces associations possèdent des stocks d'aides à la communication assez conséquent ce qui permet d'obtenir un prêt plus rapidement que chez les revendeurs médicaux qui ont généralement un stock faible. Le temps est un élément à prendre impérativement en compte dans une pathologie neurodégénérative comme la SLA. L'environnement physique a également une place importante dans la préconisation de l'aide à la communication. Les essais sont réalisés principalement dans le milieu de vie de la personne pour faciliter l'acceptation de l'aide (Q20).

L'interaction des facteurs avec les habitudes de vie est à prendre en compte dans la mise en place de l'aide à la communication. En effet, pour choisir le code de communication le plus adapté, plus de la moitié des ergothérapeutes se basent sur les capacités de la personne, son contexte socioculturel, ses habitudes de vie, ses besoins, ses demandes et son environnement (Q6). Un des sujets a également évoqué l'utilisation de la MHAVIE (Q13) permettant de déterminer les habitudes de vie de la personne. Marie Chantal Morel-Bracq **(46)** recommande l'utilisation de cette échelle pour étudier plus précisément les habitudes de vie dans le cadre du PPH. Les ergothérapeutes prenant en compte les habitudes de vie sont majoritairement ceux exerçant dans des services « hors les murs ».

3. Liens avec le concept de processus de deuil

Le processus de deuil est une succession de 6 étapes.

Parmi l'échantillon interrogé, 60% des sujets prennent fréquemment en charge les personnes plus de 3 mois après l'annonce du diagnostic (Q1). Il est possible que la personne ait débuté son processus de deuil. Il reste difficile d'évaluer le stade du processus dans lequel se trouvent les personnes. En effet, le travail de deuil est propre à chaque personne.

La tristesse est la manifestation la plus fréquemment rencontrée par les ergothérapeutes (Q2). De plus, les malades sont majoritairement favorables et impliqués dans la mise en place de l'aide à la communication (Q4, Q14). Même si elles se projettent rarement dans le futur et anticipent rarement l'évolution de leur pathologie dans 75% des cas (Q15). De même, la première demande vient plus fréquemment de la famille et de l'équipe médicale (Q11).

Les manifestations de colère restent rares (Q2), même si 65% des sujets ont déjà observé des reproches envers le corps médical (Q3) et 62.5% des désaccords entre les malades et leur famille (Q17).

Au vu de ces réponses et de la durée de prise en charge des personnes après l'annonce du diagnostic ; une hypothèse apparaît : dans le cas de cette étude les ergothérapeutes ont manifestement rencontré des personnes se trouvant dans la phase d'acceptation de la maladie avec une projection restant difficile.

4. Réponse à la question de recherche

En m'appuyant sur les éléments pratiques et théoriques de ce travail de recherche et sur l'analyse de mes résultats (ci-dessus) ; je vais tenter d'apporter des éléments de réponses à mon questionnement de départ : **Comment l'ergothérapeute favorise l'acceptation de l'aide à la communication auprès de personnes atteintes de SLA ?**

Le caractère évolutif la SLA entraîne des difficultés d'acceptation de l'aide à la communication. L'ergothérapeute participe à la mise en place de ce type d'aide technique.

Un travail de deuil est nécessaire pour favoriser l'anticipation des besoins liés à l'évolution de la maladie et accepter les aides techniques.

Certaines pratiques semblent favoriser l'acceptation de l'aide à la communication. Une prise en charge holistique facilite la préconisation et le conseil des aides techniques chez une la personne atteinte de SLA. La prise en compte des habitudes de vie des malades, particulièrement les actes de la vie quotidienne et les loisirs par les ergothérapeutes, correspond à la démarche du PPH. Elle permet de trouver une aide à la communication adaptée aux demandes, aux besoins et au quotidien de la personne. Il est également important de collaborer avec les familles, les aidants et de les former à l'utilisation de l'aide à la communication. Ces résultats sont en accord avec les demandes des malades : pour eux, l'aide à la communication a pour but d'interagir avec l'entourage familial. Les essais par des mises en situations dans le lieu de vie de la personne, vérifient l'adéquation de l'aide technique avec l'environnement. Cette démarche est en accord avec les recommandations de l'HAS **(37)** qui préconisent des mises en situation écologiques dans le cadre des aides techniques comme les aides à la communication. Le lien avec diverses associations facilite cette démarche et permet d'obtenir un prêt d'aide à la communication rapide.

De même, au vu des résultats, ces pratiques semblent plus mises en œuvre par les ergothérapeutes travaillant dans des services « hors les murs ». Cependant, les pratiques n'apparaissent pas différentes selon le type d'aide à la communication. En effet, les sujets préconisent aussi bien des aides à la communication non technologiques (tableau de communication, code oui/non) que des outils de communication technologiques (tablette, synthèse vocale...).

5. Analyse réflexive

5.1. Limites et forces de l'étude

Certaines limites apparaissent dans ce travail d'initiation à la recherche. Il me semble important d'en tenir compte pour prendre du recul quant à la conclusion de cette étude.

J'ai fait le choix de me diriger vers une méthode différentielle. Cette méthode quantitative m'a permis d'obtenir une vision d'ensemble de la démarche des ergothérapeutes lors de la

mise en place d'une aide à la communication. L'utilisation d'un questionnaire a également permis le recueil de données qualitatives par le biais de questions ouvertes. Cependant, ce recueil reste faible. À la suite de l'envoi de mon questionnaire, j'ai analysé 40 questions. Ce chiffre n'est pas suffisant pour généraliser les résultats à l'ensemble des ergothérapeutes.

Certaines limites sont liées à la construction de mon questionnaire. En effet, avec du recul sur mon étude, des formulations de questions me paraissent ambiguës. Notamment la question portant sur le temps de formation à l'utilisation de l'aide auprès de l'entourage. Cette question dissimule en réalité deux questions : la possibilité et l'importance des formations auprès des aidants. De ce fait les ergothérapeutes n'ont pas tous répondu aux deux questionnements et il m'est difficile d'analyser cette question. Il aurait été préférable soit de créer deux questions séparées, soit d'ajouter une mention « 2 réponses obligatoires ». De même, il aurait été intéressant que je questionne les sujets sur la durée de leurs essais. En effet, dans la littérature il est dit que pour les aides techniques telles que les aides à la communication, des essais d'une durée assez longue sont recommandés.

Après l'envoi de mon questionnaire, des ergothérapeutes m'ont fait parvenir un retour sur le remplissage du questionnaire. Certains professionnels ont ressenti des difficultés pour répondre à des questions portant spécifiquement sur les types d'aide à la communication (Q5, Q7, Q13). En effet le terme aide à la communication recouvre différents types de code de communication du code « oui/non » aux tablettes tactiles en passant par les tableaux de communication. Ainsi certains professionnels ont mis en évidence que la pratique était différente selon le type d'aide à la communication. J'aurais pu préciser en début de questionnaire ce que recouvre le terme d'aide à la communication. Il aurait été possible de m'intéresser à un type d'aide à la communication : uniquement les aides à la communication technologiques ou uniquement les aides non technologiques. Cependant cela aurait restreint fortement mon étude et il aurait été difficile de recueillir un nombre suffisant de répondants. Quelques retours indiquaient un temps de remplissage du questionnaire supérieur à 15 min (temps indiqué au début du questionnaire).

De plus, cette étude questionne le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place de l'aide à la communication ; néanmoins, il aurait été intéressant de questionner les ergothérapeutes sur la place de la pluridisciplinarité dans cette pratique.

Concernant l'analyse des résultats croisés, la population des ergothérapeutes travaillant en services « hors les murs » est plus représentée en comparaison aux ergothérapeutes exerçant au sein d'autres structures ou de centres de SLA. Ce paramètre est un biais majeur dans l'interprétation des résultats.

Au sujet des forces de ce travail, sous mes principales questions d'inclusions (travaillez-vous avec des personnes atteintes de SLA ? et avez-vous déjà mis en place des aides à la communication chez des personnes atteintes de SLA ?) j'ai ajouté une mention « Si vous répondez négativement à cette réponse, il n'est pas utile de poursuivre le remplissage du questionnaire ». Cette mention m'a permis d'inclure dans mon étude l'intégralité des réponses obtenues soit 40. De même, ce chiffre est tout à fait convenable pour un travail d'initiation à la recherche. Les ergothérapeutes montrent également un certain intérêt quant au sujet de mon travail et 82.5% souhaitent que je leur transmette une synthèse des résultats de mon questionnaire.

5.2. Apports personnels

D'un point de vue personnel, ce travail a été enrichissant en plusieurs points malgré de nombreuses remises en question. La rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de développer mes compétences en matière de recherche scientifique et d'analyse critique. En effet, j'ai été amené à me questionner sur la pertinence des informations que je lisais. L'élaboration de ce travail m'a également permis d'enrichir mes capacités rédactionnelles. De plus, durant mes 3 années de formation j'ai parfois ressenti des difficultés pour faire le lien entre les modèles théoriques et la pratique. Ce travail m'a permis de progresser dans ce domaine et de voir concrètement le lien et l'importance d'appuyer sa pratique sur des modèles conceptuels.

Ce travail d'initiation à la recherche m'a également permis de développer des connaissances dans un domaine m'intéressant particulièrement : l'acceptation des aides techniques. Cette étude est tournée vers l'acceptation des aides à la communication dans le cadre de la SLA, cependant la démarche holistique est applicable dans la mise en place de toute aide technique.

5.3. Apports professionnels et perspectives de travail

Dans un premier temps, ce travail d'initiation à la recherche démontre l'intérêt de s'appuyer sur des modèles conceptuels tel que le PPH dans sa pratique. De même, il fait ressortir l'importance de prendre en compte les proches, les aidants lors de la mise en place d'une aide à la communication. En résumé, ce travail illustre bien le fondement de l'ergothérapeute de prendre en charge les personnes individuellement avec leur situation, leur environnement et leurs habitudes de vie et non pas une pathologie.

Comme il a été expliqué précédemment le nombre de réponses obtenues ne permet pas d'effectuer une généralisation des pratiques. Ainsi il serait intéressant de réaliser cette étude à plus grande échelle en tenant compte des limites évoquées dans celle-ci. Il ressort de ce travail un manque de support ou d'outil spécifique à la mise en place d'aides techniques telle que les aides à la communication. Lors de ma problématique pratique j'ai relevé qu'un groupe d'ergothérapeutes avait établi une fiche d'évaluation de suivi lors des journées de coordination nationale des centres SLA à Saint-Etienne **(41)** (Annexe III). Il paraît intéressant de réaliser une étude où, des ergothérapeutes testeraient et émettraient une analyse critique par le biais d'un questionnaire de cette fiche. En fonction des retours, des modifications seraient apportées. En complément, il peut être intéressant de réaliser une étude auprès de la population concernée sur l'utilisation et la non-utilisation des aides techniques. Cela apporterait le regard du malade. En créant un support spécifique à la mise en place des aides techniques et en s'appuyant sur l'avis des utilisateurs, la pratique des ergothérapeutes serait facilitée. De même, il est possible d'émettre l'hypothèse que cela favoriserait l'acceptation et l'utilisation des aides techniques.

Conclusion

La SLA est une pathologie neurodégénérative touchant rapidement la communication. C'est un besoin fondamental permettant notamment de verbaliser ses besoins, ses envies et de maintenir une qualité de vie satisfaisante. Ainsi, la SLA est une maladie nécessitant rapidement la mise en place d'aide à la communication.

De par son champ de compétence, l'ergothérapeute apparaît comme un professionnel qualifié pour mettre en place des aides techniques telles que des aides à la communication. L'ergothérapeute doit anticiper la mise en place des aides à la communication. Cependant il arrive que ces aides renvoient à la personne leur situation de handicap : cela peut entraîner un rejet. La non-acceptation des aides à la communication illustre la non-acceptation de la pathologie.

C'est pourquoi, ce travail d'initiation à la recherche questionne : Comment l'ergothérapeute favorise l'acceptation de l'aide à la communication auprès de personnes atteintes de SLA.

L'utilisation d'une méthode quantitative et d'un questionnaire a permis de mettre en lumière certaines pratiques favorisant l'acceptation des aides à la communication. Impliquer les aidants, prendre en compte la situation des personnes dans son ensemble et vérifier l'adéquation de l'aide avec l'environnement des malades semblent faciliter l'acceptation.

Cependant, les pratiques restent diversifiées. Nous pouvons nous poser la question de l'intérêt de créer un outil intégrant l'avis des professionnels et des malades dans un but de faciliter la mise en place des aides techniques comme les aides à la communication. De même la création de cet outil permettrait d'uniformiser et d'apporter l'aspect scientifique aux pratiques.

Bibliographie

- (1)** Cataix-Negre, E. Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : Les communications alternatives. Marseille, France : Solal ; 2011
- (2)** Pradat P-F, Corcia P, Meininger V. Sclérose latérale amyotrophique. La revue du praticien médecine générale. 2016 Avril ; 13 (2) : 1-16
- (3)** Orphanet. (Page consultée le 11/02/17). Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins, [en ligne].
<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106.pdf>
- (4)** Loubière B, Guy V, Perrier A. Organisation et spécificités de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la sclérose latérale amyotrophique. ErgOThérapies. 2010 mars ; (37) : 21-36
- (5)** HAS (Haute autorité de santé). (Page consultée le 30/04/16). HAS santé, [en ligne].
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_409014/fr/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique
- (6)** Marie Léon- président de l'ARSLA. (Page consultée le 10/09/16). Association pour la recherche sur la SLA, [en ligne]. <http://www.arsla.org/la-sla-en-chiffre/>
- (7)** Gallo et al. Smoking and Risk for Amyotrophic Lateral Sclerosis: Analysis of the EPIC Cohort. American Neurological Association. 2009 April ; 65 (4) : 1-8
- (8)** Bungener, C. Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la Sclérose Latérale Amyotrophique. Pratiques Psychologiques. 2005 Dec ; 11(4) : 319-328
- (9)** Demory D, Donati S, Arnal JM. Sclérose latérale amyotrophique. In : Léone M. Maladies rares en réanimation. 2010 ;167-176
- (10)** Brocq A. Elaboration d'une évaluation pour le choix d'une aide à la communication pour des personnes atteintes de SLA. ErgOthérapies. 2008 Juin; (30) :5-21

- (11)** Hanson E, Yorkston K, Britton D. Dysarthria in Amyotrophique Lateral Sclerosis: A systematic Review of Characteristics, Speech Treatment, and augmentative and Alternative Communication Options. *Journal of medical Speech-language Pathology*. 2011; 19 (3):12-30
- (12)** Gil. J et al. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *European Journal of Neurology*. 2008 ; 15 : 1245-1251
- (13)** Fussellier M (Page consultée le 01/05/16). Vivre avec la SLA, [En ligne]. <http://www.sla-pratique.fr/les-traitements/les-troubles-de-la-parole>
- (14)** Lévêque N. Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? *Revue Neurologie*. 2006 juin ; 162 :269–272
- (15)** Larousse. (14/01/17). Dictionnaire de français, [en ligne]. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>
- (16)** Dortier J-F. La communication : omniprésente, mais toujours imparfaite. In : Cabin P, Dortier JF. *La Communication – État des savoirs*. Auxerre : Sciences Humaines Édition ; 2008. p.13-16
- (17)** Legendre R. *Dictionnaire actuel de l'éducation* ; 3^e ed. Canada : Guérin ; 2006
- (18)** Morin E. L'enjeu humain de la communication. In : Cabin P, Dortier JF. *La Communication – État des savoirs*. Auxerre : Sciences Humaines Édition ; 2008. p.21-31
- (19)** Pellissier J. *Réflexions sur les philosophies de soins*. *Gérontologie et société*. 2006 ; 29 (118) : 37-54
- (20)** Professeur D. LECOMTE, Docteur D. de PENANSTER rapporteur. *Aides techniques : Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge* ; mars 2003
- (21)** Beukelman D, Fager S, Nordness A. Communication Support for People with ALS. *Neurology Research International*. 2011 Feb 2;1-6
- (22)** Fried-Oken M, Fox L, T. Rau M, Tullman J, Baker G, Hindal M, Wile N, Lou J-S. Purposes of AAC device use for persons with ALS as reported by caregivers. *Augmentative and Alternative Communication*. 2006 Sep 22 ;(3) :209–221

- (23)** Membre du réseau espoir charcot. (Page consultée le 07/05/16). Espoir Charcot, [en ligne]. <http://www.espoircharcot.org/2015/06/27/les-outils-de-communication/>
- (24)** Association du locked in syndrome (ALIS). (Page consultée le 02/09/16). Accueil-ALIS, [En ligne]. http://alis-asso.fr/IMG/pdf/Communiquer_2011_-2.pdf
- (25)** Association des paralysés de France (APF). (Page consultée le 03/09/16). Le portail APF des situations de handicap moteur, [En ligne]. <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article423>
- (26)** Fussellier M. (Page consultée le 03/09/16). Vivre avec la SLA, [En ligne]. <http://www.sla-pratique.fr/je-communique/je-communique>
- (27)** Antoine JY, Maurel D. Aide à la communication pour personnes handicapées et prédiction de texte. TAL. 2007 ; 48(2) : 9-46
- (28)** Scaviner A. Concevoir des aides techniques électroniques pour les personnes handicapées moteur. France ; De Boeck Solal ; sept 2013
- (29)** Dumas C. Evaluation des aides techniques en ergothérapie. In : Izard M-H. Expériences en ergothérapie 15ème série. 2002 ;120-124
- (30)** Montcharmont L. Handicap et accès aux aides techniques. Empan.2013 Janv. ; 89 :118-124
- (31)** Martineau S. L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique. Revue Développement humain, handicap et changement social. 2011 ;19 (3) :131-143
- (32)** CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). (Page consultée le 03/09/16). CNSA| Bienvenue sur le site de la CNSA, [En ligne]. <http://www.cnsa.fr/rapport-dauidition-definitif-acquisition-dune-aide-technique-quels-acteurs-quel-processus>
- (33)** Légifrance. (Page consultée le 03/09/16). Légifrance, le service public de l'accès au droit, [En ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

- (34)** ANFE (Association nationale française des ergothérapeutes. (Page consultée le 08/05/16). Le site officiel de l'ergothérapie et des ergothérapeutes, [en ligne]. <http://www.anfe.fr/index.php/definition>
- (35)** Peltier B. Nouvelles technologies, aides techniques à la communication et ergothérapie. Lett Med Phys Readapt. 2007 oct. 07 ;23(3) :135–138
- (36)** Biard N. Intérêt de l'expertise de l'ergothérapeute dans un projet de recherche et de développement de nouvelles aides techniques. In : Iazard M-H. Expériences en ergothérapie 18^{ème} série. 2005 ;74-78
- (37)** HAS (Haute autorité de santé). (Page consultée le 03/09/16). HAS santé, [en ligne]. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_614534/fr/acquisition-d-une-aide-technique-quels-acteurs-quel-processus
- (38)** S. pouplin, N. Biard, J. Bouteille, I. Laffont et F. Lofaso. Procédure d'évaluation du dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies sur le lieu de vie de l'utilisateur : ADAPTECH IDF. In : Iazard M-H. Expériences en ergothérapie 21^{ème} série. 2008 ;227-233
- (39)** Guy V. Consultation spécialisée SLA (Sclérose latérale Amyotrophique) Un suivi atypique, une prise en compte intense, une écoute attentive, une réactivité indispensable...ErgOTHérapies. 2015 avril ; (57) : 5-13
- (40)** A-L. Jacquet. La consultation d'ergothérapie à l'hôpital : Comment être efficace ? Expériences au centre de SLA de Montpellier. In : Iazard M-H. Expériences en ergothérapie 29^{ème} série. 2016 ;345-355
- (41)** Guy V., LEONE C., DESNUELLE C. Cahier de la coordination nationale des centres de SLA, 7^{èmes} journées, saint Etienne. Sept 2011 ; (7) : 6-20
- (42)** Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur. (Page consultée le 21/01/17). Portail SLA, [en ligne]. http://portail-sla.fr/images/FM01_Le_role_de_lergotherapeute_au_sein_du_centre_SLA.pdf
- (43)** Mucchielli A. Les Modèles de la communication. In : Cabin P, Dortier JF. La Communication – État des savoirs. Auxerre : Sciences Humaines Edition ; 2008. p.57-72

- (44)** Heinderyckx F. Une introduction aux fondements théoriques de l'étude des médias. 2ème ed. Editions du CEFAL ; 2002. p.16
- (45)** D. Picard. De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. In : Communication et langages. 1992 ;93 (1) : 69-83
- (46)** Morel-bracq M-C. « Modèles Conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux ». Collection ergOTHérapies 2ème éd ; 2013 :39-41
- (47)** Pouplin S, Biard N, Bouteille J, Laffont I, Lofaso F. Procédure d'évaluation du dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies sur le lieu de vie de l'usager : ADAPTECH IDF. In J Iazard M-H, Nespoulous R. Expériences en ergothérapie 21ème série. 2008 ;226-234
- (48)** Réseau international sur le PPH. (Page consultée le 14/01/17). Le MDPH-PPH, [En ligne]. <http://www.ripph.qc.ca/instruments-de-mesure/mhavie>
- (49)** Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, Saint michel G. Classification québécoise : PPH. Réseau international sur le processus de production du handicap. 1998 ; 10-144
- (50)** Ball L., Beukelman D., Patte G. Acceptance of augmentative and alternative communication technology by persons with amyotrophic lateral sclerosis. Augmentative and Alternative Communication. 2004 June ;20(2) : 113–122
- (51)** Beroud J., Ferry M., Henzen A., Sentissi O. Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions. Revue médical Suisse. 2014 Mars ; (420) : 565-568
- (52)** kubler-ross E. Accueillir la mort. Guide poche, Pocket Spiritualité. St armand Montrond : édition du rocher ; 2002
- (53)** Balmelle G. Handicap et travail de deuil. In : Iazard M-H. Expériences en ergothérapie 1^{ère} série. 1988 ;116-124
- (54)** Agram S. Psychologie et handicap : L'adaptation au handicap, les phases de deuil. Journal de la réadaptation médical. 2002 ; 22(4) : 106-109
- (55)** Hanus M. Deuils normaux, difficiles, compliqués et pathologiques. Annales médico psychologique. 2006 ; 164 : 349-356
- (56)** Forestier N., Coupé C. L'annonce diagnostique de la SLA. SOiNS. Juin 2008 ;(726):44-46

Annexes

Annexe I : Cheminement des motoneurones.

Annexe II : Différents tableaux de communication existants.

Annexe III : Fiche d'évaluation et de suivi des aides techniques créée par un groupe d'ergo-thérapeute.

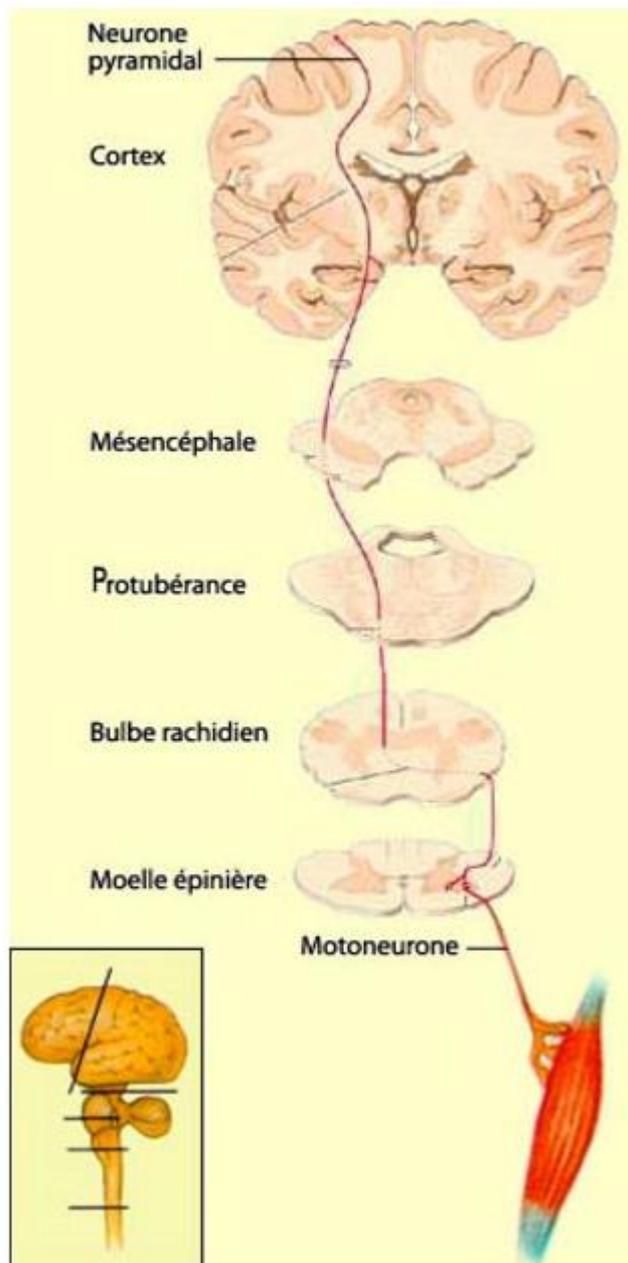
Annexe IV : La MHAVIE.

Annexe V : Les matrices théoriques.

Annexe VI : Le questionnaire.

Annexe VII : Résultats du questionnaire.

Annexe I : Cheminement des motoneurones



Annexe II : Les différents tableaux de communication

- Code Vigan

Code "Vigan"

	1	2	
1	A	O	Voyelles
2	E	U	
3	I	Y	

	1	2	3	4	5	
1	B	G	L	Q	V	Consonnes
2	C	H	M	R	W	
3	D	J	N	S	X	
4	F	K	P	T	Z	

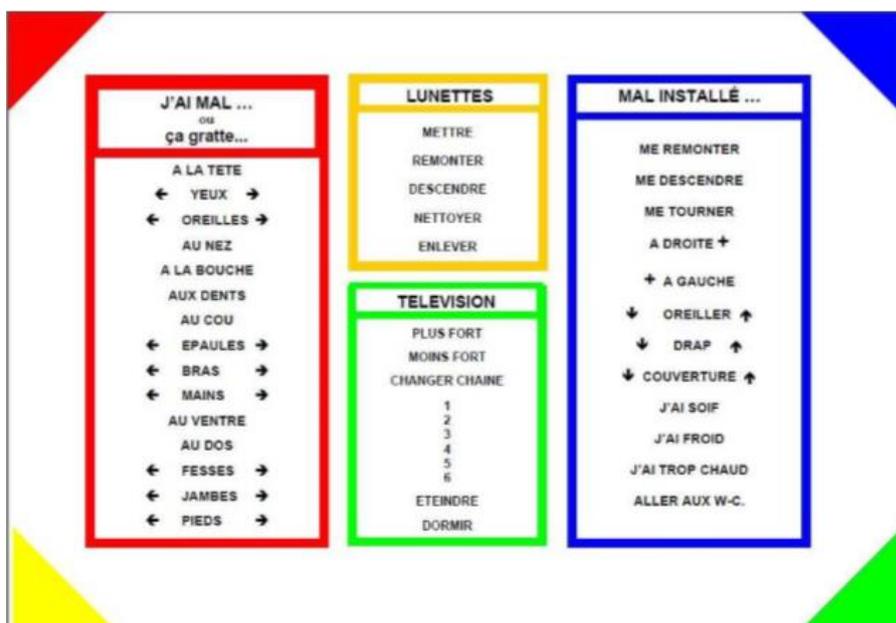
- Tableau construit selon des couleurs et des regroupements de lettres

A	E	J
C B	F G	K M
D	H I	L
N		1
O P		2 3
Q R		4 5
S		6
T U	W X	7 8
V	Y Z	9

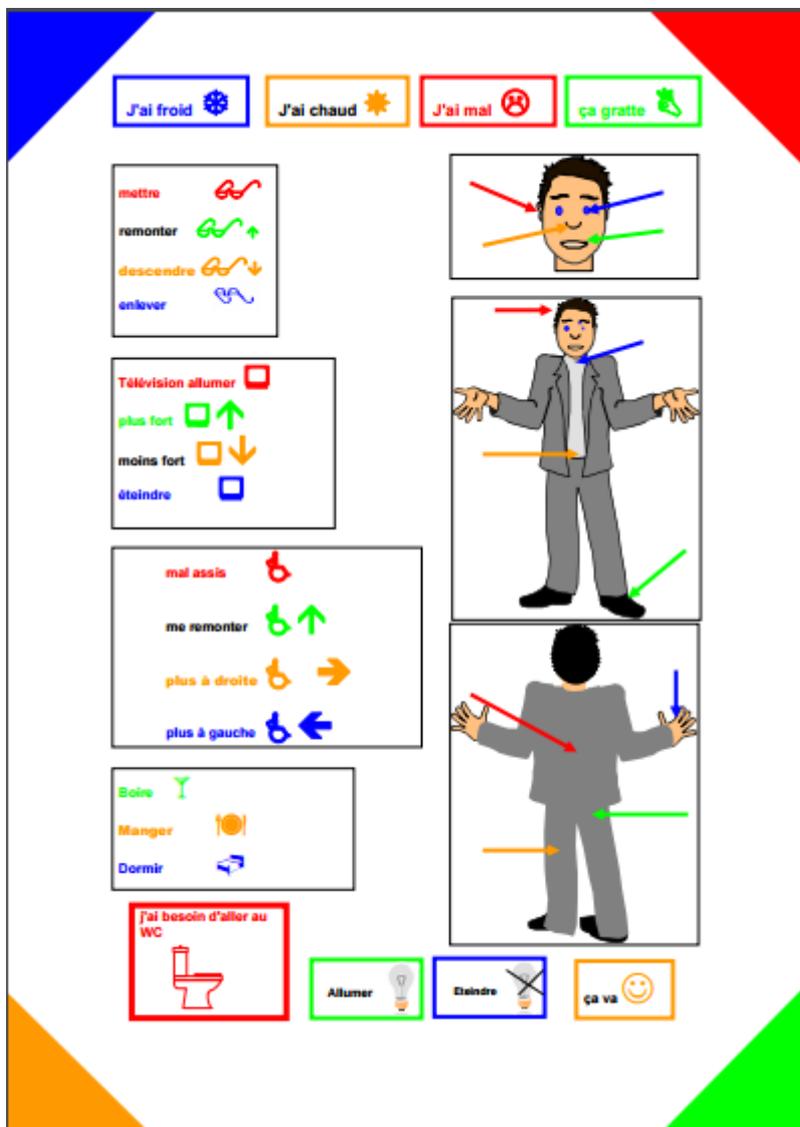
- Picto-Kligne



- Picto-cadre



- Picto-tableau



Annexe III : Fiche d'évaluation et de suivi

réalisé par :

centre hospitalier Universitaire de : réseau had arSla aPF
 Soins palliatifs autres:

noM : Pch aPa
 Prénom : date de diagnostic :
 date de naissance : téléphone :
 adresse : email :

DATE :

ENTOURAGE DU PATIENT	Personne de confiance :					
Conjoint						
Famille						
Autre :						
Infirmier Nb h/j et Nb j/7						
Auxiliaire de vie Nb h/j et Nb j/7						
Aide-ménagère Nb h/j et Nb j/7						
Kiné Nb séances/sem.						
Orthophonie Nb séances/sem.						
Portage de repas Nb fois/j						
Prestataires :						

SITUATION PROFESSIONNELLE	Profession :					
En activité						
Demi-temps thérapeutique						
Poste de travail aménagé						
Arrêt de travail le :						

DATE :

--	--	--	--	--	--	--

LOGEMENT	VAD réalisée le :					
Légende : P : Propriétaire L : Locataire H : Hébergé						
Pavillon : Plain pieds / étage						
Appartement type :						
Institution :						
Autre :						
Descriptif du logement : + cf. compte-rendu						

ATTEINTES	Latéralité :	G	D	G	D	G	D	G	D	G	D	G	D
Légende : 0 : Non fonctionnel 1 : Atteinte moyenne 2 : Atteinte légère 3 : Pas d'atteinte													
Membre Supérieur	Proximal												
	Distal												
Membre Inférieur	Proximal												
	Distal												
Axiale	Tronc												
	Tête												
Bulbaire	Déglutition												
	Expression orale												
Cognitif													
Gastrostomie	Le :												
Respiratoire	<input type="checkbox"/> Dyspnée effort le :	<input type="checkbox"/> Dyspnée repos le :		<input type="checkbox"/> VNI le :		<input type="checkbox"/> O2 le :		<input type="checkbox"/> Trachéo le :					

DATE :

ACE (Actes Corporels Elémentaires) AVJ (Activités de la Vie Journalière) et ADAPTATIONS

Légende titre : S : Seul AT : Aide Technique AH : Fait avec aide humaine T : Fait par un tiers

Légende adaptations : A : Achat C : En cours F : Attente financement I : Info L : Location P : Préco PR : Prêt

REPOS - INSTALLATION

Lit médicalisé

Coussin anti-escarre :

Visco / Air

Matelas anti-escarre :

Visco / Air

Coussins positionnements

Fauteuil confort releveur

Autres :

APPAREILLAGE

Orthèse de repos

Orthèse de fonction

Opposition du pouce

A-Step

Minerve

Autres :

TOILETTE

Siège de douche

Siège de bain pivotant

Elévateur de bain

Autres :

HABILLAGE

Crochet d'habillage

Enfile boutons

Chausse pieds long manche

Autres :

DATE :

ACE (Actes Corporels Elémentaires) AVJ (Activités de la Vie Journalière) et ADAPTATIONS

Légende titre : S : Seul AT : Aide Technique AH : Fait avec aide humaine T : Fait par un tiers

Légende adaptations : A : Achat C : En cours F : Attente financement I : Info L : Location P : Préco PR : Prêt

REPAS

Couverts adaptés

Antidérapant

Verre à anse ou encoche

Autres :

TRANSFERTS

Barres d'appui

Disque de transfert

Cales de rehaussement

Soulève personne :

FR de transfert

Autres :

DÉPLACEMENTS INTERIEURS

DÉPLACEMENTS EXTERIEURS
Périmètre de marche

Cannes

Déambulateur 2 roues

Rollator 3 ou 4 roues

FR manuel

FR confort

FR électrique AA1

FR électrique AA2

ESCALIERS

Rampe Plan incliné

Monte escalier Plateforme élévatrice

DATE :

ACE (Actes Corporels Elémentaires) AVJ (Activités de la Vie Journalière) et ADAPTATIONS

Légende titre : S : Seul AT : Aide Technique AH : Fait avec aide humaine T : Fait par un tiers

Légende adaptations : A : Achat C : En cours F : Attente financement I : Info L : Location P : Prêco PR : Prêt

CONTINENCE

Surélévateur WC

Chaise garde-robe :

Rampe Plan incliné

WC japonais

Autres :

COMMUNICATION

Orale

Ecrite Ardoise

Adaptation stylo

Tableau de lettres

Synthèse vocale :

INFORMATIQUE

Adaptations :

TrackBall

Clavier virtuel

Contacteur

Webcam

Logiciels :

Autres :

CONTRÔLE ENVIRONNEMENT

Lit TV CD DVD

DVD Ordinateur

Lumière Volets

Autres :

DATE :

--	--	--	--	--	--	--

ACE (Actes Corporels Elémentaires) AVJ (Activités de la Vie Journalière) et ADAPTATIONS

Légende titre : S : Seul AT : Aide Technique AH : Fait avec aide humaine T : Fait par un tiers
Légende adaptations : A : Achat C : En cours F : Attente financement I : Info L : Location P : Préco PR : Prêt

TÂCHES MENAGÈRES ET DOMESTIQUES							

CONDUITE AUTOMOBILE							
Avec adaptation :	Conduite						
	Rampe						
	Bras de transfert						
	Siège pivotant sortant						

LOISIRS							
Lecture							
<input type="checkbox"/> Sorties <input type="checkbox"/> Voyages							
Transport mobilité réduite							
Autres :							

SÉCURITÉ							
Télé alarme							
Risque d'isolement							
Risque de chute							
Risque de fausses routes							

CONSEILS							
Economie musculaire							
Conseil Postural							
Manutention							

Annexe IV : La MHAVIE

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1					Question 2										
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait		
Régime alimentaire																1.1
Planifier l'achat de vos aliments (liste d'épicerie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.1.1
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et votre diète (quantité et type d'aliments)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.1.2
Préparation des repas																1.2
Préparer un repas simple (repas quotidien de viande et de légumes, sandwich, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.1
Préparer un repas complexe (plusieurs services, incluant suivre une recette, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.2
Utiliser une cuisinière (éléments de surface)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.3
Utiliser le four d'une cuisinière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.4
Utiliser un four micro-ondes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.5
Utiliser un réfrigérateur (incluant le congélateur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.6
Utiliser les autres appareils électro-ménagers (cafetière, robot culinaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.7
Dresser (mettre) et desservir la table	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.8
Servir les aliments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2.9

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1					Question 2										
	A) Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B) Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait		
Nutrition																
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers (quantité, type d'aliments)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.1
Préparer vos repas (incluant l'utilisation des appareils électroménagers)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2
Prendre vos repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des convenances, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.3.1
Utiliser les services de restauration (services aux tables et restauration rapide)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.3.2
Condition corporelle																
Vous mettre au lit et sortir de son lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.1
Dormir (confort, durée, continuité, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.2
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique (marche, exercices individuels ou en groupe, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.3
Réaliser des activités relaxantes, de détente ou d'attention pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, jeux d'échecs, mots croisés, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.4
Soins personnels																
Vous occuper de votre hygiène corporelle (se laver, se coiffer, prendre un bain ou une douche, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.1

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Annexe V : Matrices théoriques

Concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
La communication de C. Shannon et W. Weaver (1948) repris par N. Wiener	Source/ émetteur	Age Sexe Contexte socioculturel	Enfant, adolescent, adulte Homme, Femme Entourage, croyance, échelle sociale	5
	Message	Contenu du message	Communication informelle (Famille, amis...) Communication liée aux besoins médicaux	10
	Bruit	Humain : Émetteur/ Récepteur Environnement	Manque d'apprentissage de l'aide à la communication de la part de l'émetteur et du récepteur Correspondance de l'aide avec les besoins des personnes Environnement mal adapté	19 20 21
	Canal	Communication orale Communication écrite	Code oui/non Outil de communication technologique (ordinateur, synthèse vocale...) Tableaux de communication divers Pictogramme	12
	Récepteur/ destinataire	Fonction	Famille, amis Equipe médicale	10
	Feed-back	Positif Négatif	Utilisation fréquente Rejet Satisfaction	19 22

Concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Le Processus de Production du Handicap (PPH) (1998)	Facteurs de risque	<p>Risque biologique</p> <p>Risques liés à l'environnement</p> <p>Risques liés à l'organisation sociale</p> <p>Risques liés aux comportements individuels et sociaux</p>	<p>Risques associés à l'état de santé et à la condition physique</p> <p>Contexte socioculturel</p> <p>Croyance et coutume</p>	<p>5</p> <p>7</p>
	Facteurs personnels	<p>Système organique</p> <p>Aptitude</p>	<p>Atteinte des muscles des membres supérieurs, inférieurs, du rachis, respiration, de la parole</p> <p>Communique sans limite</p> <p>Communique avec limite</p> <p>Incapable de communiquer</p> <p>Communique sans aide technique</p> <p>Communique avec une aide à la communication</p> <p>Communique via une aide humaine</p>	<p>7</p> <p>8</p> <p>9</p> <p>13</p>

	Facteurs environnementaux	Facilitateur	Environnement social : entourage, association	16 18 20 13
		Obstacle	Environnement physique	
	Habitudes de vie	Activité du quotidien	Activité de la vie quotidienne	6 13
		Rôle social	Loisir Travail Relation social et affective	

	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Le deuil : E. Klüber Ross (1978)	Annonce	Perception du choc Affection de la personne dans tout son versant psychologique et affectif	Pas de réaction Expression de la douleur psychique	1 2
	Déni	Refus d'entendre le pronostic	Rejet de l'aide préconisée Ne voit pas l'intérêt de l'aide à la communication	2 4 11
	Colère	Contre le corps médical Contre l'entourage Contre lui-même Incompréhension	Reproche envers le corps médical Mauvaise relation avec la famille Se sent responsable Incompréhension	2 3 17

	Marchandage	Recherche d'un traitement miracle Négociation	Retarde le plus possible la mise en place d'une aide à la communication Accepte sous certaines conditions la mise en place de l'aide	14
	Dépression	Tristesse Renoncement	Emet de la tristesse La personne n'émet pas de besoins de communication La personne ne s'investit plus dans la mise en place de l'aide à la communication	2 4 11 14
	Acceptation	Projection dans le futur Compréhension Investissement	Anticipation de la perte de communication Perçoit l'impact de l'aide à la communication S'implique pleinement dans la mise en place de l'aide	4 15

Annexe VI : Questionnaire

Travail de recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et les aides à la communication

Ce questionnaire est à destination d'ergothérapeutes ayant déjà pris en charge des personnes atteintes de SLA.

Veuillez répondre, s'il vous plait, le plus sincèrement possible aux questions en respectant les consignes.

Je vous remercie par avance de vos réponses qui me seront très utiles dans la poursuite de mon travail et du temps que vous consacrerez à mon questionnaire.

***Obligatoire**

1. Adresse e-mail *

2. Êtes-vous : *

Une seule réponse possible.

Une femme

Un homme

3. Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ? *

Une seule réponse possible.

Moins de 5 ans

De 5 à 10 ans

De 10 à 20 ans

Plus de 20 ans

4. Travaillez-vous avec des personnes atteintes de SLA ? *

Si vous répondez négativement à cette réponse, il n'est pas utile de poursuivre le remplissage du questionnaire

Une seule réponse possible.

Oui, souvent

Oui, rarement

Non

5. Si oui, depuis combien de temps ? *

Une seule réponse possible.

Moins de 5 ans

De 5 à 10 ans

De 10 à 20 ans

Plus de 20 ans

6. Avez-vous déjà mis en place des aides à la communication chez des personnes atteintes de SLA ? *

Si vous répondez négativement à cette réponse, il n'est pas utile de poursuivre le remplissage du questionnaire

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

7. Si oui, à quelle fréquence mettez-vous en place une aide à la communication chez une personne atteinte de SLA ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 5 fois par an
 Moins de 5 fois par mois
 Plus de 5 fois par mois
 Autre : _____

8. Dans quel type de structure travaillez-vous ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Centre de rééducation
 Centre de SLA
 FAM/MAS
 SAVS/SAMSAH
 MDPH
 Réseau Neuro SEP
 Autre : _____

9. Q1. Combien de temps après l'annonce de la maladie prenez-vous en charge les personnes atteintes de la SLA ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Directement après l'annonce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Moins d'un mois après l'annonce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De 1 à 3 mois après l'annonce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plus de 3 mois après l'annonce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Q2. Lors de la préconisation d'une aide à la communication, avez-vous déjà constaté des manifestations de : *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Colère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tristesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Q3. Lors de ces prises en charge, vous êtes-vous retrouvé dans des situations où les personnes émettent des reproches envers le corps médical ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non

12. Q3. bis. Si oui laquelle(s) ?

Plusieurs réponses possibles.

- La personne émet des doutes sur les compétences de l'équipe médicale
- La personne se sent incomprise
- La personne tient l'équipe médicale comme responsable de l'apparition de la maladie
- Autre : _____

13. Q4. Généralement, comment réagit la personne lorsque vous évoquez la mise en place d'une aide à la communication pour la première fois ? *

Une seule réponse possible.

- Très favorable
- Plutôt favorable
- Plutôt réticente
- Totalement réticente

14. Q5. Pensez-vous que ces critères influencent l'acceptation de l'aide à la communication ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Pas d'accord
Age	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contexte socio-culturel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Q5. bis. Si oui (tout à fait d'accord, d'accord, moyennement d'accord) pouvez-vous expliquer en quelques mots en quoi ces critères influencent l'acceptation ?

16. Q6. Parmi ces choix, lesquels vous semblent également important à prendre en compte dans la préconisation de l'aide à la communication ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Peu important	Important	Très important	Impératif
Les activités quotidiennes de la personne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ses loisirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ses relations sociales et affectives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. **Q7. Parmi ces troubles, pouvez-vous évaluer leur prise en compte au moment de la préconisation : ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Peu important	Important	Très important	Impératif
Troubles des membres supérieurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troubles de la marche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troubles de la respiration	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troubles de la déglutition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. **Q7. bis. Si important, pouvez-vous préciser**

19. **Q8. Selon vous, à quel stade de la maladie, l'aide à la communication devient-elle indispensable ? ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Communique sans difficulté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique avec des difficultés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique avec un autre système mais non adapté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique uniquement avec un proche qui le comprend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne communique pas, plus personne ne le comprend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. **Q9. A quel stade de la maladie, l'aide à la communication est-elle acceptée voir demandée ?**

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Communique sans difficulté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique avec des difficultés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique avec un autre système mais non adapté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communique uniquement avec un proche qui le comprend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne communique pas, plus personne ne le comprend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. **Q10. En général, pour quelle raison l'aide à la communication est-elle la plus demandée ? ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Communication avec l'entourage familial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication avec l'entourage médico-social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Q11. Qui est à l'origine de la première demande pour la mise en place d'une aide à la communication ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
La famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La personne elle-même	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'équipe médicale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Q12. A quelle fréquence préconisez-vous ces aides à la communication : *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Un code oui/non	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un tableau de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un outil de communication technologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des pictogrammes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. Q13. Comment choisissez-vous un code de communication plutôt qu'un autre ? Utilisez-vous des outils spécifiques pour définir ce choix ? *

25. Q14. Si vous deviez coter sur une échelle de 1 à 10 l'implication moyenne de vos patients dans la préconisation de leur aide à la communication, à quel niveau l'estimez-vous ? *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Aucune implication	<input type="radio"/>	Totale implication									

26. Q15. Concernant la mise en place de l'aide à la communication, la personne arrive-t-elle à anticiper les besoins liés à l'évolution de sa pathologie ? *

Une seule réponse possible.

- Jamais
- Rarement
- Fréquemment
- Toujours

27. **Q16. Quelle est l'implication de la famille dans la mise en place de l'aide à la communication ? ***

Une seule réponse possible.

- Trop présente : prend les décisions à la place de la personne
- Présente : Accompagne la personne dans le choix d'une aide adaptée
- Peu présente
- Absente
- Autre : _____

28. **Q16. bis. Pouvez-vous préciser ?**

29. **Q17. Lors de la mise en place des aides à la communication, arrive-t-il que les personnes atteintes de SLA soient en désaccord avec leurs familles ? ***

Une seule réponse possible.

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Fréquemment
- Toujours

30. **Q18. Vous arrive-t-il de faire appel à des associations au moment de la préconisation de l'aide à la communication ? ***

Plusieurs réponses possibles.

- ARsla
- APF
- Centres nouvelles technologies
- Autre : _____

31. **Q19. Lorsque vous préconisez l'aide auprès d'une personne et après avoir expliqué l'utilisation, vous : ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Donnez une fiche comportant les informations relatives à l'utilisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réalisez des démonstrations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réalisez des essais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. **Q20. Si vous réalisez des essais, dans quel(s) environnement(s) le faites-vous ?**

Plusieurs réponses possibles.

- En centre de rééducation
- En centre de SLA
- En FAM/MAS
- A domicile
- En appartement thérapeutique
- Autre : _____

33. **Q21. Un temps de formation à l'utilisation de l'aide auprès de l'entourage vous paraît :** *

Plusieurs réponses possibles.

- Possible
- Impossible
- Pas important
- Peu important
- Important
- Impératif

34. **Q21. bis. Pouvez-vous préciser.** *

35. **Q22. Après la mise en place de l'aide, évaluez-vous la satisfaction de l'aide préconisée ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui, toujours
- Oui, souvent
- Oui, rarement
- Non

36. **Q22. bis. Si oui, de quelle manière ?**

Plusieurs réponses possibles.

- Utilisation d'échelles spécifiques
- Questionnaires
- Entretien
- Autre : _____

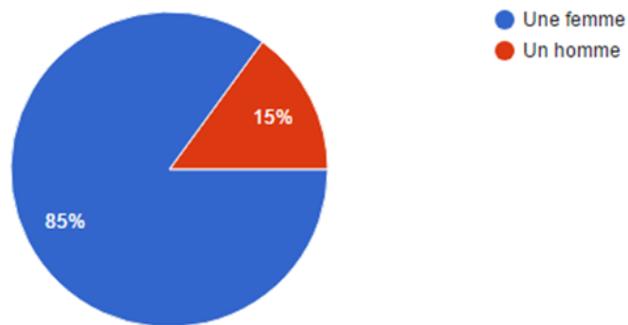
37. **Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous le souhaitez je peux vous transmettre une synthèse des résultats de mon questionnaire :** *

Une seule réponse possible.

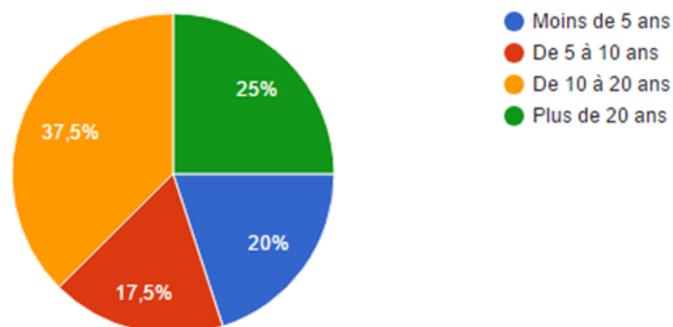
- Oui, je le souhaite
- Non, je ne le souhaite pas

Annexe VII : les résultats

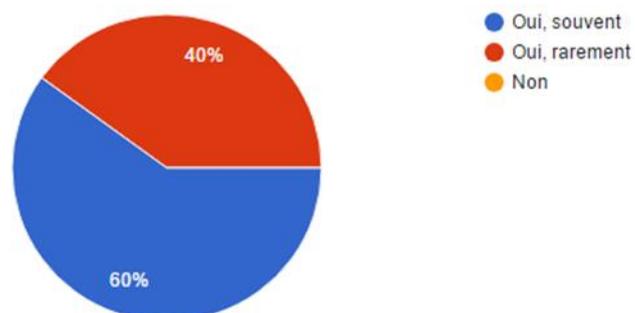
Êtes-vous ?



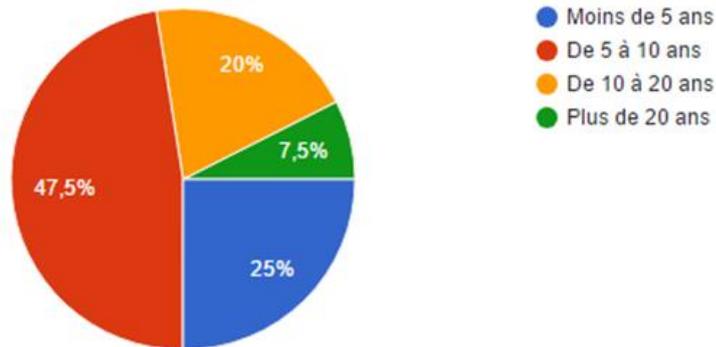
Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?



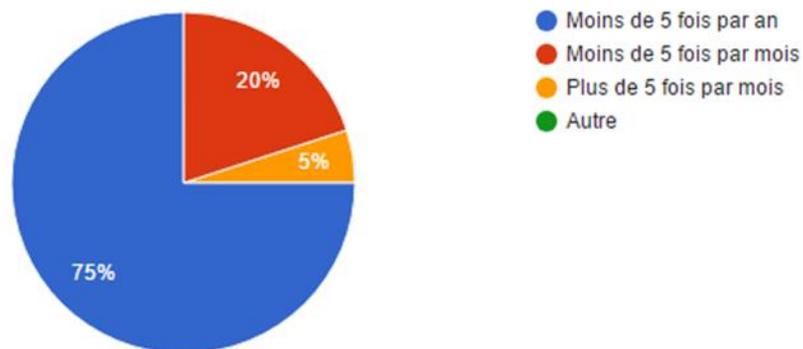
Travaillez-vous avec des personnes atteintes de SLA ?



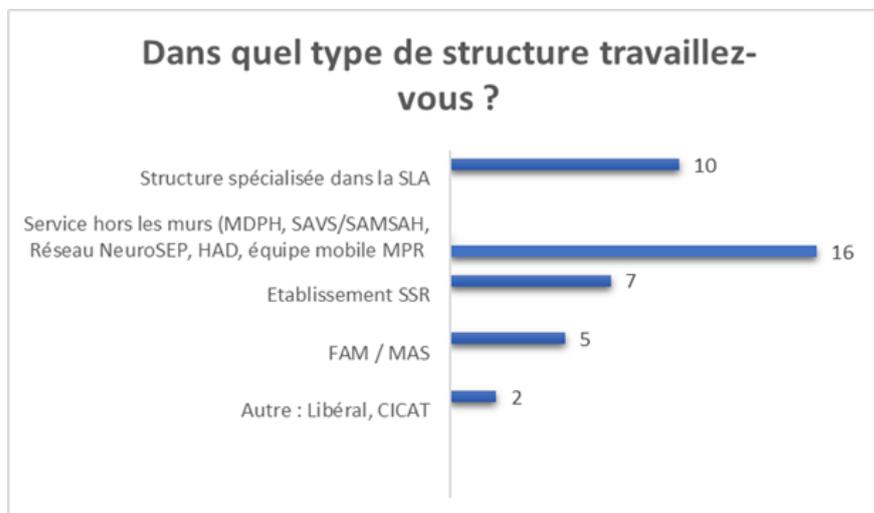
Depuis combien de temps ?



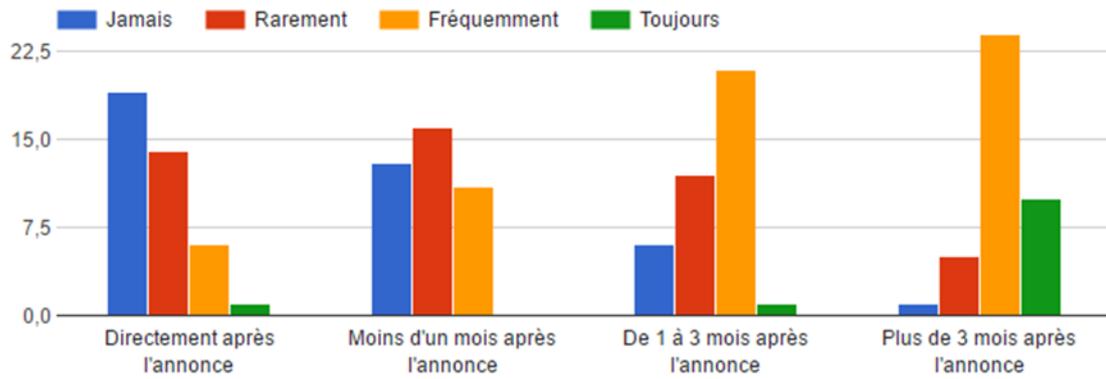
À quelle fréquence mettez-vous en place une aide à la communication chez une personne atteinte de SLA ?



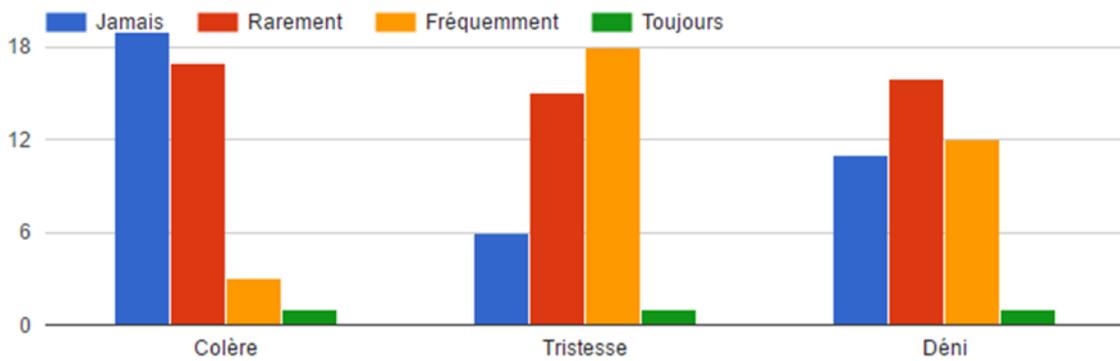
Dans quel type de structure travaillez-vous ?



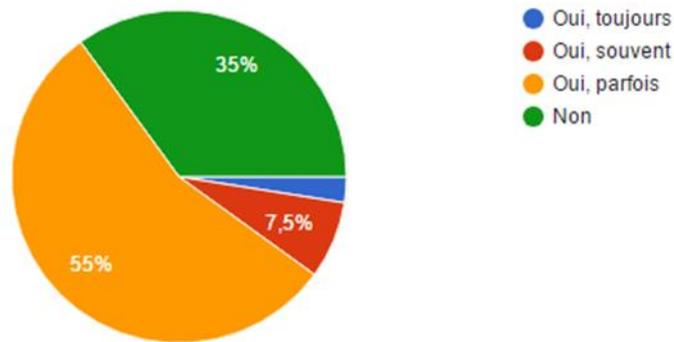
Q1. Combien de temps après l'annonce de la maladie prenez-vous en charge les personnes atteintes de la SLA ?



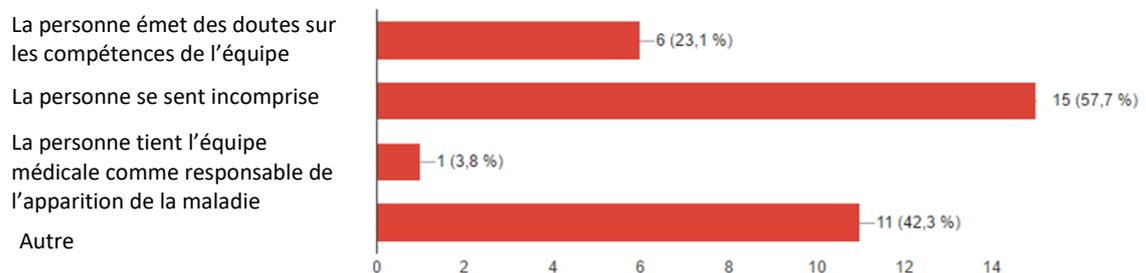
Q2. Lors de la préconisation d'une aide à la communication, avez-vous déjà constaté des manifestations de :



Q3. Lors de ces prises en charge, vous êtes-vous retrouvé dans des situations où les personnes émettent des reproches envers le corps médical ?



Q3. Bis : Si oui lesquelles ?

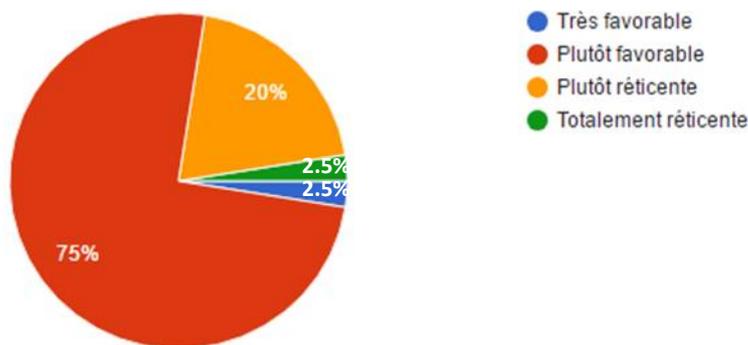


Autre : (Les réponses n'ont pas été modifiées)

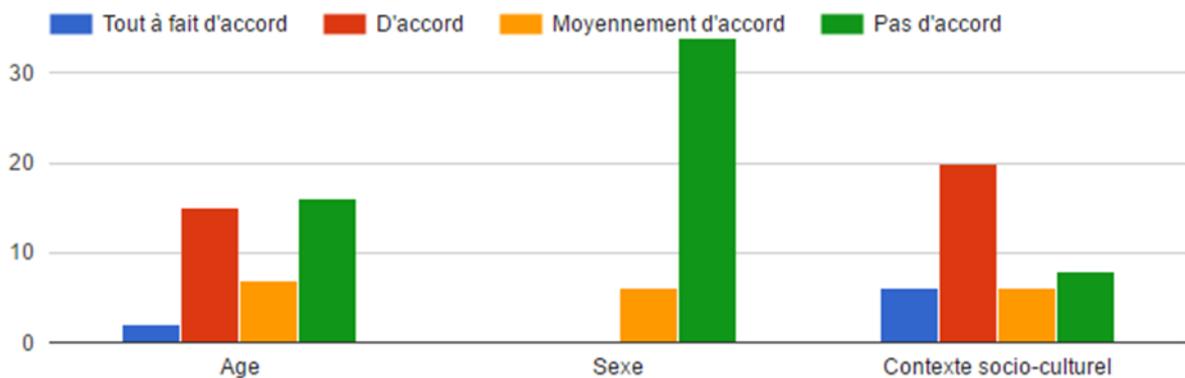
- Beaucoup de reproche en rapport à l'annonce, la manière dont elle a été faite
- Manque de proximité et donc de suivi régulier = notion d'être livré à soi-même
- Espoir d'une solution "miracle" qui permettrait à la personne de s'exprimer "comme avant" (fluidité, rapidité...)
- Que le diagnostic ait été trop long à être donné, que l'équipe médical est inutile car on ne peut pas guérir cette pathologie, que notre intervention n'est pas utile car la personne ne va pas retrouver on maintient son niveau d'autonomie ou ses capacités physiques

- Quelquefois les gens auraient aimé qu'on les informe mieux sur les conséquences de la maladie, mais souvent ils n'entendaient pas car c'est une maladie très cruelle
- Imperfection de la prise en charge
- Aucun ttt qui soigne
- Fait part de mauvaises expériences
- Sur le manque d'information concernant les compensations possibles
- Lenteur de pec et fréquence des suivis
- Il aimerait parfois plus de compassion

Q4. Généralement, comment réagit la personne lorsque vous évoquez la mise en place d'une aide à la communication pour la première fois ?



Q5. Pensez-vous que ces critères influencent l'acceptation de l'aide à la communication ?



Q5. Bis Si oui (tout à fait d'accord, d'accord, moyennement d'accord) pouvez-vous expliquer en quelques mots en quoi ces critères influencent l'acceptation ?

(Les réponses n'ont pas été modifiées)

- Plus on avance dans l'âge plus nos facultés d'apprentissage sont difficiles et ça peut être la cause d'un refus.
- Ils ont déjà pu utiliser des outils similaires aux aides à la communication (généralement lorsqu'il s'agit de technologie) il trouve cela donc moins stigmatisant et l'acceptation se fait alors plus facilement
- Financements et âge sup à 60 ans
- Niveau scolaire, langage, relation
- Les personnes âgées ont plus de réticence à utiliser l'informatique même si ça reste moins valable depuis l'essor des tablettes tactiles. Le contexte socioculturel joue également lorsque le patient a un très faible niveau à l'écrit (dysorthographe). Ce n'est pas toujours assumé par le patient, ou su par l'entourage.
- Les personnes atteintes de SLA rencontrées ont toujours montrées de l'envie et de l'appétit pour tout ce qui peut les aider à communiquer, se déplacer... et ceci quelque soit l'âge, le sexe et le contexte socioculturel
- À mon sens les critères ci-dessus ne sont pas aussi importants que l'envie/besoin de la personne et de ses proches pour communiquer: il faut vouloir dire quelque chose, et que quelqu'un accepte de l'entendre.
- Plus difficile quand pas d'accès préalable à l'outil informatique ; en lien avec âge croissant également
- L'âge intervient puisque les jeunes patients sont davantage sensibilisés aux nouvelles technologie, il y a donc moins d'appréhension et moins de difficultés à se lancer dans l'utilisation d'une application sur tablette ou téléphone par exemple. le sexe ne me semble pas influencer. Le contexte socio culturel intervient très fréquemment puisque le coût d'une aide technique de communication n'est pas négligeable.

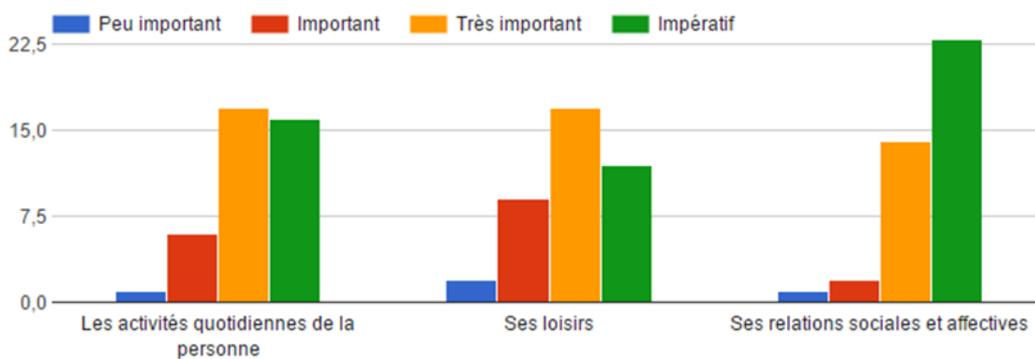
- Les aides à la communication sont souvent des outils technologiques, les personnes "âgées" ont du mal à les accepter. Ou les PA, disent que ça vaux pas la peine car elles vont bientôt mourir. Sinon le coût financier
- Pour l'âge certaine personne plus jeune on plus de mal avec les aides techniques qui montre le handicap. Le contexte je pense que ca depend beaucoup de ce que la personne a connu comme situation au cours de sa vie.
- Pas de rapport
- Plus on avance dans l'age, moins nous avons de capacité d'apprentissage de nouvelles choses. Une personne ayant vécu avec les nouvelles technologies va plus facilement accepter des aides à la communication
- Au plus le patient est jeune et sensibilisé aux nouvelles technologies au plus c'est facile (c'est dans la continuité),
- Les moyens financiers d'une par qui sont liés à l'acceptation de l'acquisition de ce matériel très cher. la composition familiale et l'entourage présent influence également ce besoin. quand la personne est seule et/ou isolée, le matériel est moins accepté.
- L'age peut avoir un impact au niveau de la capacité d'apprentissage, une personne ayant eu acces à l'infomratique est souvent plus à l'aise avec le matériel, plus intuitif pour elle, mais la facteur 1er reste la motivation propre de la personne. pour le sexe personnellement je n'ai jamais remarqué de différence. Le contexte socio culturel je n'ai pas vraiment de recul la dessus, mais j'imagine que oui rien qu'au niveau de l'accès ou non à l'écriture.
- capacité d'utilisation
- C'est surtout le besoin qui influence l'acceptation !
- L'âge se répercute sur l'acceptation d'une iade à la communication comme pour toute aide matérielle faisanta ppeel à la technologie (réticence plus marquée chez les gens âgés que vhez le splus jeunes). Contexte socio-culturel car les aides à la commu-

nication sont onéreuses et donc malheureusement accessible a une tranche de patients ayant des ressources financières. De plus la compréhension des bénéfices du à la mise en place de cette aide technique peut être altérée par une croyance.

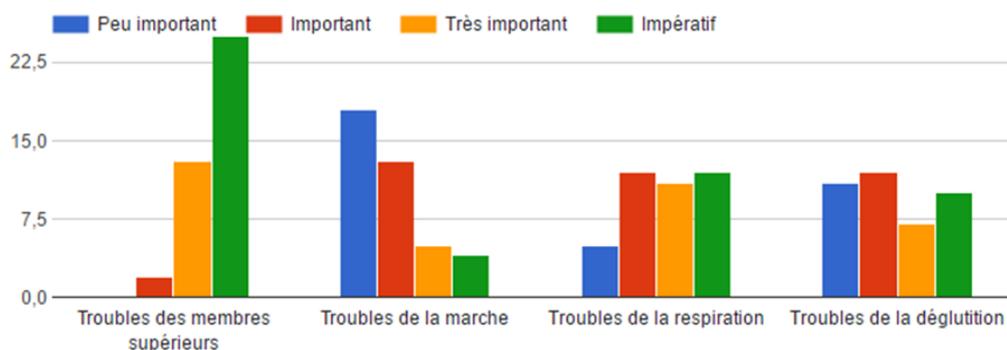
- Les gens sont différents et ils acceptent l'aide à la communication en fonction de leur habitude et de leur envie de communiquer. et vous ne distinguez pas de quelle aide à la communication il s'agit?
- Age : contact avec la technologie, Contexte : vision d'ensemble de la situation
- L'acceptation va dépendre des activités qui sont signifiantes pour la personne, mais n'est pas conditionnée par l'âge, le sexe....
- Présence d'enfants dans l'entourage qui peut encourager l'acceptation. Les gens plus jeunes peuvent avoir une familiarité avec les nouvelles technologies, peuvent être plus ouverts, plus demandeurs, ...
- Le milieu socio culturel influence l'attrait pour l'utilisation de nouvelles technologies et favorise l'acquisition des moyens proposés
- La place de la communication n'est pas la même selon son investissement personnel et/ou dans son travail. donc les aides à la communication ne seront pas perçues de la même façon. L'âge influence car il semble plus facile lorsqu'on est jeune de recourir à une CAA...
- Cela peut effectivement dépendre de la place de la parole de la personne dans sa culture ou dans son environnement social. Cela dépend aussi de quelle aide à la communication : un tableau alphabétique peut suffire pour certains, d'autres vont avoir besoin de tableaux plus élaborés (actes de vie quotidienne ou sentiments), et d'autres vont davantage être en demande d'une synthèse vocale pour ne pas être dépendant d'une éventuelle interprétation d'une tierce personne. Cela dépend de la communication antérieure ...
- Tout dépend de l'entourage, de l'activité de la personne, son besoin de s'exprimer la compréhension qu'elle a de sa pathologie....

- L'âge et le contexte socioculturel peuvent influencer l'acceptation d'outil technologiques, informatique
- L'âge : les personnes les moins âgées vont plus facilement accepter une aide a la communication numerique. Pour les aides à la communication non numerique type kiko ou alphabet avec code couleur, il n'y a pas de difference d'acceptation selon l'âge à mon sens. Le contexte socioculturel influence probablement sur l'acceptation des aides a la communication, mais je manque d'experiences objectives à ce propos.

Q6. Parmi ces choix, lesquels vous semblent également important à prendre en compte dans la préconisation de l'aide à la communication ?



Q7. Parmi ces troubles, pouvez-vous évaluer leur prise en compte au moment de la préconisation ?



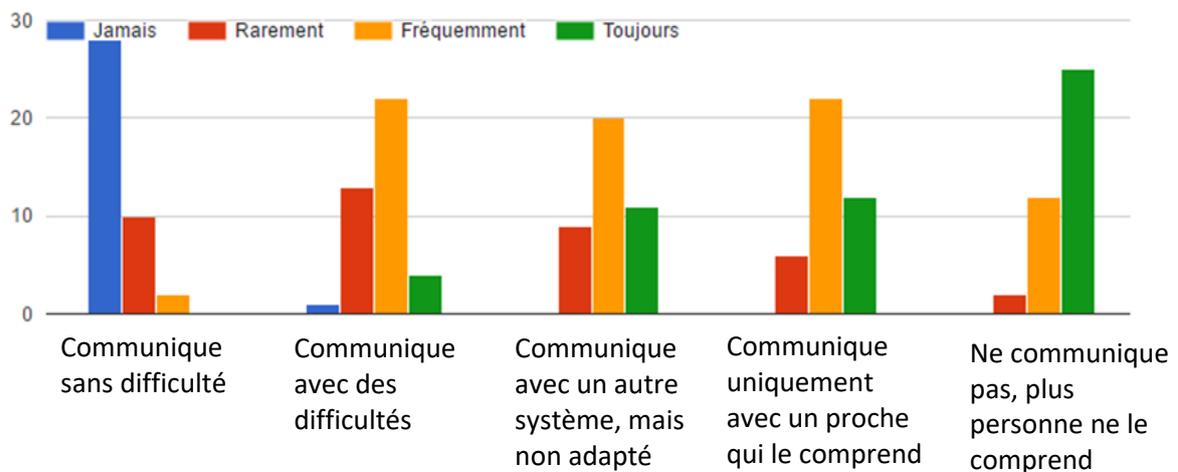
Q7. Bis. Si important, pouvez-vous préciser ? (Les réponses n'ont pas été modifiées)

- Pas de bras, pas de désignation manuelle, partir sur une désignation oculaire.
- L'utilisation des membres supérieurs est généralement indispensable pour une aide à la communication, il faut donc si l'atteinte est déjà importante réfléchir à une utilisation future, pour la respiration parfois c'est juste un appui ou un soutien lorsque c'est difficile
- Interface utilisation ambulatoire ou sur fauteuil masque VNI bavage
- Choix moyen d'accès(contacteur), taille,
- Vu l'évolution de la maladie et les déficits eventuels qui peuvent survenir plus ou moins rapidement il est impératif de les prendre en compte. Il faut alors que le matériel et l'installation puissent évoluer.
- Les capacités fonctionnelles et cognitives auront un impact très important sur l'outil de communication qui pourra être proposé.
- Respiration : si besoin d'un contacteur au souffle; déglutition: si bavage prévoir du matériel étanche
- On ne préconisera pas la même aide à la communication selon atteinte et prévision de l'évolutivité: compensation différente
- le mode de communication doit tenir compte des difficultés actuelles de la personne mais aussi de l'évolutivité de la pathologie. l'accès à l'outil tient compte des difficultés de la personne et est adapté à ses capacités actuelles et à l'évolution prévisible
- Les capacités et habitudes début vies de la personne vont nous orienter vers le type d'aide à la communication qui leur conviendrait le mieux au quotidien.
- Adaptation outil de frappe joystick ou autre
- Si paralysie des membres supérieurs, difficulté pour désigner par les mains. On doit partir sur une désignation oculaire.
- Il est important/impératif d'évaluer les capacités des membres supérieurs pour les aides à la communication car la majorité des AT s'utilise avec les MS. L'ergothérapeute devra réfléchir aux alternatives si les MS ne suffisent pas.
- L'évaluation importe beaucoup puisqu'elle permettra de prévoir à + ou- long terme l'évolutivité du dispositif et la pérennité des systèmes choisis
- En fonction des difficultés liées à la communication et à l'utilisation de la tablette
- Une évaluation globale des capacités/incapacités, de l'environnement, de l'entourage, des attentes et motivations est indispensable avant de préconiser une aide technique quelle qu'elle soit

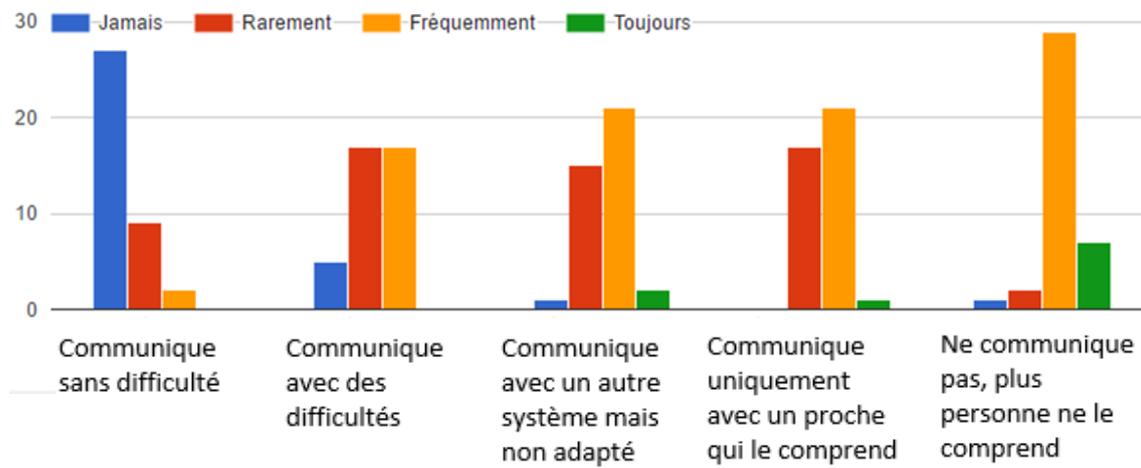
- Troubles des MS, de la respiration et de la déglutition vont influencer le mode d'activation et d'utilisation de l'aide à la communication (si MS fonctionnels ont peu passer par des pictos, des tablettes avec pointage par les mains etc, si troubles de la respiration et de la déglutition on peu passer par une commande au souffle au niveau de la trachéo etc.). Si trouble ou non de la marche; influera sur la portabilité ou le mode de fixation de la tablette ou aide à la communication.
- Les préconisations des aides techniques seront différentes en fonction.
- De quelle aide à la comm parlez vous? il faut déjà savoir si la personne peut écrire c'est la 1ère aide à la comm
- Une atteinte Bulbaire engendre systématiquement la nécessité de discuter d'un moyen de communication alternative
- Déglu : gestion des systèmes bucaux
- Les troubles moteurs sont bien entendu à prendre en compte pour déterminer le cahier des charges de l'aide ou des aides techniques à la communication à proposer (quel accès à l'outil, dimensions de l'outil, transportable ou non, etc...) je n'ai pas compris par rapport à la prise en compte des troubles respiratoires et de déglutition. ce qui est pris en compte ce sont les troubles de la parole, niveau/impact... ainsi que les troubles cognitifs qui peuvent être un frein dans la mise en place d'outils.
- Capacités des MS orientent sur le type d'accès possible. La marche oriente sur le support, la manière dont va être transporté l'outil. trouble de la respiration vont influencer sur la communication, hypophonie vs dysarthrie
- L'analyse des compétences cognitives et motrices du patient est essentiel quant au choix de l'outil. En fonction des résultats, il pourra être proposer tels ou tels outils.
- Choix de l'interface (défilement, contacteur, commande oculaire...)
- En général, quand nous intervenons la dépendance physique est déjà très importante
- Important pour envisager un support (au fauteuil par exemple) et être sur de la bonne utilisation de l'outils de communication quelques soit la position, en gardant du confort, sans occasionner de gêne respi ou motrice supplémentaires.
- Les troubles vont influencer le mode d'accès à une CAA ou même à l'écriture tout simplement ou la désignation, les troubles de la marches nécessite d'envisager ou non un support, une tablette....
- Ce sont des constats, mais en aucun cas, des troubles nécessaires à la préconisation. Nous voyons les personnes lorsqu'elles nous sont orientées par la MDPH, ce qui peut prendre un peu de temps après l'annonce du diagnostic. La pathologie a donc eu le temps d'évoluer ...
- En fonction de ses capacités il faut pouvoir faire évoluer l'AT en fonction également de la vitesse d'évolution de la pathologie. Les troubles de respiration et de déglutition influx sur le positionnement de la personne lors de l'utilisation de l'AT.

- Les troubles de la déglutition et de la respiration sont souvent des signes arguant la proposition de l'aide à la communication, les troubles des membres supérieurs influencent le choix de l'aide à la communication et l'installation par rapport à l'utilisation d'un contacteur ou de tablette tactile par exemple.
- Les troubles de la respiration et de la déglutition vont être importants à prendre en compte dans le positionnement de la personne. Le positionnement a un impact sur la communication (regard horizontal, visible par l'entourage par exemple). Lorsque la personne n'a plus la capacité de communiquer verbalement, les troubles respiratoire et de déglutition ne seront pas aussi déterminant dans le choix de la préconisation alors que les capacités motrices des membres supérieurs seront essentielles dans le choix de l'aide à la communication la plus adaptée.

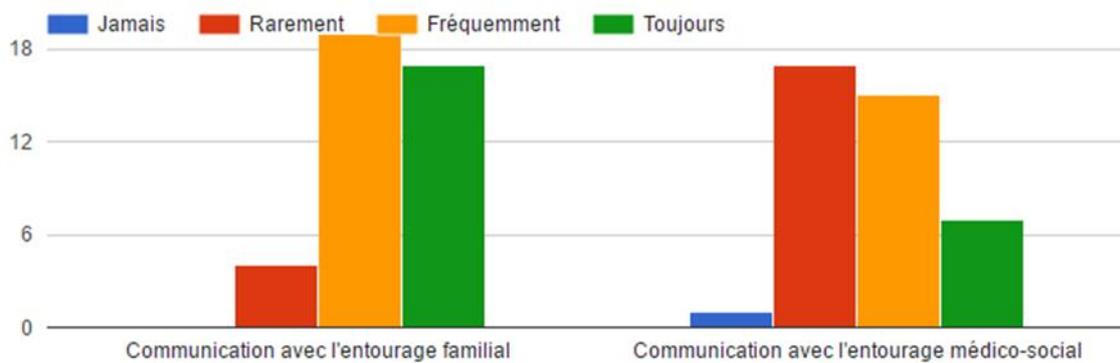
Q8. Selon vous, à quel stade de la maladie, l'aide à la communication devient-elle indispensable ?



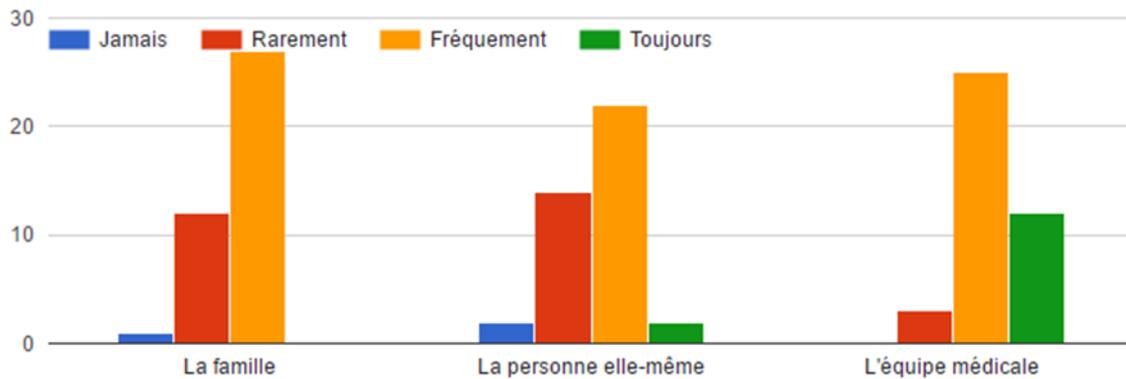
Q9. À quel stade de la maladie, l'aide à la communication est-elle acceptée voir demandée ?



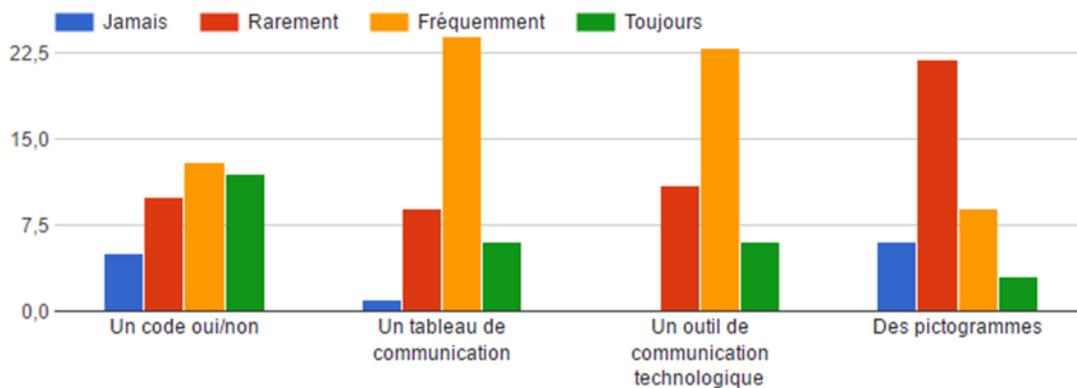
Q10. En général, pour quelle raison l'aide à la communication est-elle la plus demandée ?



Q11. Qui est à l'origine de la première demande pour la mise en place d'une aide à la communication ?



Q12. À quelle fréquence préconisez-vous ces aides à la communication :



Q13. Comment choisissez-vous un code de communication plutôt qu'un autre ? Utilisez-vous des outils spécifiques pour définir ce choix ? (Les réponses n'ont pas été modifiées)

- Non pas d'outils. Observation de l'évolution de la maladie. OUI/NON impératif pour gain de temps
- Je montre à la personne et à sa famille les différents systèmes existants. De plus en plus ils se dirigent vers un outil technologique, lorsque ce n'est pas le cas c'est en général un manque de moyen financier ou un refus strict de technologie
- Selon les incapacités

- L'âge pour le financement
- Uniquement quand la personne est prête à l'utiliser
- T
- Évaluation en collaboration avec l'orthophoniste selon un bilan établi par nos soins.
- En faisant des essais avec la personne.
- En fonction de plusieurs critères: attentes de la personne qui souhaite communiquer, capacité des interlocuteurs (à vouloir communiquer, à utiliser l'outil), des contraintes liées à l'outil de communication (manipulation qui peut être plus ou moins complexe) et de la personne qui devra assumer ces contraintes, capacités fonctionnelles et cognitives de la personne ayant besoin de communiquer et des ses aidants.
- Pas d'outil spécifiques. Évaluation des capacités.
- Un alphabet version arsla
- N'étant pas confrontée jusqu'à présent aux patients SLA ayant perdu totalement l'usage de la parole au début de leurs symptômes, on s'oriente généralement vers des outils technologiques.
- Le choix est basé sur les attentes de la personne, de l'entourage, sur ses habitudes de vie, sur ses capacités actuelles et sur la vitesse d'évolution. nous devons également tenir compte des possibilités de financement de la personne et de la disponibilité (délais de Prêt ou d'acquisition) des AT de communication. même si ces 2 derniers critères sont parfois difficiles à accepter nous devons en tenir compte.
- Habitudes de vie, capacité, besoins de la personne.
- Je m'aide des listes faite sur par le RNT de Garches.
- Essai et erreur
- MOH

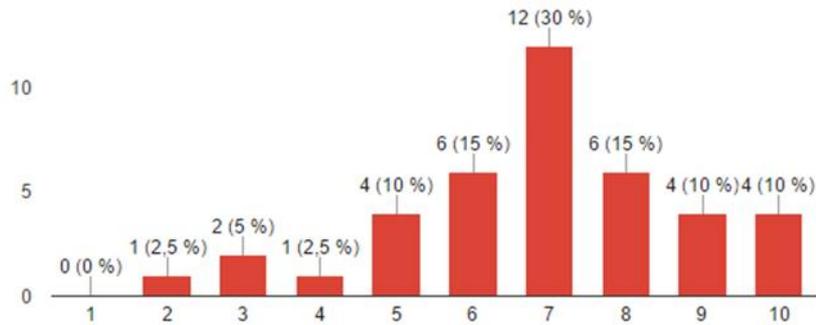
- Évaluation cognitive, capacité motrice des membre supérieurs, connaissance de l'informatique ou pas, besoins de la personne SLA
- Non, nous n'utilisons pas d'outils spécifique.
- En fonction des capacités et des attentes du patient (quelle communication, ou quand comment, quelles capacités cognitives, quelles connaissances dans les nouvelles technologies...)
- Les essais sont les déterminants du choix final du dispositif
- Aucun outil spécifique pour ma part tout dépend de l'évolution de la personne et des systèmes qui ont déjà été mis en place par les proches. Pour ce qui est tableau et commande oculaire, cahier des charges au préalable et essais.
- Non
- En fonction de l'évaluation initiale (capacités/incapacités, entourage, motivations, etc...) et des attentes de la personne et de son entourage.
- La situation financière de la personne influe sur la mise ne place d'une aide à la communication technologique. Je débute par l'utilisation de pictogramme, tableau de communication etc. puis je fais des essais sur du matériel plus spécifique pour offrir le choix à la personne de décider, mais les financements sont un frein fréquent.
- Le bilan ergo permet de définir les aides techniques nécessaire et adaptées pour la personne.
- Le choix se fait en fonction de la personne, de ses possibilités gestuelles et de son habitude à utiliser l'informatique, les textos, les mails etc...Pour la question suivante: on ne force jamais les gens à utiliser une aide à la comm...donc très difficile de répondre à une question pareille
- Une planche à picto en attendant le financement mdph
- Ensemble
- Préférence de l'utilisateur

- Je ne comprends pas bien la question, Qu'entendez-vous par code de communication? les outils sont proposés et choisis en fonction de l'évaluation qui sera faite de/avec la personne et son entourage. le cahier des charge prend en compte les capacités de la personne (motrices, arthriques, cognitives), les demandes de la personne et de son entourage, sa motivation et la connaissance qu'il a des outils de communication, les activités et besoin de communication dans le quotidien, les ressources financières et aides mobilisables... il faut pouvoir identifier également les freins potentiels à la mise en oeuvre d'un outil de communication.
- Choix en fonctions des capacités, des habitudes de vie, de l'entourage, des financements, prêts possibles.
- Selon les souhaits de la personne et de son entourage
- En fonction des capacités motrices de la personne et des ressources financières
- En collaboration avec l'orthophoniste du centre. En règle général, les patients mettent déjà en stratégie des moyens de communication. Nous nous appuyons sur leurs habitudes de vie, le cahier des charges d'utilisation ainsi que les capacités physiques et cognitives de la personne.
- Choix en coordination / préconisation orthophoniste
- En fonction des habitudes de vie, de l'âge et de la demande.
- Travail partenarial avec l'équipe médicale spécialisée et essai avec le fournisseur
- C'est la synthèse de la demande, des besoins, de l'environnement humain et matériels et des essais qui permettent de définir le choix.
- Pas d'outil spécifique, selon les besoins et capacités de la personne
- Les choix sont faits en fonction des personnes et de leurs capacités. De nombreuses applications smartphone existent maintenant, mais est ce que les personnes sont à l'aise avec les nouvelles technologies ? Ont-elles les capacités physiques de les utiliser ? Parfois, un tableau de communication version papier est un outil facile à présenter

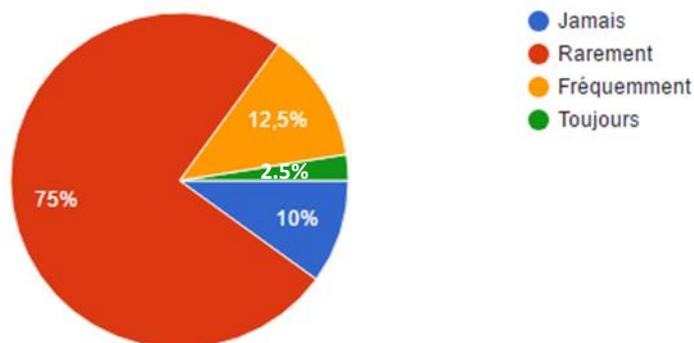
et la personne peut se familiariser facilement. Cela dépend beaucoup de la personne et de ses habitudes de vie.

- Évaluation via la MHAVIE pour connaître la personne dans ses activités quotidiennes et puis mises en situation et lien avec l'entourage et les professionnels.
- Je commence par demander si la personne possède déjà une tablette ou un ordinateur, si oui je propose des aides avec cet outil, si non, soit elle est d'accord pour en faire l'acquisition, soit je propose des aides non technologiques comme tableau de communication, lunettes infrarouges...
- Le code de communication choisi dépend principalement de la mise en situation pour ma part. Les capacités motrices, la motivation de la personne, l'environnement matériel, la vitesse d'évolution de la maladie et l'implication de l'entourage influencent le choix du code. L'utilisation d'un code alphabétique est en général privilégié par les personnes par rapport aux pictogrammes (excepté pour le kikoz où un mixe est parfois utilisé). La disposition des lettres, le code couleur, les phrases déjà écrites par catégories peuvent être très importantes dans la vitesse de communication et dépendra du mode d'accès au code de communication (pointage, commande oculaire, defilement...). Idéalement le code de communication devrait être déterminé avec un/e orthophoniste. À noter que des troubles cognitifs sont présents dans 10/15% des cas et influence le choix du code. Dans les formes bulbaires, il est très fréquent d'avoir des personnes anarthriques qui utilisent l'écriture manuscrite comme principal code de communication.

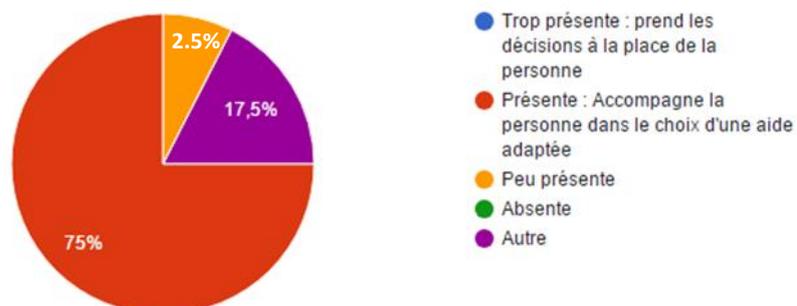
Q14. Si vous deviez coter sur une échelle de 1 à 10 l'implication moyenne de vos patients dans la préconisation de leur aide à la communication, à quel niveau l'estimez-vous ?



Q15. Concernant la mise en place de l'aide à la communication, la personne arrive-t-elle à anticiper les besoins liés à l'évolution de sa pathologie ?



Q16. Quelle est l'implication de la famille dans la mise en place de l'aide à la communication ?



Autre : (Les réponses n'ont pas été modifiées)

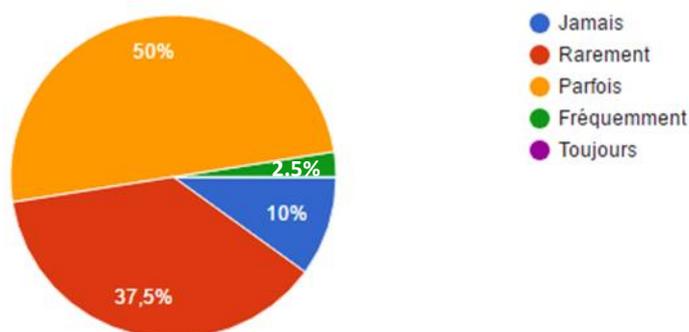
- Cela dépend
- De part mon expérience c'était souvent trop présente (à vouloir absolument que leur proche ait un outil complexe alors que la personne non) ou pas assez (car estimant ne pas avoir besoin d'outil pour comprendre leur proche).
- il n'y a pas toujours de famille! et quand c'est le cas toutes vos réponses sont possibles
- Tout dépend des familles. Mais en général l'environnement humain (famille, amis, auxiliaires) sont très impliqués.
- ne s'approprie pas toujours l'outil
- Cela dépend vraiment des situations
- fluctuant en fonction des situations

Q16. bis. Pouvez-vous préciser ? (Les réponses n'ont pas été modifiées)

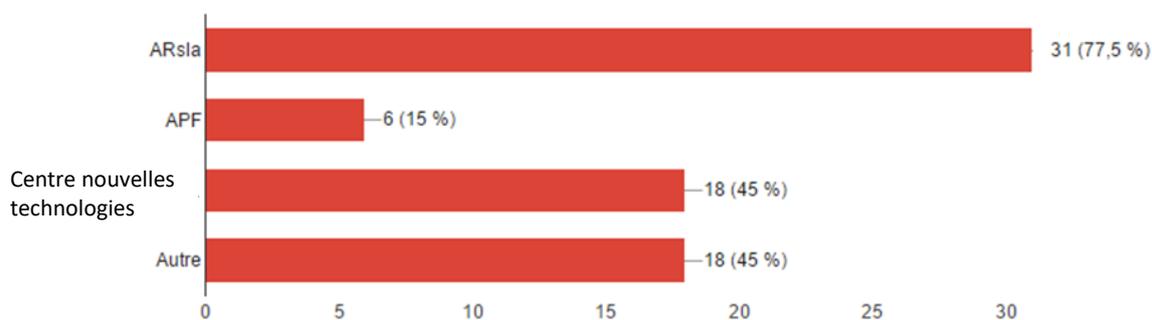
- Pour savoir les demandes principales du patient
- Les familles sont présentes aux consultations et donne leur avis sur le système existant et les difficultés qu'ils peuvent eux rencontrer (ca c'est dans la grande majorité des cas).
- C'est la condition pour que ce soit fiable car une aide est indispensable pour la mise en charge, les réglages et autres pb techniques.
- L'implication de la famille est un facteur important dans l'acceptation du matériel et dans l'aboutissement du projet.
- La personne sait ce qu'elle veut et comment elle le veut. Souvent il y a un échange avec la famille qui donne son avis, mais c'est pratiquement toujours la personne qui décide.
- Cf détail ci-dessus.
- Mas : personne en long séjour, la famille est peu présente
- Joue en général son rôle d'accompagnant, en validant le quotidien de l'utilisation en situation écologique
- Elles aident à choisir en fonction de leur capacité comprendre comment cela fonctionne en cas de problème, leur capacité à être réceptif à l'échange, et comment elles peuvent accompagner la mise en place
- Participe souvent aux essais

- Impliques pour créer un moyen de communication ainsi que pour le financement
- C'est souvent la tierce personne qui va en trouver les bénéficiaires et aussi dans certains cas, mettre en place le système de communication (accessibilité)
- Quand l'entourage peut s'impliquer il faut des moyens pour les accompagner
- La communication avec ses semblables fait partie des 14 besoins fondamentaux (V Henderson). C'est un soulagement pour la famille ainsi que pour tout l'entourage de pouvoir communiquer avec la personne malade (recueil des besoins, envies, craintes, moins de "culpabilité" dans le sens où on ne devine pas ce que la personne aimerait avec parfois des situations où la personne essaie de faire passer un message qui n'arrive pas à être compris par la famille.
- Pour communiquer il faut être 2 : un qui émet, un qui reçoit. Chacun doit donc s'impliquer pour que cela fonctionne.
- Comme le patient, l'entourage a du mal à anticiper un choix prenant en compte l'évolution de la pathologie.
- Les situations sont différentes les unes des autres donc pas de généralité, mais la famille est présente.
- La famille n'est quasiment jamais partie prenante dans la décision et dans le choix.
- Ensemble.
- Souvent à l'origine de la demande.
- Les cinq, cela dépend des situations.
- La communication passe par deux personnes. Le projet est tant celui du patient que de la famille.
- L'apprentissage est aussi important pour le patient et la famille donc se fait conjointement.
- Rencontrant les personnes dans leur milieu de vie, la personne la plus présente est souvent un membre de la famille.
- L'implication de la famille est indispensable pour une bonne utilisation de l'aide à la communication au quotidien et sur le long terme.
- Il est essentiel pour nous que les tierces personnes soient impliquées. À un moment, elles seront inévitablement sollicitées, ne serait-ce que pour mettre en place un appareil ou un téléphone. En revanche, nous attachons une importance à ce que les usagers accompagnés fassent leur propre choix en matière de communication.
- Variable en fonction du niveau de connaissance de la pathologie, du déni potentiel, de l'isolement de la personne....
- Il s'agit souvent du conjoint qui y trouve aussi un intérêt donc il s'implique.

Q17. Lors de la mise en place des aides à la communication, arrive-t-il que les personnes atteintes de SLA soient en désaccord avec leurs familles ?



Q18. Vous arrive-t-il de faire appel à des associations au moment de la préconisation de l'aide à la communication ?

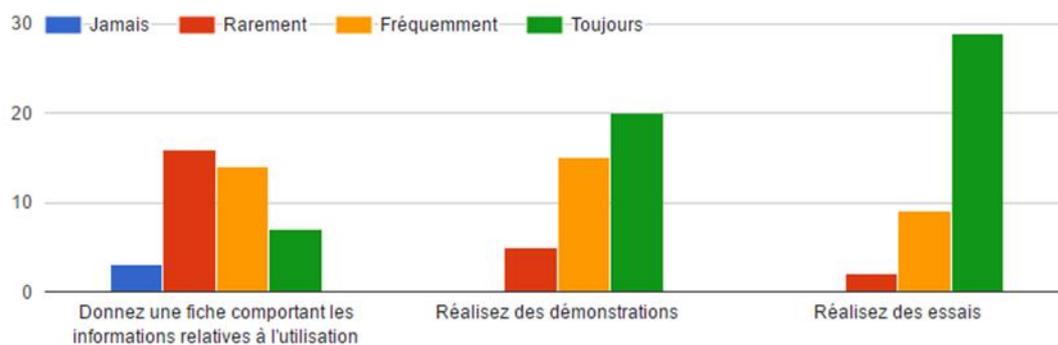


Autre : (Les réponses n'ont pas été modifiées)

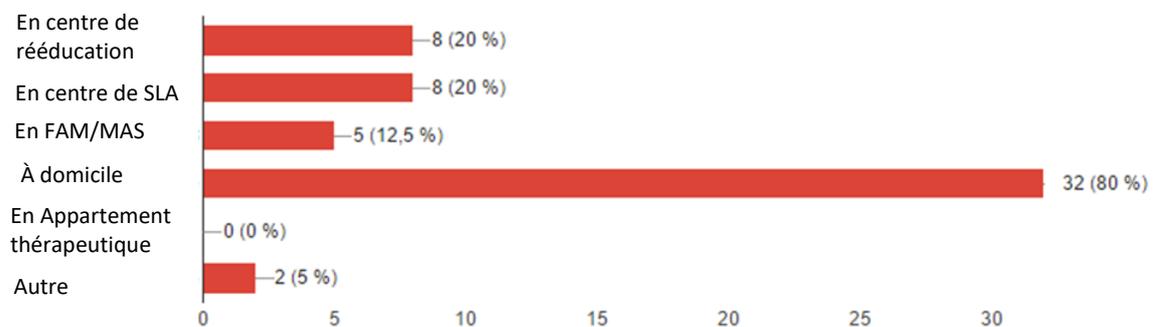
- Programme de recherche dome-6
- SAVS
- Certains SAVS-SAMSAH qui peuvent avoir du matériel d'essai ou de prêt.
- Difficulté à avoir du prêt.
- Les centres référents SLA
- Travaillant à l'APF il est difficile de cocher APF mais oui chacun à son rôle et son importance et il est très fréquent de travailler ensemble

- Prestataire de matériel médicale
- Handicap et soutien, papillons de charcot
- Non
- Centre SLA régionale
- Plutôt une orientation vers ses associations
- ALIS
- Proteor
- SAVS-APF
- Association locales de patients
- Aide et soutien SLA
- Non
- L'association « SLA Aide et soutien » présente dans le Sud-Est

Q19. Lorsque vous préconisez l'aide auprès d'une personne et après avoir expliqué l'utilisation, vous :



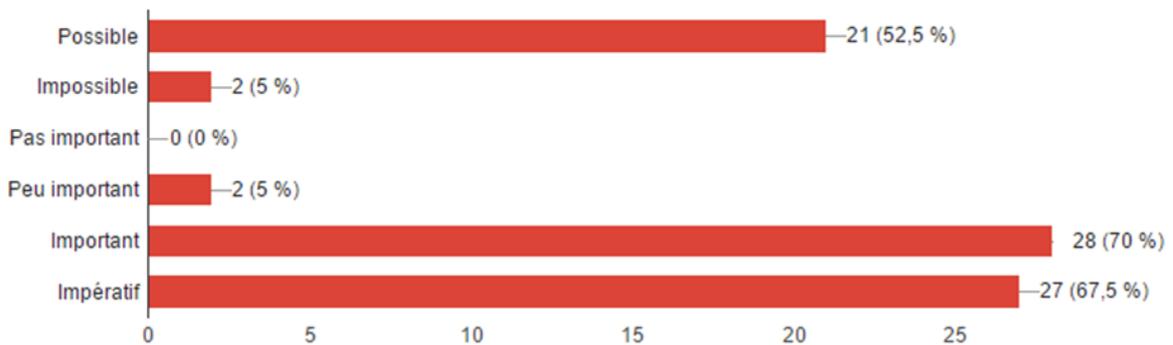
Q20. Si vous réalisez des essais, dans quel(s) environnement(s) le faites-vous ?



Autre :

- Si c'est dans un centre ou hors département, je fais appel aux ergos situés la bas
- En structure

Q21 . Un temps de formation à l'utilisation de l'aide auprès de l'entourage vous parait :



Q21. Bis. Pouvez-vous préciser ? (Les réponses n'ont pas été modifiées)

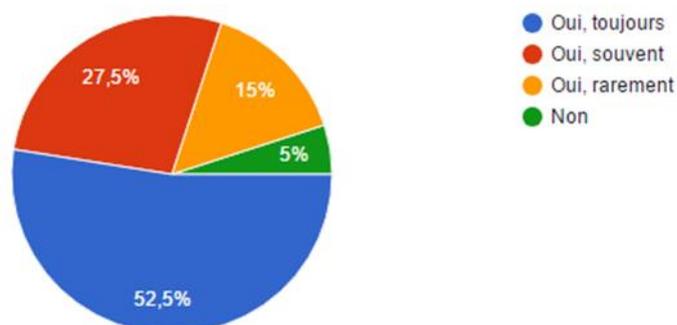
- Bien gérer l'aide à la communication permet de mieux comprendre son entourage
- Car la famille utilise également cet outil. Il faut donc que toutes les personnes y ayant accès puisse savoir comment elle fonctionne
- Pour les mêmes raisons que précédemment
- Et au aidant, indispensable si on veut que l'aide technique soit utilisée
- Importance de former les accompagnants (mais aussi soignants intervenants au domicile). Impératif lorsqu'il s'agit de solutions technologiques.
- Si l'on veut que le matériel soit correctement utilisé il faut que l'entourage soit aussi formé.
- La personne n'est souvent pas en capacité fonctionnelle d'utiliser l'outil, aussi il est impératif de former l'entourage (familial comme professionnel) à la mise en place et à l'utilisation de l'outil.
- Si l'entourage n'est pas initié, la communication ne fonctionnera pas
- Famille peu présente
- Besoin d'un relais si défaillance dans l'utilisation

- Le patient n'est pas tjrs capable de gérer son AT seul il est donc indispensable de former la famille pour gérer les difficultés du quotidien.
- Les proches doivent être formés car la communication
- Il faut que l'entourage encourage l'utilisation.
- Pour les paramètres de différents systèmes
- La compréhension d'une personne SLA passe par la compréhension de leur aide à la communication
- Pour que l'entourage puisse se familiariser avec l'AT et comprendre le fonctionnement
- C'est toujours une nécessité et très souvent une demande de l'entourage
- la communication implique minimum 2 personnes souvent la famille il est donc primordial si la famille est partie prenante de l'intégrer dans toutes les étapes et notamment la formation pour utiliser sereinement le matériel.
- C'est l'objectif de la préconisation!
- Si l'entourage n'est pas formé, l'outil ne peut être utilisé !
- Si le patient rencontre des difficultés d'utilisation ou si un problème technique apparaît il faut qu'une tierce personne puisse l'aider (le fait que ce soit l'entourage encourage l'autonomisation dans l'utilisation du matériel vs technicien ou ergo)
- Aidant au quotidien
- La formation n'est pas du tout la même s'il s'agit d'un pilotage avec les yeux ou d'une synthèse vocale simple
- L'entourage doit savoir utiliser et configurer le système
- Apprentissage
- Former une personne ressource dans l'entourage
- L'utilisation de l'outil de communication proposé est souvent dépendante de l'intervention de l'aidant naturel. il est donc impératif que celui-ci soit formé à l'utilisation de l'outil. les aidants sont souvent très impliqués auprès des personnes atteintes de SLA. la difficulté est de trouver le temps et les professionnels pour réaliser ses formations.
- Cela paraît important, mais difficile à mettre en place.
- X
- Lors de l'essai à domicile, le proche doit être présent
- Mon temps de travail au centre me permet difficilement de mettre en place ce type d'accompagnement. La formation et la création de grille à la communication est un

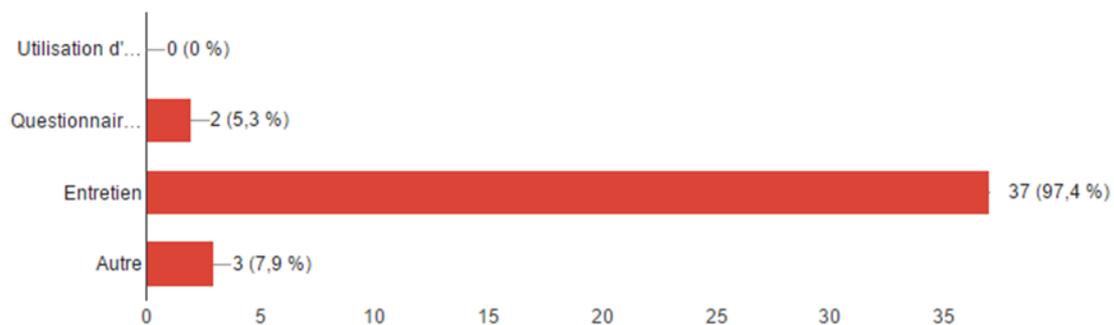
travail hebdomadaire et prend du temps pour se calquer au mieux des besoins du patient et de sa famille. Par contre c'est un travail impératif pour la bonne adhésion au projet. En règle général, nous faisons le relai auprès des professionnels de secteur.

- Installation, réglages, adaptation selon évolution, feed back sur dysfonctionnement
- Le conjoint ou la conjointe est l'interlocuteur privilégié
- S'il n'y a pas d'appropriation par la personne l'aide ne sera pas utilisée
- Les acteurs du quotidiens sont garants de la bonne utilisation de l'aide de communication
- L'entourage est présent quotidiennement et utilise avec le patient l'aide à la com, si difficulté au pb si il est formé il peut débloquent certaine situation ou adapté et ceci rapidement
- Que ce soit une formation à l'utilisation par le vendeur (si tel est le cas) ou des "exercices/mises en situation" que je propose pour que tout le monde se sente à l'aise avec les outils et les utilisent
- L'entourage doit savoir s'en servir au cas ou il y a un problème ou en cas d'aggravation de la pathologie, pour le positionnement, pour les réglages
- Si l'entourage n'est pas formé comment peut-il s'impliquer et encourager son conjoint malade?
- La communication est un échange entre la personne SLA et ses proches. L'utilisation d'un système de communication alternatif implique forcément les proches pour que cela soit fonctionnel. Un peu comme si la personne parlait une nouvelle langue, l'entourage doit être en mesure de comprendre cette langue pour l'encourager à s'exprimer.

Q22. Après la mise en place de l'aide, évaluez-vous la satisfaction de l'aide préconisée ?



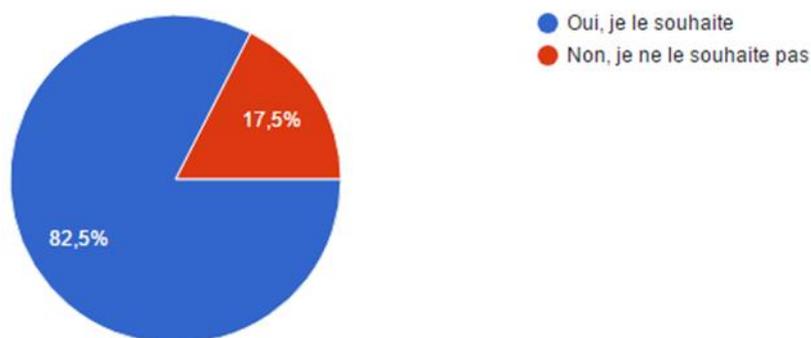
Q22 bis. Si oui de quelle manière ?



Autre :

- Bien souvent c'est la personne qui appel,ou le dit lors d'un entretien.
- Entretien, à l'occasin d'une consultation au centre sla.
- Entretien, lors d'une visite à domicile
-

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Si vous le souhaitez je peux vous transmettre une synthèse des résultats de mon questionnaire



Résumé

Contexte : La SLA est la plus fréquente des maladies neuromusculaires acquises de l'adulte. Elle engendre notamment des troubles de la communication. De par son évolution rapide, des difficultés d'acceptation des aides techniques sont présentes. Comment l'ergothérapeute favorise l'acceptation de l'aide à la communication auprès de personnes atteintes de SLA ?

Méthode : Pour répondre à cette question, une méthode quantitative a été utilisée. Un questionnaire de 37 questions a été diffusé aux ergothérapeutes ayant déjà mis en place des aides à la communication auprès de cette population. 40 réponses ont été analysées.

Résultats : Les ergothérapeutes utilisent souvent une approche holistique. L'implication des aidants est primordiale. Les essais sont ensuite réalisés en milieu écologique.

Conclusion : La mise en place d'aide à la communication chez des personnes atteintes de SLA par l'ergothérapeute est une pratique fréquente, mais hétérogène. Ainsi, il paraît pertinent de poursuivre la recherche scientifique dans ce domaine, afin de créer un outil efficace dans le but de faciliter la préconisation d'aides techniques par les ergothérapeutes.

Mots clés : Ergothérapie- acceptation- aide à la communication- SLA

Abstract

Background : The amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is the most common acquired neuromuscular disease among adults. It mostly causes communication disorders. Because of its rapidly process, there are difficulties of acceptance of technical aids from the people. How does OT encourage acceptance of communication aids (CA) with person with ALS?

Method : To respond at this question, a quantitative method was chosen. A survey using 37 questions was distributed to OT who had already put CA with this population. I analysed 40 responses.

Results : Ot's often used a holistic approach during the choice of CA. Implication of informal caregiver is primordial. Then the testing were performed an ecological environment

Conclusion : The implementation of CA is frequent but with many various practices. So, it would seem appropriate to continue scientific research in this area in order to create efficient instrument to facilitate the preconisation of CA by OT.

Keywords : Occupational therapist- acceptance- communication aids- ALS