

« *The Sound Of Silence* »

La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique et son aidant familial pour favoriser le maintien de la communication au domicile.

Soutenu par : MAIRE Laurine

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute

- juin - 2018



Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulé « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation de traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliqué à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je soussigné(e), *MAIRE Laurine* étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A CRETEIL, le

1/06/18

Signature :

[Signature]

Note aux lecteurs : « *Le mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné.* »

Un grand merci...

- Premièrement, je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont apporté leur soutien au cours de ces trois années de formation ainsi que dans la réalisation de cette initiation à la recherche.
- Je tiens à remercier ma maître de mémoire, Morgane MOSCARDO, pour son suivi, sa disponibilité et ses précieux conseils depuis le début de ce travail.
- J'adresse également mes remerciements à toute l'équipe de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil qui ont accompagné ces trois années d'études.
- Je remercie toutes les personnes sans qui cette enquête n'aurait pas été possible : les ergothérapeutes, les patients atteints de SLA et leur aidant familial.
- Enfin, je tiens à remercier ma famille, mes amis et mon copain pour leurs encouragements et leur soutien pendant ces heures de travail.

TABLE DES MATIERES

<u>INTRODUCTION</u>	<u>1</u>
<u>DEMARCHE MÉTHODOLOGIQUE</u>	<u>3</u>
<u>CADRE CONCEPTUEL</u>	<u>7</u>
I) La problématique de la communication dans la Sclérose Latérale Amyotrophique	7
I.1 La Sclérose Latérale Amyotrophique	7
I.2 La communication	13
I.3 Les troubles de la communication	15
II) Le maintien à domicile avec les aidants familiaux	17
II.1 Le domicile	17
II.2 Les aidants familiaux	18
II.3 L'intervention en ergothérapie	20
III) Vers une collaboration... ..	24
III.1 Les moyens pour pallier le manque de communication	24
III.2 La notion de collaboration	25
III.3 La triangulation ergothérapeute/patient/aidant	27
<u>CADRE DE RECHERCHE</u>	<u>32</u>
I) Méthodologie de l'enquête	32
II) Résultats et analyse par population.....	36
III) Analyse comparative	51
IV) Discussion	55
<u>CONCLUSION</u>	<u>59</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>61</u>
<u>GLOSSAIRE</u>	<u>64</u>
<u>ANNEXES</u>	<u>66</u>

INTRODUCTION

L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) définit la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, comme étant « *une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire.* » Il existe deux formes de la maladie, la forme spinale et la forme bulbaire. L'espérance de vie des personnes atteintes de la SLA est de trois à cinq ans après le diagnostic et il n'existe actuellement aucun traitement curatif.

La SLA entraîne de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne. En effet, elle engendre des situations de handicap et donc diminue l'autonomie et l'indépendance des personnes atteintes notamment sur leur vie sociale et familiale.

Une des particularités de cette pathologie est la perte progressive de la capacité à communiquer verbalement alors que les capacités intellectuelles sont préservées jusqu'au bout.

Par ailleurs, ces personnes souhaitent généralement rester vivre à domicile, dans leur environnement, auprès de leurs proches.

Ayant été confrontée à cette pathologie lors d'un stage, et participé à la prise en charge d'un patient, je me suis interrogée sur la problématique du maintien de la communication au domicile.

Certaines aides humaines et/ou matérielles peuvent être mises en place. Cette communication doit être la plus adaptée possible afin que le patient puisse s'exprimer, être acteur de sa prise en charge et échanger avec son entourage.

L'ergothérapeute est un professionnel du domaine paramédical qui est en mesure, par ses compétences, de préconiser des aides techniques à la communication afin de pallier ce déficit. Mais est-ce suffisant pour que cet outil soit utilisé régulièrement au quotidien par le patient ?

La problématique de ce travail sera donc :

En quoi l'intervention de l'ergothérapeute participe-t-elle au maintien de la communication chez des personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique au domicile ?

Et l'hypothèse sera :

La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour la personnalisation de l'aide technique à la communication, favorise son utilisation quotidienne au domicile.

Dans un premier temps, je commencerai par détailler la méthodologie générale de ce travail avant de présenter mon cadre conceptuel, composé de trois parties :

- La première partie est axée sur la problématique de la communication dans la Sclérose Latérale Amyotrophique.
- La seconde est axée sur le maintien à domicile avec les aidants familiaux et l'intervention de l'ergothérapeute.
- La dernière concerne l'intérêt de mettre en place une collaboration entre l'ergothérapeute, le patients et son aidant familial notamment pour personnaliser l'aide technique à la communication.

Ensuite, j'aborderai mon cadre de recherche. Je commencerai par la méthodologie de l'enquête, puis j'exposerai les résultats avec une analyse de ces derniers suite aux entretiens menés avec des ergothérapeutes, des patients atteints de SLA et leur aidant familial. Je vous ferai part de la discussion amenée par cette enquête, ainsi que des limites et intérêts de mon travail puis je terminerai par la conclusion.

DEMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Situation d'appel

J'ai réalisé mon stage de deuxième année (Mai/Juin) 2017 au sein du service d'Hospitalisation À Domicile (HAD) de l'AP-HP. J'ai été amenée à faire des évaluations aussi bien à l'hôpital qu'au domicile du patient. C'est ainsi que je me suis rendue avec ma tutrice chez M. B, un homme âgé de 57 ans et atteint de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Cela fait 3 ans que ce patient est suivi à l'HAD et a pu bénéficier de plusieurs interventions en ergothérapie. Ancien chercheur en neurosciences, M. B connaît bien l'évolution de sa pathologie et accepte difficilement sa perte rapide d'autonomie. A son domicile, j'ai pu voir l'installation de plusieurs aménagements ainsi que l'organisation au quotidien de ce patient avec sa femme autour de cette maladie :

- Fauteuil roulant électrique
- Coussin quatre à air (ROHO)
- Verticalisateur
- Ventilation Non Invasive (VNI) 24h/24h
- Lit médicalisé
- Matelas à air virtuosio
- Tableau de communication

L'acceptation de la maladie est un travail difficile, chaque aide technique et humaine supplémentaires lui rappelle l'aggravation de sa situation de handicap. Il est donc important de prendre le temps de discuter et d'expliquer l'intérêt des nouvelles préconisations afin qu'elles soient réellement utilisées à la maison.

La SLA est une pathologie qui peut engendrer des troubles de la communication avec une perte totale ou partielle de la parole, ce qui est susceptible d'entraîner des limitations dans les activités de la vie quotidienne. En effet, une des principales demandes de ce patient était de pouvoir continuer à communiquer avec sa femme.

Aujourd'hui, M. B n'arrive plus à communiquer verbalement, il est sous VNI 24h/24h.

Il communique de deux manières, avec un tableau de communication et utilise son ordinateur pour envoyer des mails par exemple. Toutefois, les techniques de communication actuelles du patient semblent devenir inefficaces. Il n'arrive plus de façon claire à désigner les lettres sur le tableau et à taper sur l'ordinateur (perte du tonus musculaire). Cette perte d'indépendance est un réel problème pour M. B au regard de sa principale demande, c'est à dire maintenir la communication avec sa

femme, son entourage et les différents professionnels. Il veut participer de façon active à sa prise en charge et faire connaître ses besoins et ses contrariétés.

L'intérêt de cette visite à domicile était donc de proposer cette nouvelle solution de commande oculaire (le tobii eye). En revanche, M. B a montré des difficultés à accepter cette nouvelle étape. Son comportement, les expressions de son visage et son manque d'enthousiasme m'ont amenée à cette conclusion.

Pensant répondre à ses attentes, j'ai été surprise de sa réaction.

Je me suis donc dans un premier temps intéressée à la question de l'acceptation des aides techniques chez une personne atteinte de la SLA et le regard porté sur son handicap.

A la suite de cette visite à domicile, je me suis entretenue avec les autres ergothérapeutes du service afin d'échanger sur ce cas et demander si elles avaient déjà été amenées à rencontrer une situation similaire. Plusieurs personnes atteintes de la SLA sont prises en charge en HAD mais je n'ai pas eu l'occasion de participer à une séance avec une autre ergothérapeute.

En revanche, j'ai pu constater à travers ces discussions, que l'évolution rapide vers une dépendance et la perte progressive de la communication semblent poser problème dans le maintien de la vie sociale de ces patients.

J'ai donc orienté plus spécifiquement mon questionnement sur la problématique du maintien de la communication au domicile chez les personnes atteintes de la SLA.

Problématique initiale envisagée : De quelles manières l'ergothérapeute favorise-t-il l'acceptation des aides techniques à la communication des personnes atteintes de la SLA dans le but d'un maintien à domicile ?

A partir de cette problématique, j'ai formulé une hypothèse permettant d'atteindre cet objectif. Je me suis intéressée à la notion de « personnalisation ». Personnaliser une aide technique avec l'ergothérapeute dans le but qu'elle devienne signifiante pour la personne afin qu'elle se l'approprie plus facilement.

- **Hypothèse initiale envisagée:** *L'ergothérapeute participe avec le patient à la conception/personnalisation de sa propre aide technique à la communication afin de faciliter son appropriation.*

Après avoir échangé avec ma maître de mémoire, je me suis vite rendue compte que la personnalisation de l'aide technique était finalement une étape presque « obligatoire » pour que le patient puisse se l'approprier. Mon hypothèse ne devenait donc plus si pertinente...

Toutefois, un détail m'a paru important lors de ma visite chez M. B, la présence de sa femme. En effet, celle-ci était présente tant sur le plan physique que moral pour son mari. Elle m'a semblé être un élément facilitateur pendant la séance et la mise en place de l'aide technique. La femme de M. B a été présente du début à la fin, a participé de façon active à la séance, nous a apporté des informations supplémentaires et venait en aide à M. B en cas de fatigue. Ils pouvaient parfois communiquer juste par des gestes et des regards.

A partir de cette observation, je me suis interrogée sur la place de l'aidant familial auprès des professionnels et son rôle dans la vie quotidienne de son proche.

Je me suis demandée dans quelles mesures cet aidant était intégré dans la prise en charge et quel positionnement l'ergothérapeute avait auprès de lui dans son accompagnement avec le patient.

C'est pourquoi, je me suis intéressée à la notion de « collaboration », notamment entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial.

Afin de préciser mon hypothèse j'ai intégré la notion de collaboration avec les aidants familiaux. En effet, le patient ne communique pas seul, il communique avec son entourage et les professionnels qui l'entourent. Si l'aide technique à la communication est réalisée avec les aidants familiaux, qui partagent la vie de leurs proches, elle sera davantage comprise et utilisée au quotidien.

Voici ma problématique et mon hypothèse de recherche :

Problématique finale:

En quoi l'intervention de l'ergothérapeute participe-t-elle au maintien de la communication chez des personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique au domicile ?

Hypothèse finale:

La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour la personnalisation de l'aide technique à la communication, favorise son utilisation quotidienne au domicile.

Choix du modèle conceptuel (MOREL-BRACQ, 2017)

Afin de réaliser ce mémoire, je me suis appuyée sur le Modèle de Développement Humain (MDH) et le Processus de Production de Handicap (PPH) de Patrick FOUGEYROLLAS avec la version de 2010, MDH-PPH2.

Le MDH « *constate l'impossibilité des êtres humains à se développer en tant que personne sans interagir avec un environnement physique, social et culturel.* » Le PPH constitue une application du MDH en mettant en évidence un dysfonctionnement qui engendre un processus limitant la réalisation des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux.

Ce modèle me permet de faire le lien avec les concepts que je vais développer dans ce mémoire.

En effet, il met en évidence **les facteurs personnels**, c'est à dire les déficiences, incapacités et dans la nouvelle version de 2010, le facteur identitaire, qui permet d'identifier la personne de l'extérieur (identité sociale/objectifs de vie/valeurs/croyances). Dans le cadre de ce mémoire, nous parlerons de la **Sclérose Latérale Amyotrophique** et des conséquences qu'elle engendre sur la personne. Dans le MDH-PPH2, le domaine conceptuel **des facteurs environnementaux** se divise en 3 parties qui interagissent entre elles: le micro/méso/meso environnement. Nous parlerons dans ce mémoire de l'environnement physique (**domicile/ aide technique à la communication**) et de l'environnement humain (**aidants familiaux**). **Les habitudes de vie** sont modélisées en deux parties, les activités courantes et les rôles sociaux. Ce domaine conceptuel permet le maintien et l'épanouissement d'une personne dans une société tout au long de sa vie. **La communication**, qui est un concept développé dans ce mémoire, est une habitude de vie importante dans nos activités courantes et pour assurer une identité sociale.

Tous ces facteurs sont en interaction entre eux, avec la notion de flux temporel (version 2010) et influencent la situation de handicap du patient.

De plus, le MDH-PPH2 est un modèle interprofessionnel, ce qui permet de faciliter le travail en équipe et le suivi du patient avec un modèle commun. C'est un élément important dans le cadre de ce mémoire, car la prise en charge des personnes atteintes de la SLA nécessite des intervenants multiples. La diffusion et l'échange d'informations sont donc indispensables.

(voir schéma en annexe I)

CADRE CONCEPTUEL

I) La problématique de la communication dans la Sclérose Latérale Amyotrophique

I.1 La Sclérose Latérale Amyotrophique

I.1.1. Dimension physique

A) Définition

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie qui peut être connue sous le nom de maladie de Charcot, nom du neurologue Français qui l'a décrite au XIX^{ème} siècle, mais aussi appelée maladie de Lou Gehrig par les Anglo-Saxons en référence au nom d'un joueur de baseball renommé, mort de cette maladie en 1941.

Nous pouvons décrypter de manière sémantique les termes « Sclérose », « Latérale », « Amyotrophique » d'après le dictionnaire médical de l'académie de médecine 2016.

Sclérose: Induration (durcissement) pathologique d'un tissu atteint de fibrose se traduisant histologiquement par la formation excessive de collagène.

Latérale : Les motoneurones centraux atteints dans la SLA cheminent dans la partie latérale de la moelle épinière.

Amyotrophique (relatif à l'amyotrophie) : Une amyotrophie correspond à une diminution du volume musculaire entraînant une diminution de la force des muscles.

Ce terme est généralement réservé aux muscles striés; l'amyotrophie peut être liée à une affection musculaire, tendineuse ou neurologique, à des séquelles de traumatisme, à une immobilisation.

« La SLA est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Elle affecte également la phonation et la déglutition. Il s'agit d'une maladie au pronostic sombre, dont l'issue est fatale après 3 à 5 ans d'évolution en moyenne. Le plus souvent, c'est l'atteinte des muscles respiratoires qui cause le décès des patients. » (BOILLÉE, 2015)

La SLA correspond donc à une atteinte des fibres provenant du motoneurone central et qui chemine dans la partie latérale de la moelle épinière. Localisés dans le système nerveux central et dans la moelle épinière, les motoneurones permettent de contrôler les mouvements volontaires (marche, respiration, parole etc). Ces muscles responsables de la motricité permettent de contrôler nos mouvements par opposition aux muscles comme le cœur, impossible à commander. (ARSLA)

Au cours de cette pathologie, les motoneurones dégèrent progressivement. De ce fait, les muscles ne sont plus stimulés, ils deviennent inactifs, s'affaiblissent et perdent du volume. On parle alors d'atrophie musculaire ou d'amyotrophie. (Vincent MEININGER, 2008)

Il est important de préciser que la SLA n'affecte pas les muscles de l'œil, du cœur, de la vessie, de l'intestin et des organes sexuels. Les cinq sens sont préservés (vision, ouïe, odorat, goût, toucher). Une des caractéristiques importantes de la SLA est que mise à part la motricité, elle respecte les autres fonctions du système nerveux. En effet, les capacités intellectuelles sont conservées tout au long de la maladie. (ARSLA)

B) Epidémiologie

Selon l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA), la SLA affecte aujourd'hui 5 000 à 7 000 patients en France avec une incidence annuelle proche de 2,5 pour 100 000 habitants et 150 000 personnes vivent avec la maladie dans le monde. 1 200 décès sont annoncés par an.

Cette pathologie affecte 1,5 homme pour 1 femme. Il en existe deux formes, la forme spinale qui affecte deux tiers des personnes atteintes de la SLA, dont principalement des hommes (environ 55 ans). Il existe également la forme bulbaire qui touche d'avantage les femmes (généralement entre 60-65 ans).

C) Diagnostic

« Il n'existe pas de test spécifique pour diagnostiquer une SLA. Comme les premiers symptômes peuvent être assez discrets (crampes, faiblesse de la main, modification de la voix) les médecins ont parfois du mal à faire le diagnostic. Ils doivent avant tout « éliminer » les maladies proches de la SLA. » (Vincent MEININGER, 2008)

En revanche, l'électromyogramme (EMG) est un examen systématiquement effectué qui permet d'évaluer l'atteinte des muscles à l'aide d'électrodes. Dans le cas de la SLA, l'EMG confirme que les muscles fonctionnent bien mais que les nerfs (motoneurones) qui donnent les ordres sont atteints. On parle de « dénévation » qui apparaît en premier au niveau des muscles des membres, du cou et du thorax.

D) Traitement

« Il n'existe pas de traitement qui guérisse cette maladie. Un seul médicament, le Riluzole, permet de ralentir l'évolution de la maladie. Il diminue le taux de glutamate, ce messager nerveux qui se trouve peut-être en trop grande quantité chez les personnes atteintes de SLA. Il est en général prescrit dès que la maladie est suspectée. » (Vincent MEININGER, 2008) Cela permet de diminuer les symptômes. D'autre part, des mesures non médicamenteuses peuvent être mises en place pour

soulager les personnes atteintes comme des séances de kinésithérapie, de psychologie, d'orthophonie par exemple.

E) Origine de la SLA

L'apparition de la maladie serait multifactorielle, sous l'influence de la **génétique** et de l'**environnement**. (BOILLÉE, 2015)

Concernant l'environnement, aucun facteur favorisant n'a été clairement mis en évidence. « Le tabac, le sport de haut niveau, les pesticides, les métaux lourds et la cyanotoxine BMAA , présente dans certaines algues, sont suspectés. » Mais, à ce jour, les données disponibles ne permettent pas de les impliquer formellement. (BOILLÉE, 2015)

Les causes qui entraînent la survenue de la maladie sont encore méconnues, excepté pour la forme dite « familiale ». La SLA est dans la majorité des cas une maladie sporadique (90%), elle touche les individus sans distinction sociale, ou ethnique, de manière isolée.

Cependant, il existe une prédisposition génétique dans 5 à 10% des cas (forme familiale). « *Les formes familiales se déclarent souvent plus tôt (avant 50 ans en moyenne) et leur évolution est généralement plus rapide, mais les symptômes sont les mêmes que ceux des SLA non familiales. On sait que 10 à 20% des formes familiales de SLA sont dues à l'anomalie (mutation) d'un gène appelé SOD1. Pour les 80 à 90% des SLA familiales restantes, d'autres gènes sont impliqués mais ne sont pas encore clairement identifiés.* » (Vincent MEININGER, 2008)

F) Les différentes formes

Les manifestations de cette pathologie découlent de l'atteinte sélective des motoneurones commandant les muscles volontaires. Selon le site où débute l'atteinte des motoneurones périphériques, on distingue deux formes de Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA) :

- **la forme à début « spinale »**, liée à l'atteinte initiale des motoneurones de la moelle épinière, entraînant des troubles de la motricité des membres supérieurs ou inférieurs.

La maladie débute en général par une sensation de faiblesse d'une partie d'un membre, accompagnée de petites contractions ou secousses musculaires involontaires (fasciculations).

Ces contractions s'accompagnent de crampes, de contractures douloureuses et d'une sensation de raideur (ou ankylose) dans les articulations et les membres, et rendent peu à peu les mouvements difficiles. Les premiers symptômes incluent des difficultés de coordination des mouvements, le manque de précision de certains gestes (ou le fait de lâcher involontairement un objet), une gêne à la marche, des troubles de l'équilibre, et/ou des chutes. Ces troubles s'accroissent peu à peu et s'associent à une fatigue générale. Tous les membres finissent par être atteints, mais de façon asymétrique (un côté est plus touché que l'autre).

La fonte musculaire (amyotrophie) survient plus ou moins rapidement. Le malade maigrit, souvent en partie à cause de l'amyotrophie. (Vincent MEININGER, 2008)

- **la forme à début « bulbaire »**, liée à l'atteinte initiale des motoneurones du tronc cérébral, provoquant des troubles de la parole et de la déglutition. Cette forme est plus fréquente chez la femme et débute généralement à un âge plus tardif.

Les premières manifestations sont des difficultés à articuler ou à prononcer certains mots, des changements de voix, elle devient rauque, faible. Le malade ressent également des difficultés à mâcher, à mobiliser sa langue, le visage, et à déglutir. Même le fait d'avaler sa salive devient problématique, le malade avale souvent « de travers », on parle de fausses routes, qui correspondent au passage de la salive ou des aliments dans les voies respiratoires. « *L'affaiblissement des muscles de la bouche et de la gorge conduit en effet à des problèmes de déglutition, elle ne se fait plus automatiquement. Le malade est souvent gêné par une salivation abondante (hypersalivation) ou au contraire par une sécheresse excessive de la bouche.* » (Vincent MEININGER, 2008)

Environ 30% des personnes vivant avec la SLA ont un diagnostic de forme bulbaire. En revanche, presque toutes les personnes atteintes manifestent des symptômes bulbaires aux stades plus avancés de la maladie.

Toutefois, on peut aussi parler de « forme mixte », la progression de la maladie étant très rapide, les personnes atteintes éprouvent quelquefois des symptômes associés aux deux formes.

G) Une maladie progressivement invalidante

Suite aux éléments précédemment cités, la personne atteinte de la SLA va devenir très dépendante dans ses activités de la vie quotidienne (toilette, alimentation, transferts, mobilité, communication...). L'environnement de façon globale (matériel et humain) va être modifié. La vie quotidienne, l'organisation familiale et le rôle de chacun seront perturbés.

La maladie vient heurter de façon violente et imprévisible une vie, en modifiant les repères personnels et familiaux. Elle conduit à long terme à un niveau très important de dépendance et la nécessité d'une présence constante. L'évolution étant progressive et rapide, elle emmène le malade vers un emmurement total, avec une lucidité souvent préservée comme l'explique Michèle FUSSELLIER (ex présidente de l'ARSLA et représentante des usagers du comité d'éthique dans le Rhône) dans son écrit « Une pathologie d'emmuré lucide » dans le livre « Face aux fins de vie et à la mort » sous la direction d'Emmanuel HIRSCH (2004) p105. Le malade devra être amené à effectuer des choix de vie difficiles et définitifs. En effet, « la respiration des personnes atteintes de SLA finit le plus souvent par devenir insuffisante, créant des troubles du sommeil, des maux de tête, un essoufflement, une somnolence, une fatigue... Le malade (et sa famille) doit alors envisager l'emploi ou non d'un système de ventilation mécanique (oxygénation artificielle). » Une Ventilation Non

Invasive (VNI) est utilisée dans un premier temps. Selon les difficultés respiratoires, le temps de ventilation peut être partiel (la nuit, quelques heures dans la journée), puis total (24h/ 24h). Lorsque l'ensemble des modes de ventilation non invasif n'est plus assez efficace, il est important d'aborder le sujet de la trachéotomie, qui peut ou non être effectuée à la demande du médecin et sous l'accord du patient. Concernant l'alimentation, l'amaigrissement est une conséquence importante notamment dû à la fonte musculaire, aux difficultés croissantes d'alimentation (inconfort pendant les repas, perte d'appétit lié à la dépression). Au cours de la maladie, les patients auront des difficultés importantes pour manger « normalement ». Une aide à l'alimentation devient alors nécessaire et une gastrostomie peut être mise en place. (Vincent MEININGER, 2008)

La suppléance des fonctions vitales nécessite une concertation avec le patient et sa famille. Il est également important d'établir ou au moins d'évoquer les directives anticipées avant que le patient ne puisse plus les exprimer. (HAS, 2007)

« Dans le cadre spécifique de la SLA, l'évolutivité de la maladie, les incapacités et handicaps à venir, la lourdeur des thérapeutiques mises en œuvre obligent le patient à constamment s'adapter. De nombreux rééquilibrages psychologiques sont donc nécessaires à la faveur des annonces successives. » (HAS, 2005)

I.1.2 Dimension psychologique

A) Une maladie incurable

Dans son livre, « Avant que la mort ne nous sépare » en 2006, Murielle JACQUET-SMAILOVIC (psychologue et travaillant à l'unité de soins palliatifs du Centre Hospitalier du Pays d'Avesnes) parle de l'annonce d'une maladie grave comme une *d'aveuglante réalité*. Lorsque la personne commence à prendre conscience de la gravité de sa pathologie, son fonctionnement psychique s'en trouve profondément affecté. Si jusqu'à présent, elle pensait la médecine capable de tout guérir, la réalité lui prouve le contraire.

Cette situation invalidante a un impact direct sur l'image sociale et sur la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA.

L'acceptation de la mort chez ces patients ne se fait pas sans angoisses ni réaction d'agressivité ou de dépression. (HIRSCH, 2004)

L'altération de l'image corporelle est une des conséquences de l'évolution de la maladie et peut être le facteur de souffrance psychique. En effet, ces transformations physiques sont d'autant plus difficiles à supporter qu'elles vont à l'encontre de l'image idéale proposée par notre société, image que le malade s'était appropriée. Ces changements peuvent parfois susciter l'apparition d'un sentiment de honte. Ce sentiment apparaît généralement lorsque les regards se croisent (réel ou supposé de l'autre). Des regards qui peuvent être ressentis et interprétés comme trop fuyants ou trop

appuyés et qui stigmatisent la personne en lui renvoyant le fait qu'elle n'est plus considérée comme tout le monde.

La curiosité, l'inquiétude ou la répulsion analysées dans le regard des autres préfigurent la mort sociale du malade et le conforte dans sa crainte, déjà grande d'être rejeté et exclu de la communauté à laquelle il appartient. (Jacquet-Smailovic, 2006)

Ce facteur peut être la cause d'un repli sur soi et parfois la raison d'un isolement des patients atteints de la SLA construisant un mur qui les sépare des autres.

Confronté à un avenir certain, la personne malade recourt à des mécanismes de défenses qui permettent de réduire les angoisses et s'approprier l'idée de séparation définitive à venir. Ces mécanismes visent à protéger la personnalité de la personne et à préserver une certaine quiétude mentale, ils sont évidemment inconscients.

B) Rôle de l'ergothérapeute

« Les effets de la crise traversée par la personne malade s'inscrivent au plus profond de son être. Sa chair et son esprit en portent les stigmates. A cet égard, le travail de l'équipe soignante se situe dans la perspective d'un « prendre soin ». Ce prendre soin implique le soulagement des douleurs physiques et la prise en compte des souffrances psychiques du patient. » (Jacquet-Smailovic, 2006) Ce travail consiste également à préserver une relation humaine et humanisante.

La perte d'indépendance est une des raisons essentielles qui pousse l'ergothérapeute à centrer son action sur les différentes aides permettant de limiter le handicap lié à la maladie afin que les patients puissent conserver leur autonomie tout au long de leur affection. Les modalités de la prise en charge sont difficiles à systématiser et chaque patient avec son entourage constitue un cas particulier.

En effet, l'accompagnement de l'ergothérapeute est progressif, ce cheminement avec le patient sollicite de la part du professionnel une attitude d'écoute, notamment lorsque celui-ci s'inquiète et se questionne sur son avenir. C'est pourquoi cet accompagnement doit se faire en équipe pluridisciplinaire, et qu'il est important de répondre à ses questions de façon la plus précise possible et que le discours de chaque professionnel soit cohérent et similaire. Ce discours doit donc être donné de préférence en présence du professionnel, du patient et de son entourage pour s'assurer de la bonne compréhension. (HIRSCH, 2004)

Afin que l'ergothérapeute réponde au mieux aux attentes du patient, celui-ci doit être en mesure d'exprimer ses besoins et les difficultés auxquelles il est confronté au quotidien.

Toutefois, la majorité des personnes atteintes de la SLA développent des troubles de la parole et par conséquent, des troubles de la communication au cours de la progression de la maladie.

I.2 La communication

« *Nous ne pouvons pas ne pas communiquer* » (WATZLAWICK, 1967)

« *Communiquer c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet* » (Nicole DENNIS-KRICHEL)

I.2.1 Généralités

Le domaine de la communication est très vaste. En effet, chaque professionnel reprend ce concept et l'utilise spécifiquement dans sa pratique.

Prenons la définition de la communication dans le dictionnaire Larousse : « *action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage, échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse* ». Cette définition met en avant principalement la dimension verbale de la communication.

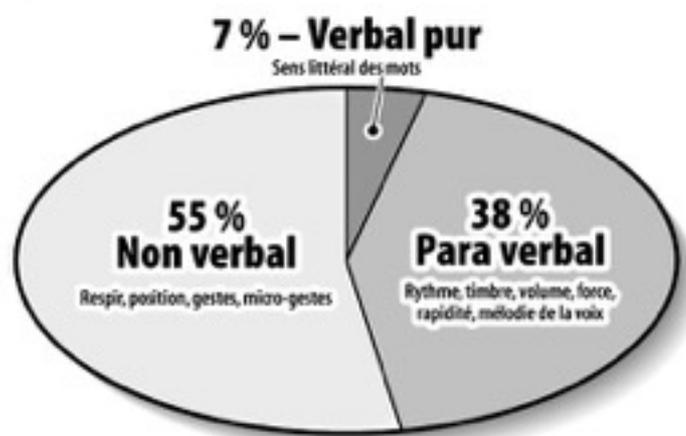
Or, nous pouvons également définir cette thématique comme « *l'action d'établir une relation avec autrui et de transmettre une information, une connaissance ou une émotion* » (Magali BARRIÈRE-BOIZUMAULT, 2012). La communication est un système complexe qui ne prend pas seulement en compte le verbal mais aussi tous les éléments qui gravitent autour des individus qui entrent en interaction.

I.2.2 Les différentes composantes de la communication

Dans le but de communiquer, nous utilisons bien plus que des mots : lorsque nous entrons en interaction avec une autre personne, notre corps exprime également son propre langage. « *Notre gestuelle, notre façon de nous asseoir, de parler et d'établir un contact visuel sont autant de moyens de communication non verbaux qui influencent les messages que nous transmettons verbalement* ». (Centre pour la santé mentale en milieu de travail)

- **le verbal** : « *qui est relatif à la parole, aux mots, au langage.* » « *qui se fait de vive voix et non par écrit.* » (Larousse, 2017)
- **le para verbal** : Ce domaine correspond au « *rythme* » de la parole, de sa « *force* », de sa « *rapidité* », du « *timbre* » de notre voix, de sa « *mélodie et du ton employé* »... (MARTENS, 2013)
- **le non verbal** : Correspond à l'expression du visage, les postures du corps adoptées ; on parle de langage corporel. (LAVERGNE, 2010)

Informations sur la communication



Conception & mise en page de ©Martens Richard — 1^{er} septembre 1997, 22 & 23 février 1999, 26 juin 2000
D'après une étude américaine citée dans les formations de Programmation Neuro-Linguistique (PNL)

Schéma 2 : Pourcentages des différentes composantes de la communication

Selon les recherches de plusieurs praticiens de « la nouvelle communication », la communication présente deux aspects distincts mais complémentaires : le contenu (*digital*) et la relation (*analogique*). (Paul WATZLAWICK, 1972)

D'après les expériences d'Albert MEHRABIAN réalisées en 1967, il semblerait que lorsque nous souhaitons communiquer des sentiments et des attitudes, seul un faible pourcentage (7%) du message dans sa globalité serait communiqué par les mots que nous utilisons. Le para verbal et le non verbal (93%) prennent une place non négligeable dans la transmission d'un message. Un simple silence, l'absence d'une personne ou d'une réponse peuvent également être porteurs d'un message volontaire par exemple.

Le fait qu'une personne atteinte de la SLA ne puisse plus communiquer verbalement un message, n'est donc pas un facteur totalement limitant. D'autres éléments peuvent être observés, analysés et pris en compte pour pallier cette incapacité.

I.2.3 La communication au quotidien

« *Nous communiquons...tout le temps !* » (CATAIX-NEGRE, 2010)

Communiquer représente une de nos activités de la vie quotidienne et fait partie intégrante de nos habitudes de vie.

« *Communiquer est un droit de l'être humain, et est essentiel pour notre qualité de vie comme nous sommes des êtres sociaux* » (association ISAAC)

Dans nos comportements humains, nous sollicitons en permanence la communication pour partager quelque chose. Une personne peut avoir besoin de saluer, d'être présente socialement, d'attention,

de partager des sentiments / émotions, de faire part de son avis, d'expliquer, de donner des informations, d'interroger, d'apporter une réponse, de raconter des blagues/anecdotes, de faire des compliments, de se plaindre, d'être polie, de rencontrer des amis, de dire ce qui l'intéresse ou non etc...

La communication est donc un élément indispensable dans la vie quotidienne ainsi que pour l'autonomie de la personne. Le mot autonomie vient du grec « *autos* » = soi-même et « *nomos* » = loi, règle. C'est un moyen de faire ses propres choix, de contrôler sa vie, entouré de ses proches au sein de son environnement. (SÈVE-FERRIEU 2008)

I.3 Les troubles de la communication

I.3.1 Définition (Bertrand LOUBIÈRE, 2010)

Comme expliqué précédemment, la progression de la maladie étant très rapide, les personnes atteintes éprouvent quelquefois des symptômes associés aux deux formes. Par conséquent, la majorité des personnes présentant une SLA développent des troubles de la parole et de la communication au cours de l'évolution de la maladie.

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai choisi de m'intéresser aux deux types de la SLA.

L'atteinte des muscles glosso-labio-pharyngés provoque des dysarthries, de l'anarthrie ainsi que des dysphagies. Ces atteintes se manifestent dès le début dans le cas de la SLA de forme bulbaire. Toutefois, celles-ci apparaissent à terme dans les formes de type spinale et génèrent également des troubles de la communication.

De plus, il faudra prendre en compte au cours de l'évolution de la maladie les potentiels troubles cognitifs qui pourraient survenir, notamment dans la forme de type bulbaire.

L'atteinte et la perte des capacités à communiquer est peut être parfois encore plus difficile à accepter que le handicap physique...

I.3.2 L'ergothérapeute et la communication

L'un des objectifs de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient est de lui permettre de maintenir la meilleure autonomie possible. Comme cité précédemment, la communication fait partie intégrante de nos activités de la vie quotidienne et de nos habitudes de vie. Dans le référentiel dédié aux activités des ergothérapeutes, nous pouvons souligner : « *Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation social* » : « *Mise en situation d'activités à visée thérapeutique en individuel ou en groupe, visant le développement des capacités motrices, sensorielles, cognitives, comportementales, d'interaction et de communication : (...)*

utilisation d'activités liées aux soins personnels, à la mobilité, à la communication (...) Mise en situation et entraînement dans des activités écologiques dans les lieux habituels de vie visant la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relation et interaction avec autrui (...) » (arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010).

De ce fait, l'ergothérapeute est un professionnel, en collaboration avec d'autres notamment l'orthophoniste, qui est en mesure d'intervenir auprès des personnes atteintes de la SLA ayant des besoins complexes dans le domaine de la communication.

I.3.3 Une volonté de rester au domicile (HAS, 2005)

« Le lieu de vie du patient reste majoritairement le domicile à tous les stades de la maladie ». Il est nécessaire de réaliser des évaluations quotidiennes en situation écologique avec l'intervention de l'ergothérapeute. Elles permettent d'estimer les aides et les interventions adaptées par rapport à des situations particulières de handicap : mise à jour d'aides techniques afin qu'elles soient le plus adaptées possible, aménagement de l'environnement, professionnels et des moyens de communication. D'après la HAS (Haute Autorité de Santé) « Le jury recommande de pratiquer de façon plus systématique des évaluations écologiques. » En effet, le fait de rester au domicile et d'avoir un soutien psychologique de l'entourage a un impact positif sur la qualité de vie du patient. La prise en compte de son environnement et de ses proches est indispensable pour un accompagnement optimal. La qualité de vie est un concept qui fait l'objet de nombreuses études et donne lieu à plusieurs définitions. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme étant « la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. Cette qualité dépend, bien entendu, de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des rapports sociaux, des facteurs environnementaux et des croyances personnelles. » (OMS, 1996)

Etant considérée comme un concept subjectif, il est important que la qualité de vie soit définie par la personne elle-même. L'évaluation de la qualité de vie doit donc être axée sur l'analyse et les perceptions de la personne sur sa propre situation et non pas sur la perception des autres. (GOOD D, 2000) Toutefois, afin d'évaluer de façon plus globale la qualité de vie du patient, il peut être également intéressant de demander l'avis de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent au quotidien.

C'est pourquoi, il m'a paru intéressant d'inclure la notion du domicile dans le cadre de mon mémoire de recherche.

II) Le maintien à domicile avec les aidants familiaux

II.1 Le domicile

II.1.1 Définition

« *Le domicile est le siège légal d'une personne.* » (DJAOUI, 2014). L'article 102 du code civil l'affirme clairement : « *le domicile de tout français quant à l'exercice de ses droits civiques est au lieu où il a son principal établissement* ».

Le domicile a un caractère « unique » et est indispensable pour chaque personne, qui doit pouvoir être identifiée et localisée par rapport à un lieu fixe et déterminé. Il apporte « *un état civil, une identité sociale, un enracinement, un territoire, un signe d'une intégration sociale* ». A contrario, les « Sans Domicile Fixe » sont considérés comme les exclus par exemple. (DJAOUI, 2014)

II.1.2 Un lieu signifiant pour la personne

D'un point de vue juridique, le domicile est le siège de la personne, le lieu de son foyer, le centre de ses intérêts. C'est là qu'elle entretient ses relations familiales et sociales. (CASSIN, 1930)

A) Un espace privé/intime (GUELTON, 2000)

Le domicile peut être perçu comme « *le théâtre du fonctionnement d'une microsociété avec ses divers occupants* » avec un rôle et une place attribués à chacun. C'est un lieu qui reflète une famille qui vit et évolue ensemble. C'est un espace habité, rythmé à travers nos activités de la vie quotidienne, entouré de ceux qui partagent notre vie (famille, amis voisins). Le domicile est un lieu qui nous ressemble, nous y vivons les faits ordinaires et extraordinaires, on s'identifie avec nos objets, notre mobilité et nos souvenirs.

B) Lieu d'indépendance et d'autonomie

Le domicile est le premier lieu exploré par le nourrisson et le dernier par la personne âgée. A la période de l'adolescence, la personne revendique son autonomie et souhaite quitter le domicile parental dans le but d'avoir son propre « chez soi », un lieu personnel qui lui donne le sentiment d'exister et d'être libre. (WILHEM, 1991)

Le patient atteint de la SLA perd progressivement son indépendance au cours de la maladie...

Néanmoins, le fait de maintenir la communication de cette personne au domicile, lui donne l'espoir de rester chez elle jusqu'au bout, auprès de ses proches. Cela lui permet également de garder à ses yeux un lieu d'indépendance qui lui est propre.

II.1.3 Territoire professionnel/ Sphère d'intimité (DJAOUI, 2014) p269

Le domicile peut se présenter comme un lieu de plusieurs rencontres.

En effet, pour la famille le domicile est considéré comme le « chez soi », un lieu rattaché à des significations psychoaffectives et sociales. C'est un espace sécurisant de l'intimité familiale, il la protège du « domaine public », qui peut être perçu comme intrusif, indifférent voire hostile.

Du côté professionnel, les acteurs susceptibles d'intervenir, qu'ils fassent partie ou non de la même structure, considèrent le domicile comme un lieu de pratique où ils sont amenés à travailler.

Le maintien à domicile est donc une pratique complexe qui nécessite un lien constant avec tous les acteurs présents. (DJAOUI, 2014)

L'entourage familial fait partie intégrante de l'accompagnement d'une personne atteinte de la SLA, surtout si elle souhaite rester au domicile. C'est une dimension que l'ergothérapeute ne peut pas négliger dans le but d'un accompagnement global de la personne.

II.2 Les aidants familiaux

II.2.1 Définition

D'après le code de l'action sociale et des familles : « *Est considéré comme un **aidant familial**, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.* »

L'aidant familial est donc une personne « non professionnelle » qui apporte son aide, partiellement ou totalement à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne. L'aidant familial fait partie de l'entourage de la personne, il peut lui apporter son aide de plusieurs façons : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, accompagnement psychologique, communication ainsi que pour les autres activités domestiques.

II.2.2 Statistiques (CNSA, 2014)

D'après les informations des 3^{ème} rencontres scientifiques de la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie), on note que :

- **5,5 millions** des personnes vivant au domicile sont aidées par des proches pour des raisons de santé ou de situation de handicap. Dans 2/3 des cas (64%), l'aide est apportée par un seul aidant.
- **44%** des aidants sont des conjoints. Dans **12%** des situations l'aidant est un enfant et **13%** des cas c'est un parent.
- **57%** des aidants sont des femmes de 16 ans ou plus, intervenant dans le domicile de leur proche.
- **52 ans** représente l'âge moyen d'un aidant
- Parmi les aidants, **47%** ont un emploi ou sont en apprentissage, **7%** sont au chômage, **33%** sont retraités et **13%** sont inactifs.

II.2.3 Le statut d'aidant familial

Avec la loi du 11 février 2005, le statut d'aidant familial est reconnu de façon légale. Les pouvoirs publics admettent qu'ils tiennent une place et jouent un rôle déterminant et difficilement substituable par l'Etat. Le décret publié au journal officiel du 19 novembre 2016 met en œuvre des mesures inscrites dans la « loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et à la loi relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels ». On parle de « **congé du proche aidant** ». C'est une avancée sociale majeure. Ce congé permet à l'aidant de s'organiser entre les temps d'aide et les temps de travail. La mise en œuvre du congé du "proche aidant" est une des étapes de la reconnaissance collective.

Cette nouvelle mesure complète d'autres actions déjà mises en place par les gouvernements depuis 2012 pour soutenir les aidants familiaux. Il s'agit par exemple « du droit au répit » ou de la « revalorisation ponctuelle de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ». L'entrée en vigueur au 1^{er} mars 2016 de « l'aide au répit » pour les aidants afin de prévenir l'épuisement (accompagnement à domicile, séjour de vacances pour aidant/aidé, accueil temporaire dans une structure que ce soit de jour ou de nuit...) représente l'équivalent de 500 euros par an (« *le congé de proche aidant en vigueur au 1^{er} janvier 2017* » publié sous le gouvernement VALLS III du 11 février 2016 au 6 décembre 2016.) Depuis 2005 les aidants familiaux ont également le droit de bénéficier d'une formation ou de passer une validation des acquis de l'expérience (VAE).

En terme juridique, la notion d'aidant familial inclut toute personne sur la base d'un lien de parenté, de cohabitation ou d'alliance. La place de l'aidant familial doit être prise en compte et considérée, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale.

Plusieurs réseaux de soutien moral et psychologique sont mis en place pour les aidants sur lesquels ils peuvent s'appuyer et échanger. (Danièle LEBÈGUE, 2014)

II.2.4 L'épuisement des aidants familiaux (ANESM, 2014) P68

La relation d'aide peut être perçue comme une « charge » par les aidants. Elle représente un facteur d'épuisement ayant un impact direct sur la santé physique/ psychique et son suivi (rendez-vous médicaux). Cet épuisement influe également sur le sommeil, la vie sociale et relationnelle des aidants ainsi que sur leurs ressources financières.

« Les premiers signes d'épuisement sont le manque de sommeil, le stress, l'isolement et la variation de poids de l'aidant ». Si l'on prend l'exemple des aidants de personnes âgées vivant au domicile, en particulier pour les aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives, comme la SLA dans le cadre de ce mémoire, les aidants indiquent que :

- « • La maladie de la personne aidée a un retentissement sur leur propre santé morale et/ou physique, dans 74 % des cas;
- La relation d'aide entraîne des difficultés dans la pratique de leurs loisirs dans 86 % des cas;
- L'accompagnement de la personne malade entraîne des difficultés dans la relation avec les amis dans 72 % des cas et dans la vie familiale dans 70 % des cas.
- Ils s'estiment angoissés pour l'avenir dans 84 % des cas.
- Un état dépressif dans 40 % des cas où ils ressentent la relation d'aide comme une charge lourde (huit fois plus que parmi les aidants qui ne ressentent pas l'aide comme une charge). »

II.3 L'intervention en ergothérapie

II.3.1 La prise en charge spécifique de la SLA (Bertrand LOUBIÈRE, 2010)

« Une prise en charge pluridisciplinaire, coordonnée et graduée, qui doit favoriser le maintien du patient à son domicile. L'intervention nécessaire d'intervenants multiples rend indispensable la diffusion et l'échange de l'information et justifie un dossier partagé accessible à tout moment. » (HAS h. a., 2006)

A) L'ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique)

L'ARSLA est une association reconnue d'utilité publique, qui a pour objectif depuis sa création (1985) de soutenir la recherche sur la maladie, d'améliorer les conditions de vie et de prise en charge des personnes atteintes de la SLA. L'ARSLA est présente en France, par le biais d'antennes relais et de parcs de prêts matériels (fauteuils roulants électriques, sièges de bain, synthèse vocale etc), dans les différents départements et de nombreux bénévoles sont en relation avec les divers centres SLA.

Cette association a plusieurs missions. (A.R.S, 2009) « *Sa priorité est le développement de réseaux ayant pour mission la coordination des soins au domicile des malades entre les différents intervenants et fait le lien entre ville/hôpital. L'ARSLA joue un rôle de médiateur et facilite les échanges entre les différentes structures.* »

B) Les centres SLA

En 2002, la direction de l'hospitalisation de l'organisation des soins (DHOS) a mis en place une circulaire (DHOS/0/DGS/SD 5 D/DGAS n°2002-229 du 17 avril 2002) concernant l'organisation et la prise en charge des personnes atteintes de la SLA. Dans le but de promouvoir la qualité des soins, le ministère de la santé a participé à la création des centres de références et des centres de compétence afin de structurer la prise en charge de cette maladie. (CORCIA, 2008) Les deux premiers centres SLA ont été à Paris en 1990 et Angers en 1991, créés en partenariat avec l'ARSLA et les services hospitaliers (ARS, 2003).

Il existe aujourd'hui dans l'ensemble de la France, relevant de fonds publics, 18 centres avec des équipes pluridisciplinaires. Des consultations spécialisées sont proposées pour chaque patient, au cours desquelles celui-ci peut rencontrer tous les acteurs de soin.

C'est une prise en charge unique, adaptée à l'évolution et à l'urgence qu'engendre cette pathologie avec des liens permanents (centres SLA, réseaux de santé, relais associatifs). Ces centres sont situés dans des établissements hospitaliers (CHU ou Hôpital neurologique) et sont rattachés à un service de neurologie ou de médecine physique et de réadaptation.

C) Les réseaux SLA

Ces réseaux de santé ont été développés dans 3 régions (Île de France, Provence Alpes Côte d'Azur et Région Centre) en complémentarité des centres SLA. Ces réseaux de soins de ville pour la SLA complètent dans ces régions les actions des hôpitaux et améliorent les prises en charge à domicile. « *Ils permettent d'assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie.* »

Le travail des personnels soignants et sociaux de ces réseaux facilite les missions des centres SLA, tel que le définit la circulaire DHOS de 2002 et les interventions complémentaires qui répondent aux besoins du patient. (CORCIA, 2008)

D) Equipe pluridisciplinaire

La diversité des déficiences observées chez les personnes atteintes de la SLA nécessite une prise en charge pluridisciplinaire évidente. De nombreux professionnels travaillent ensemble dans le but d'apporter le meilleur accompagnement possible : neurologues, médecins MPR, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmier(e)s coordinateurs, secrétaires, diététicien(ne)s, assistant(e)s social(e)s, psychologues. Des équipes dans le domaine nutritionnel, respiratoire et palliatif participent également à l'accompagnement pluridisciplinaire.

L'évolution de cette pathologie nécessite des ajustements constants des traitements et des différentes prises en charges. Les consultations dans les centres SLA sont fixées à intervalles réguliers (tous les 3 mois).

Il s'agit donc d'apporter un accompagnement personnalisé, en lien avec les besoins et les capacités de la personne et surtout respecter ses propres choix, sa vision du bien-être et de sa qualité de vie.

E) Les relais de proximité

Pour répondre de la façon la plus adaptée possible aux personnes atteintes de la SLA, tous les professionnels de la compensation du handicap doivent être informés et formés aux particularités de cette pathologie (problèmes de mobilité, troubles de la communication, aménagement de l'environnement) et des centres SLA.

Les relais peuvent être d'ordre institutionnel (MDPH, APA), professionnels et techniques. Le recours à ces relais est indispensable et les situations avec cette pathologie sont plus souvent urgentes.

De ce fait, les centres SLA peuvent aussi se mettre en relation avec les services ayant les compétences requises pour intervenir au domicile. Il en existe plusieurs :

- L'Hospitalisation À Domicile (HAD)
- Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Les professionnels libéraux
- Les réseaux
- Les Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

Une des missions des centres SLA est d'informer les intervenants à domicile sur les situations actuelles des patients.

II.3.2 La place de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux

« *Les aidants familiaux ne sont pas toujours présents lors des consultations et pourtant leur présence est primordiale.* » Il est nécessaire d'établir des contacts avec eux permettant d'expliquer, de rassurer et de s'assurer de la bonne compréhension et adéquation des différentes demandes, des préconisations d'aides techniques et les moyens de compensation proposés. Il est important de prendre en compte l'organisation faite au domicile et la manière dont la communication a été mise en place au quotidien. (GUY, 2015)

Une des interventions de l'ergothérapeute consiste à faire des expertises du domicile, ainsi que des mises en situations écologiques dans le but d'identifier les besoins des personnes atteintes de la SLA. Toutefois, notre hypothèse porte sur le fait que toutes ces interventions réalisées par l'ergothérapeute peuvent être réalisées avec l'aidant familial. En effet, celui-ci peut apporter des informations que le patient n'aura pas pu ou souhaité formuler. Dans un second temps, l'ergothérapeute est amené à prodiguer des conseils auprès des aidants mais également des démonstrations et des formations. Son rôle est donc de prendre en compte les problématiques que l'aidant familial rencontre au quotidien avec son proche et les répercussions sur les relations (physique, psychique, morale).

L'intervention de l'ergothérapeute doit être axée sur le patient, tout en prenant en compte son environnement, notamment les aidants familiaux.

III) Vers une collaboration...

III.1 Les moyens pour pallier le manque de communication

III.3.1 Communication Améliorée et Alternative (CAA)

(CATAIX-NEGRE, 2010)

A) Définition

Dans son livre, Elisabeth CATAIX-NEGRE (p36) nous donne une définition simple : « *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 déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressif et réceptif. La CAA inclut les systèmes sans aides tels que le signe et le geste ou avec aide technique comme les tableaux d'objets, d'images ou de lettres, ou l'informatique la plus sophistiquée actuellement disponible.* »

Cet auteur rappelle dans son livre la notion que nous avons explicitée précédemment sur la distinction entre la communication dite digitale et analogique. En effet elle expose la problématique au sujet de la « suppléance » qui vise à observer les différents modes de communication de la personne afin de proposer des améliorations, par des moyens substitutifs, à « digitaliser » la communication lorsque la dimension « analogique » devient difficile à interpréter.

B) Les différents moyens

Il existe plusieurs catégories de CAA. Il est impossible d'être totalement exhaustif tant il y a de choix et de possibilités différentes. Mon mémoire ne portant pas sur une aide technique en particulier, j'ai donc fait le choix de présenter deux grands domaines de la CAA pouvant être utilisés pour des personnes atteintes de la SLA.

➤ Les images et les pictogrammes

Ils représentent de façons plus ou moins détaillées des mots, des objets, des activités ou des concepts. Cela peut également être une photo prise directement dans l'environnement de la personne. (voir annexe II)

➤ Les outils électroniques

Les synthèses vocales sont des appareils électroniques portables ou non avec une voix synthétisée. Les images, les pictogrammes et les photos peuvent être utilisés dans les différents appareils électroniques existants. Ces outils permettent de verbaliser des messages quand l'utilisateur l'activera avec ses doigts, ses mains, une partie de son corps ou ses yeux pour sélectionner les éléments pré-enregistrés. (voir annexe III)

Tous ces moyens de substitution sont bien évidemment choisis au cas par cas, en fonction des demandes, des besoins, des capacités et de l'environnement du patient. Ils permettent également au patient de s'identifier et d'exister malgré le manque de communication verbale.

III.3.2 Identité personnelle et identité de l'autre (CATAIX-NEGRE, 2010)

« Pour le sujet, identifier sa propriété et ses affaires, placer sa photo pour repérer sa place, sont autant d'occasions de faire le lien entre le cadre de vie régulier et une symbolique identitaire retrouvée ailleurs ». (p110) On observe un premier « pas vers l'identité », quand le patient se reconnaît à travers ses propres signes et qu'il voit son entourage discuter avec lui en utilisant son propre langage. Cela participe au processus de différenciation de l'autre, en étant considéré comme un individu ayant ses propres désirs à exprimer. Concernant l'entourage, savoir que les différents proches sont reconnus grâce à des signes ou des éléments choisis par le patient est un sentiment fondateur de la création de lien car « pour communiquer il est plus facile de savoir qu'on est reconnu ». Ces interactions autour de l'aide technique à la communication du patient facilitent l'intégration du symbole aussi bien dans le cadre collectif (professionnels, famille, entourage) que dans l'appropriation de l'environnement. Il est important de nommer, sélectionner une image ou bien écrire le nom des personnes, des actions et des objets qui entourent le patient et son entourage. Tous ces éléments « sont choisis en concertation avec le groupe » qui participe au quotidien de la personne.

III.2 La notion de collaboration

II.3.2.1 La collaboration avec l'environnement humain

En modélisant l'ensemble des interactions entre la personne, son environnement et ses habitudes de vie, le MDH-PPH2 met en évidence la complexité d'une situation de handicap. Par conséquent, aucun professionnel, quelle que soit sa profession ne peut répondre seul à tous les besoins de la personne. Collaborer, en latin « collaborare », qui se décompose en con- « avec » et laborare « travailler », signifie le « travailler avec », ou « travailler ensemble » pour une œuvre commune. Le travail en équipe « professionnels de catégories différentes, obligés pour réaliser l'objectif, de se compléter, de s'articuler, de dépendre les uns des autres » (MUCCHIELLI, 2002) est un sujet d'actualité qui s'inscrit dans plusieurs textes officiels : Loi HPST du 21 juillet 2009 / Loi du 4 mars 2002 par exemple, sur la prise en charge globale et l'équipe pluriprofessionnelle. Un des objectifs communs concerne l'échange d'informations entre deux ou plusieurs professionnels de santé, relatif à une seule et même personne pour ainsi assurer la continuité des soins et de déterminer le meilleur accompagnement possible.

« Cela demande une grande disponibilité des équipes soignantes et l'intervention coordonnée de professionnels de compétences complémentaires à l'hôpital comme au domicile : la lutte contre le handicap, la pneumologie, la nutrition, la psychologie et les soins palliatifs. » (V BRUNAUD-DANEL, 2015)

En effet, le patient atteint de SLA ne sera pas seulement amené à communiquer avec l'ergothérapeute par le biais de son aide technique à la communication, mais aussi avec d'autres professionnels de santé qui participent à sa prise en charge au quotidien. Ils peuvent eux aussi apporter des informations importantes sur le patient et ainsi faciliter la mise en place d'une CAA la plus adaptée possible. Lorsque le patient n'a pas d'aidant familial au quotidien ou que celui-ci est épuisé par la situation et n'arrive plus à maintenir son rôle d'aidant, l'auxiliaire de vie est une aide professionnelle qui prend une place importante dans la vie du patient. Dans certaines situations, c'est même la personne qui connaît le mieux le patient dans son environnement et dans ses activités au quotidien.

L'auxiliaire de vie est donc également une personne importante à prendre en compte dans le choix et la personnalisation de l'aide technique à la communication puisqu'elle est amenée à échanger et communiquer au quotidien avec le patient au domicile.

II.3.2.2 La collaboration avec les aidants familiaux

La collaboration avec les familles est particulièrement importante pour la réussite de la mise en place de la CAA. Les professionnels qui interviennent lors de cette mise en place doivent construire une collaboration efficace avec la famille du patient. (Juliet GOLDBART, 2004) Ces aidants doivent recevoir des éléments précis et utiles concernant leur proche.

Dans le but de favoriser une bonne collaboration, l'ergothérapeute doit dans un premier temps instaurer une relation de confiance avec les aidants familiaux.

L'étude REMEDE : Relation Médecin et Entourage du patient (2003) montre l'implication de l'entourage dans le « projet de soin ». Cette étude permet d'analyser l'intégration des proches dans la pratique médicale ambulatoire. Elle met en évidence que les aidants familiaux ont un rôle significatif et positif auprès de la personne malade et que leur présence est bénéfique pour n'importe quelle pathologie.

Ceci permet donc de justifier la nécessité et les bienfaits de l'intégration des aidants familiaux dans l'accompagnement du patient, notamment grâce à la collaboration. Cette collaboration doit faire l'objet d'un partage de connaissances et de savoirs entre le professionnel, les aidants familiaux et le principal concerné, le patient atteint de la SLA. (Martine BUNGENER, 2003)

III.3 La triangulation ergothérapeute/patient/aidant

III.3.1 Le rôle de l'ergothérapeute

A) **Évaluer** (MARTINEAU, 2011)

Un premier choix est à faire... quel outil serait le plus adapté ?

Avant de préconiser une aide technique à la communication, l'ergothérapeute est amené à faire des évaluations sur la situation globale de la personne, en lien avec d'autres professionnels tels que l'orthophoniste et le kinésithérapeute. Pour cela, il s'appuie sur un modèle conceptuel et dans le cadre de ce mémoire nous parlerons du MDH-PPH2 (voir schéma au début du mémoire) qui me semble approprié au domaine de la réadaptation et à la prise en charge pluridisciplinaire. L'ergothérapeute doit prendre en compte de nombreux facteurs, notamment le facteur personnel, en observant et en analysant ce que le patient est capable de faire ou non, seul ou avec une tierce personne.

Les facteurs environnementaux s'évaluent en prenant en compte :

L'environnement matériel : C'est à dire le mobilier de la personne (type de logement, accessibilité, aménagement). « Cet aspect doit être abordé avec tact, car cela peut être difficile à vivre pour la personne en situation de handicap. C'est toucher à son intimité. » (MARTINEAU, 2011)

Il faut également prendre connaissance des ressources financières et des éléments administratifs de la personne.

L'environnement humain : On parle alors de proches de la personne qui peuvent soit être un élément facilitateur soit un obstacle au quotidien. L'entourage joue un rôle prédominant dans l'accompagnement et l'aide de la personne. Il contribue à sa manière à la diminution de la situation de handicap. Dans certains cas, il peut y avoir des relations complexes entre les individus. Il est donc important de relever les potentielles répercussions de l'entourage sur la personne. Les aides humaines professionnelles (aides soignant(e)s, infirmier(e)s, auxiliaires de vie) font également partie de l'environnement humain.

Évaluer les habitudes de vie permet d'avoir une vision globale du quotidien du patient. Il est important de prendre connaissance d'une journée type, d'identifier les occupations significatives pour le patient qui sont affectées par la pathologie et ainsi préconiser l'outil le plus pertinent pour répondre aux besoins de chacun. Deux patients atteints de la SLA n'auront pas les mêmes besoins ni la même situation de handicap.

B) Préconiser

« Selon les nécessités, l'ergothérapeute apporte des conseils et adapte les éléments liés à la personne, à l'activité ou à l'environnement pour favoriser une activité adaptée et sécurisée et lutter contre les situations de handicap. Pour faciliter l'engagement dans les activités et leur réalisation, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant et accessible. Il préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques... » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010 p 170).

L'ergothérapeute a donc toute sa place dans la préconisation d'aides techniques dans le but de maintenir la communication pour des personnes atteintes de la SLA. Toutefois, mise à part ces éléments, l'ergothérapeute doit prendre en compte une problématique récurrente : les délais importants d'acquisition des aides techniques, et des outils de compensation du handicap. En effet, il doit à la fois préserver le patient et son entourage, en dosant avec justesse la préconisation d'aides techniques, tout en anticipant l'acquisition de celles-ci car les délais de livraison et surtout de prise en charge sont relativement longs (Bertrand LOUBIÈRE, 2010).

C) Adaptation, apprentissage et mise en place de l'aide technique au domicile

Une fois l'aide technique à la communication préconisée, il s'agit de l'adapter afin que le patient puisse plus facilement se l'approprier et l'intégrer à son quotidien. Si le patient choisit un tableau de communication, le travail de personnalisation consiste à sélectionner avec lui, si possible en présence de sa famille, des images, des pictogrammes ou des photos les plus significatifs possible. L'adaptation demande en amont à la personne de bien connaître l'outil qu'il soit technologique ou non ainsi que les différentes fonctions qu'il propose.

Cela nécessite donc un apprentissage de l'ergothérapeute aussi bien pour le patient que pour son entourage car l'outil n'a pas de fonction « communicative » s'il n'est pas utilisé par tous. Former le patient et son aidant familial à l'aide technique permet de leur apporter un environnement de communication plus riche et adapté. Cela permet également de relativiser les difficultés du patient et de valoriser ses capacités, de prendre du plaisir à communiquer et échanger avec autrui. (CATAIX-NEGRE, 2010)

Le patient et son aidant modélisent alors plus facilement l'outil, se l'approprient plus rapidement et l'utilisent naturellement au quotidien.

Cette aide technique à la communication est personnalisée pour et avec le patient, cela implique donc des mises en situation, et notamment de la pratique dans le contexte de vie quotidienne afin d'être utilisé de façon optimale.

Néanmoins, dans le cas de la Sclérose Latérale Amyotrophique, l'évolution de la situation de handicap progressant relativement vite, l'outil sera généralement amené à être modifié, remplacé ou changé tout au long de l'accompagnement du patient.

III.3.2 La place de l'aidant familial

« Il a fallu les études d'Alain COLVEZ au tournant des années 1985 pour démontrer que les familles avaient un rôle essentiel dans la plupart des situations d'aide à domicile lourdes où elles étaient très souvent les seules (dans la moitié des situations) à intervenir pour aider leurs parents à l'exclusion de toute aide professionnelle. » (ENNUYER, 2006)

A) Un soutien psychologique

La présence des aidants familiaux au quotidien est primordiale pour les personnes atteintes de la SLA. Cet aidant, est une personne en qui le malade a confiance et qui a généralement toujours vécu avec lui. Il représente un repère lorsque le malade doit s'adapter à de nouvelles situations de plus en plus difficiles à accepter. C'est essentiellement sur cet aidant que la personne atteinte de la SLA s'appuie au quotidien. Toutefois, les aidants ont aussi souvent besoin de soutien psychologique car ils vivent tout aussi durement, mais sur un plan différent la maladie.

B) Un soutien physique

Les aidants familiaux n'ont pas forcément la même vision de « l'accompagnement » au quotidien. En effet, certains s'occupent de leur proches pleinement, généralement jusqu'à l'épuisement et saturation, en se mettant parfois en danger. D'autres, prennent davantage de distances et considèrent la maladie comme une nouvelle épreuve.

Toutefois, on observe deux paramètres qui sont propres aux aidants familiaux : « **la vocation** et **la complicité** ». Une des principales difficultés dans le rôle de l'aidant réside dans la capacité à être attentif, mais également dans l'analyse et dans la mémorisation. En effet, lorsque la parole devient impossible, au-delà de la communication alternative, beaucoup de messages passent par la dimension non verbale, des formes de communication qui s'installent et évoluent entre le malade et son aidant et créent ainsi une sorte de complicité qui peut échapper à l'analyse du professionnel. (COUDRE, pour mieux comprendre la sclérose latérale amyotrophique, 2012)

C) Un apport de connaissances

L'aidant familial connaît personnellement le patient et est en mesure de répondre à des questions posées par le professionnel si celui-ci n'est pas capable de répondre.

Il connaît très bien le domicile du malade, ses habitudes de vie et les activités significatives pour lui. Sa présence au moment de la personnalisation de l'aide technique à la communication serait donc un atout et un facilitateur aussi bien pour l'ergothérapeute que pour son proche.

III.3.3 Le patient, acteur de sa prise en charge

A) Un « expert » de sa maladie

Le patient est le mieux placé pour exprimer ses besoins et décrire les situations dans lesquelles il éprouve des difficultés. Il apprend à vivre avec les symptômes et l'évolution de la maladie. C'est lui qui est en mesure de dire si les préconisations faites lui sont utiles ou non et si il y a des modifications à apporter. L'annonce des complications à chaque étape de la maladie et des moyens de suppléances ne peut être efficace que dans une relation en interaction avec le médecin, le patient et son entourage. « *Ces aspects sont discutés avec le patient, de même que la façon dont il perçoit sa propre dégradation physique. La réponse repose souvent sur le renforcement de l'accompagnement pluridisciplinaire et psychologique.* » (HAS, 2005)

En personnalisant ensemble cette aide technique à la communication, l'aidant et l'aidé partageront un projet commun dans le but de maintenir la communication au domicile.

B) Un combat collectif

Les associations visent à mettre en place un cadre de solidarité permettant aux membres et aux amis de s'engager dans des actions concrètes dans le but de faire connaître la Sclérose Latérale Amyotrophique, à récolter des dons pour venir en aide aux malades ainsi qu'à leurs proches, et participer au financement de la recherche.

Il existe plusieurs associations qui luttent contre cette maladie :

➤ Les associations de proximités

Ces associations participent à la construction d'un maillage. Elles fédèrent la solidarité autour des malades et des actions aussi bien dans leur diversité que dans leur indépendance sur une commune, un département et une région. En voici quelques exemples (liste non exhaustive) : « Association les foulards verts ; Perpignan », « Le sourire d'Aurore contre la SLA ; Briançon », « Des couleurs pour faire face à Charcot ; Toulouse », « s'investir pour la SLA ; Cannes ». (Espoir Charcot)

➤ **Les associations nationales**

SLA aide et soutien

Cette association, présidée par M. Christian COUDRE atteint de la SLA, a plusieurs missions : (COUDRE, L'association aide et soutien)

- Soutenir moralement les malades et leurs proches, combattre l'isolement et proposer des aides dans les démarches administratives

- Aider au niveau matériel pour les personnes atteintes de la SLA : « prêt gratuit de matériels de communication, d'assistance à la mobilité, à la toilette ou aux soins journaliers et tout ce qui peut améliorer leur quotidien ». Participation à l'achat de matériels spécifiques au cas par cas (France et pays francophones)

- Avec le « module Charcot », rédigé par Christian COUDRE d'après son vécu à chaque étape de la maladie, le but est de participer à l'enseignement médical et paramédical.

Ce module existe en 6 langues et est partagé dans le monde entier.

- Sur le site SLA aide et soutien, l'icône « cliquer pour parler » propose un programme pour les personnes ayant perdu la communication mais possédant un ordinateur. Ce programme existe en 5 langues

ARSLA : Que nous avons présentée précédemment.

➤ **Les associations européennes**

En Belgique : « SLA se vit de notre ami Cédric » ; « André contre la SLA de notre ami André. » En Suisse : « SLA ELISE de notre amie Ste Elise »

➤ **Une fondation pour la recherche d'un traitement**

La fondation Thierry LATRAN rassemble et finance des équipes scientifiques réputées européennes dans le but d'accélérer la recherche d'un traitement pour la SLA. Un accord a été signé avec la Fondation de France, elle est gouvernée par des instances de décision et de travail scientifique.

Les dons sont entièrement dédiés au financement de la recherche. L'organisation est assurée par son fondateur Thierry Latran ». (LATRAN, 2004)

CADRE DE RECHERCHE

I) Méthodologie de l'enquête

Nous rappelons la problématique et l'hypothèse de ce mémoire :

Problématique : En quoi l'intervention de l'ergothérapeute participe-t-elle au maintien de la communication chez des personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique au domicile ?

Hypothèse : *La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour la personnalisation de l'aide technique à la communication, favorise son utilisation quotidienne au domicile.*

I.1 Objectifs de l'enquête

Lors de cette enquête je vais avoir plusieurs objectifs dans le but de valider ou d'invalider mon hypothèse :

- Définir comment se joue la communication de façon globale au domicile avec le patient et son aidant familial.
- Identifier la présence d'une collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour personnaliser l'aide technique à la communication.
- Identifier les bénéfices apportés par chacun pour la personnalisation de l'aide technique.
- Recueillir l'avis des patients et de leurs aidants familiaux concernant l'utilisation quotidienne de l'aide technique au domicile

I.2 Populations ciblées

A) Choix de la population

Afin de mener à bien mon enquête, il me fallait définir une population pertinente au regard de mes objectifs. Ceux-ci portent sur les interactions entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial, ainsi que sur les bénéfices que chacun peut apporter dans la personnalisation de l'aide technique. Il me semble donc pertinent d'inclure ces trois populations dans mon enquête afin de recueillir le plus d'informations possible. Il est important pour moi de choisir des patients vivant au domicile au regard de ma problématique.

B) les critères d'inclusion et d'exclusion

	Ergothérapeutes	Patients	Aidant familial
Critères d'inclusion	- diplômés d'état et exerçant en France - travaillant auprès des personnes SLA - ayant déjà préconisé au moins 1 aide technique à la communication	- atteints de la SLA et possédant une aide technique à la communication - ayant un aidant familial au quotidien - vivant au domicile (chez lui ou chez son aidant)	- aidant familial d'une personne atteinte de la SLA avec une aide technique à la communication - ayant le statut « d'aidant familial » - présence au quotidien
Critères d'exclusion	les ergothérapeutes n'ayant jamais préconisé d'aides techniques à la communication et ne répondant pas aux critères ci-dessus.	- patients qui ne présentent pas les critères ci-dessus	- les aidants « professionnels » (ex : auxiliaires de vie, aide à domicile)

C) Méthode de recherche de la population

J'ai pu m'entretenir avec 3 ergothérapeutes dont deux par téléphone et un entretien physique. J'ai eu l'occasion d'échanger avec 4 patients atteints de la SLA et avec leur aidant familial respectif. Je me suis rendue au domicile de 2 patients, en présence de leur aidant. Pour les deux autres patients, je me suis entretenue avec eux sur Messenger en précisant une date et une heure afin de reproduire les conditions d'un entretien. C'est au téléphone que je me suis entretenue avec leurs aidants familiaux.

Le recrutement s'est opéré de la manière suivante :

- Les ergothérapeutes ont été recrutés par réseaux (connaissances de stage) et sur la base du volontariat en répondant à mes appels téléphoniques.
- Les patients ont été recrutés grâce à la diffusion d'un mot dans certaines associations et avec l'aide d'ergothérapeutes.
- Les aidants familiaux des patients interrogés ont bien voulu participer à cette enquête.

I.3 Choix et présentation de l'outil

A) Choix de l'outil

Dans le but de valider ou d'invalider mon hypothèse, il m'a semblé intéressant d'utiliser des entretiens semi directifs pour mon enquête. L'entretien de recherche est une méthode qui vise à recueillir des données, des éléments, des informations, des ressentis, des récits ou encore des témoignages, propres à la personne interrogée dans le but de les analyser. Les données sont qualitatives et non quantitatives. Selon Blanchet et Gotman (2010), « *l'entretien est un dispositif d'enquête qui est susceptible de lever certaines résistances de la personne interrogée* ». L'interviewé peut s'exprimer librement autour des différentes questions et apporter de nouvelles informations auxquelles l'interviewer n'aurait peut-être pas fait allusion. Pour Guillez, et Tétreault, (2014) « *l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, et à ses idées, à ses perceptions, ou représentations* ». L'entretien semi directif me paraît donc approprié pour cette enquête dans la mesure où nous cherchons à connaître le ressenti et l'avis de la personne qui sera en communication avec le patient (ergothérapeute et aidant familial) et le point de vue du patient lui-même.

B) Construction de l'outil

Avant de faire passer les entretiens, il est nécessaire d'élaborer en amont un guide d'entretien. Contrairement à une liste de questions, ce guide représente un outil qu'il faut apprendre à utiliser et adapter en fonction du contexte des entretiens. Ce guide doit être composé de toutes les thématiques qui devront être abordées. Après avoir construit le guide d'entretien sur lequel peut s'appuyer l'interviewer, les thématiques et les sous thématiques (qui permettent d'approfondir le sujet) doivent être abordées sous formes de questions, généralement « ouvertes » notamment pour les entretiens semi directifs. Chaque question correspond à un objectif de compréhension et/ou de connaissances précis. (GODFROID, 2012)

J'ai choisi d'adapter la forme de mon guide d'entretien concernant les patients atteints de SLA (voir annexe) afin de contourner les difficultés de communication que vivent ces personnes. J'ai privilégié la formulation de questions fermées afin d'obtenir un oui/non fiable du patient, tout en lui laissant la liberté de pouvoir s'exprimer davantage si il le souhaite. De plus, la fatigue qu'engendre l'utilisation des outils de communication m'a amenée à faire ce choix.

I.4 Présentation des populations

Ergothérapeutes	Sexe	Années d'expériences	Type de structures	Prescription d'AT à la communication
E1	Femme	9 ans	Association (ARSLA)	Oui
E2	Femme	2 ans	Centre SLA	Oui
E3	Homme	27 ans	SAMSAH	Oui

Patients	Sexe	Informations générales	Diagnostic/type SLA	AT à la communication utilisées
P1	Femme	45 ans, mère de 3 enfants, divorcée	2011 Bulbaire	Smart nav depuis 2012
P2	Femme	50 ans, mère de 2 enfants	2014 Spinale	Commande oculaire + ardoise
P3	Femme	47 ans, mère de 3 enfants, mariée	2016 Spinale	Tableau de communication
P4	Homme	50 ans, marié, 1 enfant	2015 Spinale	Tobii eye

Aidants familiaux	Âge	Lien de parenté	Fréquence des visites	Profession
A1	73 ans	Mère de P1	Dort tous les soirs chez sa fille.	retraîtée
A2	78 ans	Mère de P2	Vient chez sa fille tous les jours	retraîtée
A3	28 ans	Fille de P3	Tous les 2 jours et les weekends	Congé maternité
A4	50 ans	Épouse de P4	Vit avec son mari	psychologue

II) Résultats et analyse par population

Suite aux entretiens réalisés avec les trois populations (ergothérapeutes, patients, aidants familiaux) voici les résultats obtenus en fonction des différents thèmes abordés et des questions plus spécifiques. Une analyse sera effectuée après chaque tableau pour comparer les réponses au sein d'une même population. Les colonnes dans les tableaux me permettent de « classer » les réponses des personnes interrogées qui répondent des éléments différents pour une même question.

II.1 Résultats de l'enquête auprès des ergothérapeutes

➤ La spécificité de la SLA

<i>« A quels momenst surviennent les troubles de la communication chez les personnes atteintes de la SLA ? »</i>			
E1	<i>« C'est une problématique qui est majeure »</i>		
E2	<i>« oui, c'est assez courant »</i>	<i>« selon la forme, si c'est bulbaire c'est vrai que la communication ca arrive assez tôt » « c'est vrai qu'en fonction de la forme de la SLA, l'outil utilisé ne va pas être le même »</i>	<i>« Et donc on est amené régulièrement à proposer du coup bah des aides techniques ou des systèmes pour favoriser la communication. » « Si la motricité est préservée ou pas, et surtout pour se projeter dans le choix, voilà. »</i>
E3	<i>« Oui, oui c'est un peu inéluctable »</i>	<i>« ils peuvent arriver à des stades un peu différents mais en phase finale, tout le monde a perdu la communication »</i>	

Tableau 1 : Les troubles de la communication dans la SLA

Les trois ergothérapeutes confirment la survenue de troubles de la communication quel que soit le type de SLA (spinale/bulbaire) mais à des stades différents. Toutefois, E2 précise que la préconisation d'aide technique ne sera pas la même en fonction des capacités du patients et de ses choix.

<i>« Est ce une demande récurrente des patients de rester au domicile ? si oui pour quelles raisons ? »</i>			
E1	<i>« oui, très très récurrente. » « c'est leur souhait ainsi que leur famille. »</i>		<i>« souvent il y a une HAD qui permet d'accompagner la personne et l'entourage »</i>
E2		<i>« heuuuuu ca dépend de l'âge... »</i>	<i>« ce que je remarque en tout cas au quotidien c'est que les personnes plus âgées vont plus facilement évoquer le fait d'aller dans un EHPAD ou parfois une famille d'accueil »</i>
E3	<i>« oui, oui » « ils ont tous souhaité rester au domicile ». « c'est leur repère... »</i>		

Tableau 2 : l'intérêt pour le patient de rester au domicile.

On constate que le lieu de vie principal des patients atteints de la SLA est leur domicile. Pour E1 et E3 c'est même le souhait majoritaire de leurs patients. E2 est plus partagé sur cette question en précisant que cela dépendait du type de population. Les personnes âgées ne souhaitent pas forcément rester dans leur domicile. Des structures existent pour accompagner les patients que ce soit pour le maintien à domicile (HAD) ou alors des structures médicalisées qui accueillent et proposent des chambres dans le but d'aider à la vie quotidienne, pour les soins médicaux, et d'autres services.

➤ La communication au domicile

<i>« Selon vous, quels éléments sont importants à prendre en compte dans la préconisation d'une aide technique à la communication ? »</i>			
E1	<i>« Alors première chose, c'est qu'elle convienne à la personne, qu'elle adhère à l'utilisation de l'outil »</i>		<i>« qu' il y ait l'entourage professionnel et /ou personnel qui soit formé et intéressé par l'outil. Sinon c'est sûr que cela va mener vers l'échec » « l'entourage familial »</i>
E2	<i>« déjà est ce que c'est un souhait de la personne, » « c'est vrai que de passer par quelque chose qui ne plait pas ca peut être un peu compliqué. » « l'engagement de la personne »</i>	<i>« si c'est une forme spinale ou bulbaire » « savoir si il y a de la motricité ou pas, savoir aussi si il y a des financements possibles »</i>	<i>« pour permettre de communiquer avec leurs proches et leur aidants familiaux ou aidants professionnels »</i>
E3	<i>« ce qu'on va mettre en place dépend vraiment des, heuuu, du contexte et des modes d'expression de la personne »</i>	<i>« déjà tout ce qui est intellect est préservé donc, ce sont des personnes qui ont toujours leurs capacités de réflexion, qui peuvent toujours organiser leurs pensées »</i>	<i>« comme on est à domicile on connaît le contexte, on connaît les aidants, les aidants familiaux ou les aidants professionnels qui peuvent intervenir » « ca me permet d'avoir une bonne vision du contexte et des besoins de la personne. »</i>

Tableau 3 : Préconisation d'aide technique à la communication au domicile

Les 3 ergothérapeutes sont tous d'accord pour dire que les premières choses à prendre en compte dans la préconisation d'une aide technique à la communication sont les souhaits et l'engagement de leurs patients. Les capacités intellectuelles sont préservées, ils sont donc capables de donner leur avis. Pour que la personne adhère à l'outil, il faut que celui-ci corresponde à son contexte et à ses modes d'expression. Toutefois, pour les 3 ergothérapeutes, il ne faut pas seulement prendre en compte le patient, mais aussi son entourage (aidants professionnels/ familiaux) pour pouvoir établir une communication et selon E1, ne pas aller vers un échec de l'utilisation de l'outil. Pour E3 les aidants permettent d'avoir une bonne vision du contexte et des besoins du patient.

<i>« Face à quelles difficultés pouvez-vous être confronté dans la préconisation d'une aide technique à la communication ? »</i>			
E1	<p><i>« Soit parce que le malade n'a pas envie d'utiliser cet outil ou que ce soit trop compliqué sur le plan psychique ou une difficulté d'accès »</i></p> <p><i>« Une évolution à la fois de la pathologie et à la fois peut être la façon de penser. »</i></p> <p><i>« il y a tous les cas de figure qui sont possibles »</i></p>	<p><i>« ce qui est délicat c'est qu'un outil peut être refusé par un patient à un temps T et peut être accepté après. »</i></p>	<p><i>« Soit que l'entourage n'a pas le temps de se poser pour utiliser cet outil et donc qu'il n'y a pas d'adhésion quoi ni d'implication »</i></p> <p><i>« ils peuvent des fois se sentir un peu dépassés »</i></p> <p><i>« C'est rarement les professionnels qui posent problèmes car ils ont toujours un intérêt à utiliser l'outil. »</i></p>
E2		<p><i>« mais ils ne le mettent pas en place forcément tout de suite parce qu'ils n'en sont pas là mais ils avaient besoin d'avoir l'information »</i></p>	<p><i>« pas des aides à la communication mais par des gestes ou des regards »</i></p>
E3	<p><i>« Alors c'est pas toujours accepté »</i></p> <p><i>« Il y a des personnes qui veulent combattre et qui tentent de préserver toutes leurs possibilités tant que possible »</i></p> <p><i>« ces aides techniques qui peuvent mettre en évidence un déclin ne sont pas toujours acceptées chez ces personnes »</i></p> <p><i>« En fait elle refuse tout ce qui peut représenter une évolution de la maladie »</i></p> <p><i>« Et moi je représente un peu aussi cette évolution de la maladie en préconisant des aides techniques donc là c'est très complexe, les aides techniques ne sont pas faciles à expliquer et mettre en place parfois. »</i></p>		<p><i>« quand l'aidé se retrouve uniquement avec son aidant c'est rarement utilisé »</i></p> <p><i>« ils ont leur propre communication qui est rapide mais ne permet pas de beaucoup élaborer »</i></p>

Tableau 4 : Difficultés face à la préconisation d'aide technique à la communication

Une des principales difficultés rencontrées par les ergothérapeutes dans la préconisation de l'aide technique à la communication est l'aspect psychique du patient. L'outil n'est pas toujours accepté et utilisé par le patient car selon E3 il représente avec le professionnel (ergothérapeute) l'évolution de la maladie. Toutefois, E1 et E2 mettent en évidence dans leurs réponses une notion de « temps » dans l'acceptation de l'aide technique. L'entourage peut également être un obstacle, si il n'est pas impliqué

et qu'il ne prend pas le temps de lui aussi s'approprier l'outil. Pour E1 les aidants professionnels ne posent généralement pas de problèmes car ils ont un intérêt à utiliser l'outil.

E2 et E3 ajoutent que parfois l'outil n'est pas utilisé entre l'aidant et l'aidé car ils ont établi leur propre communication avec beaucoup de communication non verbale.

3 ergothérapeutes sur 3 se déplacent au domicile :

E1 : « oui. Mais pas toujours », « on fait le lien avec les professionnels »

E2 : « oui », « Et moi je me déplace uniquement sur le département de l'hôpital. Après c'est mes collègues des réseaux qui vont sur d'autres départements de la région »

E3 : « Oui, et tout le temps. C'est sûr, ce n'est que ça. »

« En quoi est-ce important pour vous de vous déplacer au domicile ? »		
E1	« c'est plus pertinent, en observant son environnement du quotidien » « en s'adaptant à l'environnement de la personne »	
E2	« C'est un autre contexte... c'est plus facile du coup de montrer les aides techniques et de les amener aux patients pour l'acceptation quoi. »	
E3	« on développe vraiment toutes les aides techniques qui proviennent des observations du contexte du quotidien » « Ce qui arrive assez souvent c'est qu'on peut anticiper » « présenter et familiariser un peu avant la perte de la parole »	« de ce qu'on a pu connaître de la personne et de son entourage » « si les aidants familiaux sont là »

Tableau 5: Intérêts pour l'ergothérapeute de se déplacer au domicile.

Pour les 3 ergothérapeutes, observer l'environnement quotidien du patient permet d'être plus efficace dans les préconisations et d'anticiper plus facilement. Pour E2 rencontrer les patients dans leur domicile est facilitateur pour amener les propositions et pour l'acceptation. E3 précise que dans le domicile du patient, il peut aussi rencontrer les aidants familiaux et qu'il prend le temps de discuter avec eux aussi.

➤ Place de l'ergothérapeute auprès des aidants

3 ergothérapeutes sur 3 sont amenés à rencontrer les aidants familiaux :

E1 : « oui, évidemment, c'est très important... »

E2 : « si l'aidant vient je le rencontre en même temps. » « On demande, enfin pas que moi mais le service aussi qu'il y ait un aidant notamment quand la communication c'est compliqué. »

E3 : « pas tout le temps, mais bon on arrive quand même à les rencontrer sur rendez-vous »

<i>Quel est votre rôle auprès d'eux ? »</i>			
E1	<i>« pour moi c'est toujours positif et moteur »</i>		
E2	<i>« Dans tous les cas on préfère qu'il y ait un aidant. » « C'est selon moi, essentiel d'avoir des possibilités d'échanger avec les aidants »</i>	<i>« pour transmettre les informations, voir si il y a eu des questions » « voir aussi le ressenti de l'aidant » « ils sont contents d'avoir un professionnel pour les conseiller. » « souvent ils se reposent un peu sur nous quoi. »</i>	<i>« on ne veut pas passer à côté des éléments importants. » « pour connaître le patient il faut aussi connaître son entourage de manière à bien cerner les demandes »</i>
E3	<i>« là pour l'ergothérapeute c'est gratifiant, » « ça me permet d'introduire l'outil plus facilement »</i>		<i>« Ouvrir la communication le plus possible. » « De faire en sorte que la communication ne soit pas limitée juste entre l'aidant et l'aidé »</i>

Tableau 6 : Le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux

Les 3 ergothérapeutes sont unanimes, ils demandent à ce que l'aidant familial soit présent quand ils rencontrent le patient. Selon eux, l'aidant est un élément facilitateur et moteur dans l'accompagnement du patient. Il peut répondre à des questions lorsque la communication avec le patient devient trop compliquée. Pour E2 l'ergothérapeute est également présent auprès des aidants familiaux pour transmettre des informations, conseiller, soutenir moralement et connaître leurs ressentis.

➤ **Personnalisation de l'aide technique à la communication**

<i>« Que pensez-vous de la personnalisation de l'aide technique à la communication ? »</i>			
E1		<i>« alors ce travail là moi c'est vrai que je le fais moins » « mes interventions sont plus ponctuelles »</i>	<i>« en tout cas ce qui est sûr c'est qu'à chaque fois que je me déplace il y a un aidant, » « même si ce travail de personnalisation et d'adaptation je ne suis pas là pour le faire, mais ou moins qu'ils sachent que c'est important de faire ça. »</i>
E2	<i>« pour moi c'est primordial parce que sans personnalisation c'est plus difficile pour la personne de se l'approprier » « dès que c'est possible, oui bien sûr je le fais c'est important. »</i>		
E3	<i>« Alors, les aides techniques elles sont forcément personnalisées » « au fur et à mesure du temps et de l'observation qu'on peut avoir sur les contextes au domicile, les besoins »</i>		<i>« Ces phrases correspondent à sa famille, à ses activités »</i>

Tableau 7 : La personnalisation de l'aide technique à la communication

Pour E2 et E3, la personnalisation de l'aide technique à la communication est essentielle pour que le patient se l'approprié plus facilement. Le type d'intervention de E1 ne lui permet pas de personnaliser à chaque fois. En revanche, elle confirme que c'est une étape importante et qu'elle prend le temps de l'expliquer aux aidants familiaux quand elle se déplace au domicile. E3 évoque également la notion de « famille » dans la personnalisation de l'aide technique à la communication.

<i>« Quelle est la place de l'aidant familial dans la personnalisation de l'aide technique ? »</i>				
E1	<i>« 9 fois sur 10 il est là et sans qu'on le demande spécifiquement quoi. » « inclure en fait un membre de la famille aussi ça aide » « on indique comment personnaliser en impliquant l'aidant » « c'est vrai que souvent la famille elle va être motrice et en général c'est très positif en disant « oui on va y arriver ». » « si elle n'est pas présente c'est là que l'on va, qu'on risque d'aller vers un échec et une non utilisation de l'outil » « Elle est absolument indispensable oui. » « Exemple, pour l'acceptation »</i>	<i>« c'est vrai que des fois le fait d'être en interaction directs avec l'aidant et le fait qu'on ne puisse pas nous personnaliser parce qu'on est à distance, on l'utilise vraiment comme un relai »</i>		<i>« ça lui donne un rôle et souvent c'est facilitateur pour le patient. »</i>
E2	<i>« on demande à ce qu'il y ait l'aidant » « oui si il est là on fait avec » « Mais c'est vrai que la présence de l'aidant est un élément facilitant tant pour le patient que pour moi. » « c'est une aide et un soutien bah non négligeable oui. »</i>	<i>« Moi ce que je fais à chaque fois c'est que je laisse mes coordonnées si il y a des questions ou des choses comme ça »</i>	<i>« nous les gens on les voit sur des petits temps, du coup c'est clair que, l'aidant familial a plus de connaissances que nous sur le patient et il peut s'adapter en fait »</i>	<i>« la connaissance vraiment des besoins au quotidien, dans le domicile, par rapport aux intérêts de la personne » « fin c'est systémique quoi »</i>
E3	<i>« C'est fait avec le patient et avec l'aidant » « il a tout son sens » « l'aidant c'est très important » « il ne faut pas le négliger. »</i>		<i>« l'aidant il connaît tous les besoins que nous en tant qu'ergo on ne peut pas forcément voir parce qu'on est pas là le soir ou on est pas là des fois le matin au lever »</i>	<i>« on fait recours à l'aidant familial pour essayer de regrouper les besoins de la personne. » « c'est l'aidant qui peut donner aussi tous les renseignements »</i>

Tableau 8 : La place de l'aidant familial dans la personnalisation de l'aide technique à la communication.

Les 3 ergothérapeutes incluent l'aidant familial dans la personnalisation de l'aide technique à la communication. Ils s'accordent pour dire que c'est un élément moteur qui facilite le travail aussi bien pour le patient que pour le professionnel (ergothérapeute). E1 parle notamment de l'intérêt de l'interaction direct avec l'aidant quand elle ne peut pas personnaliser. En effet, il devient un réel « relai » entre elle et le patient. Pour E3 l'aidant a tout son sens et il ne faut pas le négliger. E2 et E3 précisent que l'ergothérapeute n'est pas présent à tous les moments de la journée (matin/midi/soir) contrairement à l'aidant familial qui lui est présent quotidiennement. Il connaît davantage les besoins du patient et peut apporter des éléments importants que l'ergothérapeute n'aurait pas pris en

compte ou que le patient n'aurait pas précisés. L'interaction avec l'aidant familial est donc très importante pour tous les ergothérapeutes interrogés et E2 ajoute que c'est « systémique ».

II.2 Résultats de l'enquête auprès des patients atteints de la SLA

Concernant les patients, J'ai dans un premier temps posé des questions fermées, puis ceux qui souhaitaient approfondir, argumentaient davantage leurs réponses.

➤ Relation avec l'aidant familial

4 patients sur 4 confirment que leur aidant familial a une place très importante dans leur vie.

P1 : « Oh là ! Et bien mon ex mari était mon sauveur, héros, pilier, il me connaissait par cœur c'était ma vie, on affrontait tout à deux. Aujourd'hui c'est avec ma maman. »

P2 : « oui, c'est ma maman, qui est quasiment chez moi tout le temps »

P3 : « oui »

P4 : « oui, ma femme est ma ligne de vie »

« Quel est son rôle au quotidien ? »	
P1	« l'aidant c'est la sécurité, ils sont chers à nos yeux »
P2	« elle entretient mon domicile, aide l'auxiliaire de vie à s'occuper de moi, aide à me mettre au fauteuil ou au lit, fait à manger pour mes enfants »
P4	« mes bras, mes jambes, tout sauf mon cerveau »

Tableau 1 : Rôle de l'aidant familial au quotidien pour les patients

P2 et P4 expliquent que leurs aidants familiaux participent aux tâches de la vie quotidienne et sont souvent amenés à faire à leur place. Toutefois, P4 précise que les difficultés sont d'ordre fonctionnelles et pas intellectuelles. Pour P1 le rôle de l'aidant familial est plus d'ordre moral, il apporte de la sécurité et du soutien.

« Votre aidant familial est il présent à chaque rendez vous avec l'ergothérapeute ? »		
P1	« avant mon ex mari était mon aidant présent ». « aujourd'hui c'est mon auxiliaire » « ma maman est trop âgée et inquiète »	
P2		« oui »
P3		« non » « auxiliaire de vie »
P4		« Oui »

Tableau 2 : Présence des aidants familiaux aux rendez vous avec l'ergothérapeute

Pour P2 et P4 leurs aidants familiaux sont présents à chaque rendez vous avec l'ergothérapeute. En revanche, pour P1 et P3 c'est leur auxiliaire de vie qui est toujours présente. Lorsque l'ancien aidant

de P1 était présent (ex mari), il ne manquait pas de rendez vous avec l'ergothérapeute. Aujourd'hui, P1 précise que c'est différent avec sa mère.

P2 a souhaité approfondir en précisant pour quelles raisons la présence de son aidant familial est importante : « la communication, des astuces pour le maintien de la tête, maintien des bras pour me déplacer, »
« ça la concerne aussi, il n'y a pas forcément quelqu'un pour la remplacer ».

➤ Communication au domicile

4 patients sur 4 ont choisi de rester au domicile

P1 : « oui où voulez-vous que j'aile ? »

P2 : « oui tout à fait »

P3 et P4 : « oui »

« En quoi est ce important pour vous de rester au domicile ? »			
P1	« j'ai une vie, je suis maman » « j'ai des responsabilités »		
P2	« je participe à la vie de famille »	« ça m'aide pour le moral » « je suis avec les gens que j'aime » « pour moi c'est vital »	
P4			« stabilité de l'environnement »

Tableau 3 : Importance pour les patients de rester au domicile

Les trois patients ayant souhaité approfondir leur réponse ont donné plusieurs raisons qui justifient leur choix de rester au domicile. P1 et P2 insiste sur leur rôle familial notamment celui de mère et de ses responsabilités. P2 ajoute que d'être dans son domicile lui permet de rester près de ses proches au quotidien et de garder le moral. Pour P4, rester au domicile permet une stabilité de façon globale.

« Utilisez vous quotidiennement votre aide technique à la communication ? »			
P1	« oui, je l'utilise beaucoup »	« je navigue partout avec et communique via FB avec mes fils »	« après quand je suis à l'extérieur c'est difficile » j'ai rien pour communiquer, ça me manque »
P2	« oui je l'utilise quotidiennement »		
P3	« oui »		
P4	« oui »	« la tablette c'est mon lien avec le monde »	

Tableau 4: Utilisation quotidienne de l'aide technique à la communication du patient

4 patients sur 4 utilisent quotidiennement leur aide technique à la communication. P2 et P4 associent leur outil à une ouverture sur le monde, que ce soit pour chercher des informations (internet) ou bien communiquer et échanger avec les autres. P1 soulève un problème pour lequel elle n'a toujours pas trouvé de solution. Elle aimerait pouvoir continuer de communiquer lorsqu'elle sort de chez elle.

➤ Personnalisation de l'aide technique

1 patient sur 4 a personnalisé son aide technique à la communication avec son aidant familial et l'ergothérapeute :

P1 : « non pas vraiment »

P2 : « non j'écris toutes mes phrases », « avec le temps j'écris plus vite », « j'ai besoin d'une personne pour faire le calibrage à l'installation après je me débrouille »

P3 : « oui »

P4 : « non j'utilise la tablette »

« Votre aidant familial a-t-il participé au choix de l'aide technique avec l'ergothérapeute ? Si oui en quoi est-ce important pour vous ? »			
P1		« mon ex, mais j'ai eu du mal j'ai baissé les bras donc l'ergo est venue pour m'aider »	
P2	« oui, tout à fait » « elle voulait savoir comment ça marche » « elle aide à l'installation »		« l'ergothérapeute ne m'a pas du tout aidé dans le choix de l'aide technique à la communication, elle ne connaissait pas trop » « c'est par une association de malade »
P3	« oui »		
P4	« oui, pour qu'elle sache comment ça fonctionne »		

Tableau 5 : Choix de l'aide technique à la communication

P1, P2 et P4 n'ont pas souhaité personnaliser leur aide technique à la communication. Toutefois, les aidants familiaux de P2 et P4 ont participé au choix et à la mise en place de ces dernières afin de comprendre leur fonctionnement et leur installation. En revanche, P2 n'a pas fait ce travail avec l'ergothérapeute qui n'était pas spécialisé dans ce domaine. Elle s'est adressée à une association de malade.

Concernant P1 ce n'est pas son aidant familial actuel qui a participé au choix de l'aide technique à la communication mais son ex mari. Un aidant familial était donc tout de même présent lors de cette étape.

<i>« Est ce important pour vous d'établir une relation avec votre aidant et l'ergothérapeute ? »</i>			
P1		<i>« c'est l'ergo qui vous conseille » « l'ergo connait bien la pathologie »</i>	<i>« l'aidant c'est l'écoute et l'attention » « il ne faut pas voir que l'aidant »</i>
P2	<i>« oui » « pas pour l'aide technique à la communication »</i>		
P3	<i>« oui »</i>		
P4	<i>« oui »</i>		

Tableau 6 : Importance pour le patient d'établir une relation avec l'aidant et l'ergothérapeute

4 patients sur 4 estiment qu'il est important d'établir une relation avec leurs aidants familiaux et l'ergothérapeute. P1 explique que l'ergothérapeute apporte des conseils et les connaissances sur la pathologie, l'aidant apporte son écoute et son attention. Toutefois, elle précise qu'il ne faut pas seulement prendre en compte l'aidant familial. Dans le cas de P2 la relation est importante mais la mise en place de l'aide technique à la communication n'a pas été faite avec l'ergothérapeute.

II.3 Résultats de l'enquête auprès des aidants familiaux

➤ Lien avec l'ergothérapeute

« De quelles manières avez vous rencontré l'ergothérapeute ? »			
A1			« C'est ma fille, moi je n'ai jamais rencontré personne. » « la plupart des choses je ne les sais pas. »
A2	« je l'ai rencontré obligatoirement toutes les fois par le SAMSAH »		
A3	« par le biais de la croix rouge, fin du SAMSAH »		
A4		« on est en contact avec 2 » « centre SLA de la Pitié », « à l'ARSLA »	

Tableau 1 : Rencontre de l'aidant familial avec l'ergothérapeute

D'après ce tableau, on remarque que 2 aidants familiaux ont rencontré l'ergothérapeute via un SAMSAH, un par le centre SLA et l'association ARSLA et A1 qui n'a jamais rencontré d'ergothérapeute. Je lui ai posé la question si c'était un choix de sa part et elle m'a répondu « ah bah... c'est ma fille ». Je lui ai donc demandé si elle souhaitait rencontrer l'ergothérapeute, elle m'a répondu « non pas du tout non ».

3 aidants familiaux sur 4 sont présents aux rendez-vous avec l'ergothérapeute :

A1 : « non, non, moi ca... Non »

A2 : « peut être pas à chaque fois mais très souvent puisque je suis toujours là. »

A3 : « j'essaye d'y assister quasiment tout le temps »

A4 : « oui, c'est très important pour moi »

« En quoi est ce important pour vous d'être présent aux rendez vous avec l'ergothérapeute ? »			
A2	« je suis avec elle en permanence et je connais mieux les besoins de ma fille que l'ergothérapeute » « c'est comme si j'étais un petit peu sa voix » « un petit peu ses mains, voilà. » « Quand elle ne peut plus faire je le fais à sa place. »		
A3		« c'est surtout important par rapport à la communication »	
A4		« pour pouvoir aussi aider mon mari à communiquer avec les ergothérapeutes »	« pour me former moi »

Tableau 2 : Importance pour l'aidant familial d'être présent aux rendez vous avec l'ergothérapeute

Pour ces 3 aidants familiaux, leur présence aux rendez-vous est importante aussi bien pour leur proche que pour l'ergothérapeute et pour eux même. A2 insiste sur le fait qu'elle connaisse mieux sa fille que l'ergothérapeute que ce soit pour ses besoins ou ses difficultés au quotidien. A3 et A4 parlent de travailler ensemble avec l'ergothérapeute pour mieux comprendre le patient et établir la meilleure communication possible.

➤ Communication au domicile

<i>« Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez avec votre proche concernant la communication ? »</i>			
A1	<i>« bon bah des fois on a du mal à la comprendre... »</i>		<i>« quand on comprend pas de suite elle s'énerve un peu » « C'est pas facile, autant pour elle que pour nous au quotidien. »</i>
A2	<i>« c'est se comprendre... » « La grosse difficulté elle est là ! »</i>		
A3	<i>« parfois on sait qu'elle veut un truc, et on ne comprend pas forcément »</i>	<i>« elle peut pas vraiment faire de phrases donc ou alors sinon on passe 15 min à essayer de trouver ce qu'elle veut dire » « C'est vraiment à nous de poser tout un tas de questions autour du mot qu'elle a soulevé »</i>	<i>« ca peut être fatigant... » « elle n'est pas très patiente, » « L'énervement fait que ca peut devenir compliqué. »</i>
A4	<i>« c'est d'abord une communication qui diminue, un échange qui est réduit, une interaction qui est limitée, surtout quand il y a du monde autour »</i>		<i>« ca a été difficile, donc un repli sur lui, c'est évident » « Je pense pour lui aujourd'hui, énormément de frustration pour lui comme pour moi ne pas pouvoir échanger autant qu'avant »</i>

Tableau 3 : Les difficultés de communication que rencontrent les aidants familiaux avec leur proche

Les 4 aidants familiaux interrogés s'accordent sur le fait que la première difficulté rencontrée avec leur proche est le problème de compréhension. A4 précise que la perte de la communication est progressive et que les échanges deviennent de plus en plus compliqués. Un réel effort de la part des aidants est parfois à fournir pour essayer de comprendre la demande de leur proche selon A3. De plus, ces problèmes de communication peuvent avoir un impact sur l'humeur et le comportement des aidants ainsi que sur leur proche. A1 et A3 parlent parfois d'énervement de la part de leur proche, A3 évoque la fatigue que cela peut engendrer, et A4 met en avant la frustration et le repli de son mari face à la perte de la communication.

« Par quels moyens communiquez vous avec votre proche ? »		
A1	« son regard, je le vois quand ça va pas »	« elle a son ordinateur, avec sa camera » « elle a une pastille sur le front, et elle fait tout sur l'ordinateur hein »
A2	« je suis sur ses lèvres les choses qu'elle peut me dire » « on essaye de comprendre déjà en la regardant » « on anticipe beaucoup de chose » « je marche au feeling »	« un tableau avec l'alphabet, une ardoise et un crayon ou avec l'ordinateur par les yeux quoi. »
A3	« c'est les yeux qui font que c'est bon, ou la tête, un petit hochement de tête » « elle joue beaucoup avec ses yeux pour nous montrer »	« on prend le cahier de communication et on utilise les lettres pour préciser ce qu'elle veut » « ceux qui le souhaitent, ils écrivent les lettres au fur et à mesure sur un petit bout de papier »
A4		« on est passé sur la commande oculaire. » « le tobii »

Tableau 4 : la communication entre le patient et son aidant familial

On remarque d'après les réponses du tableau 4, que les aidants familiaux communiquent à la fois avec l'aide technique à la communication de leur proche, mais aussi avec la communication non verbale, c'est à dire le regard, le mouvement des lèvres et de la tête observés sur leur proche.

On constate aussi que certains anticipent, font en fonction de ce qu'ils ressentent ou de ce qui leur semblent bon.

4 aidants familiaux sur 4 disent que l'aide technique à la communication est utilisée au quotidien :

A1 : « quand elle veut quelque chose et que je suis occupée, elle me l'envoie sur Messenger »

A2 : « le tableau c'est régulièrement, l'ordi c'est plutôt... elle utilise l'ordi pour parler avec les extérieurs » « C'est sa façon de s'évader l'ordi »

A3 : « ah, oui, oui oui, très très très très souvent (rires) », « c'est simple, dès qu'il y a quelque chose qu'on ne comprend pas bah, on l'utilise »

A4 : « oui aujourd'hui oui, c'est vraiment une aide qui est devenue indispensable, on l'emmène partout avec nous »

➤ Personnalisation de l'aide technique

« Si l'ergothérapeute était venue à domicile pour vous montrer les aides technique à la communication, est ce que ça aurait pu vous faciliter un petit peu le travail ? »	
A1	« Je sais pas non, parce que j'avais vu mon ex beau fils déjà le faire » « petit à petit j'ai compris toute seule » « Moi au début j'étais toute seule à gérer tout ça, après il y a eu l'auxiliaire de vie. »

Tableau 5 : Participation de A1 dans le choix et la personnalisation de l'aide technique

	« De quelles façons avez vous mis en place l'aide technique à la communication de votre fille avec l'ergothérapeute ? »	« l'avez vous personnalisée avec votre fille ? »	« Est ce important selon vous que vous participiez au choix et à la personnalisation d'une future aide technique à la communication ? »
A2	« non ça c'est pas l'ergo » « communique avec d'autres malades qui nous tiennent au courant » « on se renseigne »	« non, pas vraiment, c'est une ardoise et un crayon »	« non pas du tout, le principale c'est la personne intéressée » « on perd tout sauf son cerveau »

Tableau 6 : participation de A2 dans le choix et la personnalisation de l'aide technique

A1 et A2 n'ont pas participé au choix et à la personnalisation des aides techniques à la communication de leurs proches avec l'ergothérapeute.

	Avez vous participé au choix de l'aide technique à la communication ? »	« La personnalisation de l'aide technique vous l'avez faite avec l'ergothérapeute ? »	« En quoi y avez vous contribué ? »
A3	« la partie communication on l'a faite ensemble avec l'ergothérapeute »	« oui, on a eu deux rendez vous où elle nous a posé pas mal de questions » « on a continué par mail » « on a pu ressortir des planches par thématiques en rassemblant pas mal de données, on y a tous contribué » « pouvoir le personnaliser au plus, pour qu'on puisse savoir au plus ce dont elle a besoin. » « elles l'ont fait aussi avec l'auxiliaire de vie »	« alors moi c'était plutôt la partie avec ma famille » « savoir comment j'allais, si au travail ca se passait bien, la grossesse, si mon premier fils ca allait au niveau de l'école » « y avait aussi la partie de mon frère » « les tâches quotidiennes, elle la fait directement avec l'ergothérapeute » « ca nous fait gagner du temps surtout »

Tableau 7 : Participation de A3 au choix et à la personnalisation de l'aide technique

A3 a participé au choix et à la personnalisation de l'aide technique à la communication.

Concernant ce tableau de communication, A3 indique que chaque membre de la famille a participé à la conception d'une planche concernant son quotidien et ses activités, l'auxiliaire de vie y a aussi contribué pour certains domaines. Elle précise également que de participer à la personnalisation de l'aide technique permet de gagner du temps.

A4 a participé au choix de l'aide technique à la communication mais pas à la personnalisation :

	« Avez vous participez au choix de l'aide technique à la communication ? »	« La personnalisation de l'aide technique vous l'avez faite avec l'ergothérapeute ? »
A4	« oui, ca beaucoup » « elle nous a parlé de différents systèmes » « très rapidement on est passé sur la commande oculaire. » « ils nous ont proposé une formation »	« non, non ca c'est lui uniquement » « il l'utilise tout seul, il a peu besoin de moi, sauf quand ca bug et la... »

Tableau 8 : Participation de A4 au choix et à la personnalisation de l'aide technique

A4 a participé au choix de l'aide technique à la communication mais pas à la personnalisation.

Pour A4, être présent dans le choix de l'aide technique est important pour pouvoir se former et venir en aide à son mari en cas de problème. En revanche, son mari étant le seul utilisateur de cet outil, elle ne pense pas avoir sa place dans la personnalisation.

<i>« Comment percevez vous votre relation avec l'ergothérapeute et votre proche ? »</i>				
A1	<i>« moi je n'étais pas au courant de tous ce qu'ils avaient fait hein » « on se débrouillait et on y arrivait hein. » « je le fait pour ma fille moi » « après il y a eu l'auxiliaire de vie. »</i>			
A2	<i>« moi je pense que c'est nécessaire » « si on est de connivence, c'est mieux</i>	<i>« pour qu'elle sache ce dont la personne a besoin, il faut qu'elle soit en relation avec la personne qui est avec elle 24h/24 » « une ergo quand elle voit une personne malade 30 min par jour, elle ne pourra jamais avoir le ressenti de la personne qui est avec le malade 24h/24 » « On sait de quoi elle souffre »</i>		
A3	<i>« c'était de pouvoir le personnaliser au plus » « pour pouvoir communiquer avec maman »</i>		<i>« Nous on y connaissait rien » « Elle nous prévient aussi pour tout ce qui est avantage et inconvénients. » « on est au courant »</i>	<i>« ca nous fait gagner du temps surtout. »</i>
A4	<i>« elle est... au début très rassurante, »</i>	<i>« nous on a affiné effectivement »</i>	<i>« un débroussaillage énorme qui est fait par l'ergo au début » « c'est de l'information qu'on a pas »</i>	<i>« on va droit au but direct. » « C'est extrêmement précieux pour nous en terme de gain de temps et puis de conseils »</i>

Tableau 9 : Perception de l'aidant familial sur sa relation avec l'ergothérapeute et son proche

Trois aidants familiaux (A2 ; A3 ; A4) s'accordent pour dire que leur relation avec l'ergothérapeute et leur proche est importante pour favoriser l'accompagnement et la communication. A2 et A4 précisent que l'aidant familial peut être bénéfique pour l'ergothérapeute pour apporter des connaissances sur leur proche. Selon A3 et A4 l'ergothérapeute est également bénéfique dans cette relation pour apporter les connaissances matérielles et sur la maladie. Ces deux aidants insistent sur le fait que cette relation, avec l'ergothérapeute, permet de gagner du temps dans la prise en charge et d'aller droit au but. Seule A1 n'a pas souhaité créer de relation avec l'ergothérapeute. Lorsqu'elle rencontre des difficultés elle s'adresse à l'auxiliaire de vie. Elle est présente seulement aux rendez vous à la demande de l'ergothérapeute.

III) Analyse comparative

Afin d'analyser au mieux les résultats de cette enquête, je reprendrai un à un les objectifs de celle-ci. J'utilise cette méthode d'analyse afin de comparer les réponses des trois populations interrogées.

- **Définir comment se joue la communication de façon globale au domicile avec le patient et son aidant familial.**

Avant de pouvoir répondre à cet objectif, il m'a semblé intéressant de demander aux patients atteints de SLA, s'ils souhaitent rester au domicile et quelle place leur aidant familial avait dans leur quotidien. Lors de cette enquête, les patients ont tous confirmé d'une part leur désir de rester au domicile, et d'autre part, la place importante de leur aidant familial au quotidien. En effet, celui-ci fait partie intégrante de leur vie en participant aux tâches quotidiennes et en apportant leur aide aussi bien sur le plan physique que moral. Toutefois, afin que l'aidant puisse venir en aide à son proche et comprendre ses besoins, il doit être en mesure d'établir une communication fiable avec lui.

Or, lors des entretiens avec les ergothérapeutes, ils ont tous confirmé la survenue de troubles de la communication quel que soit le type de SLA.

Tous les aidants familiaux s'accordent pour dire que la principale difficulté rencontrée concernant la communication est le problème de compréhension alors que les capacités intellectuelles de leur proche sont préservées.

Trois aidants familiaux sur 4 interrogés précisent que ce manque de compréhension peut être source de frustration, d'énervement, d'épuisement et de repli sur soi que ce soit pour le patient et son aidant familial. Afin d'éviter cela, l'aidant et l'aidé mettent en place leur propre communication. En effet, trois aidants rapportent qu'ils communiquent avec leur proche à la fois avec leur aide technique à la communication mais aussi avec la communication non verbale. Chaque « duo » établit ses propres signes et se comprend parfois en quelques regards. Un des ergothérapeutes ajoute que lorsque le patient se retrouve seul avec son aidant familial, l'aide technique n'est pas forcément utilisée.

- **Identifier la présence d'une collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour personnaliser l'aide technique à la communication.**

Dans un premier temps, il a été intéressant de demander aux ergothérapeutes s'ils se déplaçaient au domicile et en quoi cela pouvait être bénéfique. Les trois professionnels ne travaillent pas dans le même type de structures, cependant, ils se déplacent tous au domicile avec des fréquences différentes. Ils estiment que l'observation de l'environnement quotidien du patient permet d'être plus efficace dans les préconisations des aides techniques. Un des ergothérapeutes ajoute l'avantage de pouvoir rencontrer les aidants familiaux plus facilement. Les trois ergothérapeutes confirment qu'ils

souhaitent rencontrer les aidants familiaux avec leurs patients que ce soit au domicile ou bien dans leur structure. Trois aidants sur quatre interrogés sont présents au rendez-vous avec l'ergothérapeute et tous les patients estiment que la présence de leur aidant familial est importante.

Concernant la personnalisation de l'aide technique à la communication, tous les ergothérapeutes s'accordent pour dire que c'est une étape importante pour que le patient se l'approprié plus facilement. Un des ergothérapeutes parle de l'aidant familial et le considère comme un « relai » lorsqu'elle n'a pas le temps de personnaliser. Pour tous les ergothérapeutes, inclure les aidants familiaux pour personnaliser l'aide technique à la communication est un élément facilitateur et moteur pour leur travail mais aussi celui du patient. Un des ergothérapeutes précise que l'aidant familial a sa place et qu'il ne faut pas le négliger pour ne pas passer à côté d'informations importantes, un autre évoque la notion « d'approche systémique ».

Pour les patients et leurs aidants familiaux, les réponses sont variées. Seul un patient sur quatre interrogés a personnalisé son aide technique à la communication avec l'ergothérapeute et son aidant familial. Les autres patients n'ont pas jugé cette étape indispensable.

Toutefois, l'interaction entre le patient, son aidant familial et l'ergothérapeute peut avoir lieu dans le choix et la mise en place de l'aide technique. Concernant les différents « duo » interrogés, les situations sont différentes. Dans le cas de P1, son aidant familial actuel ne souhaite pas entretenir de relation avec l'ergothérapeute. En revanche, le choix et la mise en place de l'aide technique a été fait avec son ex-mari. Un aidant familial était donc présent à ce moment avec l'ergothérapeute. Pour P2 et A2 c'est l'ergothérapeute qui n'était pas présent à ce moment-là. Dans le cas de P4 son aidant familial est toujours présent avec l'ergothérapeute.

La personnalisation n'est donc pas forcément réalisée à chaque fois, en revanche dans la majorité des cas, l'aidant familial est présent dans le choix et la mise en place de l'outil. De plus, les trois populations ont précisé l'intérêt et l'importance du travail avec l'auxiliaire de vie qui est également présente dans le quotidien du patient.

Nous pouvons donc dire que la notion de « collaboration » n'a pas clairement été nommée dans les entretiens mais qu'elle a été identifiée à travers les réponses de chacun. En effet, les trois populations interrogées semblent toutes d'accord pour dire qu'établir une relation entre le patient son aidant familial et l'ergothérapeute est bénéfique pour personnaliser l'aide technique mais aussi dans la prise en charge globale du patient.

- **Identifier les bénéfices apportés par chacun pour la personnalisation de l'aide technique.**

D'après l'aidant familial qui a participé à la personnalisation de l'aide technique à la communication, il est en mesure d'apporter des informations sur la vie quotidienne de son proche.

Deux ergothérapeutes précisent qu'ils ne sont pas présents à chaque moment de la journée contrairement aux aidants familiaux qui le sont quotidiennement. Ces derniers connaissent davantage les besoins et les capacités de leur proche et peuvent ainsi apporter des éléments que l'ergothérapeute n'aurait peut-être pas pris en compte.

J'ai pu identifier d'autres bénéfices apportés par chaque population mais dans un contexte plus large que la personnalisation de l'aide technique. En effet, l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial sont complémentaires et travaillent ensemble tout au long de la prise en charge du patient.

Concernant l'ergothérapeute, les trois populations s'accordent pour dire qu'il joue un rôle de formateur auprès des patients et de leur aidant familial. Il transmet des informations sur les connaissances de la maladie et du matériel, conseille sur les avantages et les inconvénients. Un ergothérapeute ajoute qu'il peut être un soutien moral aussi bien pour le patient que pour son aidant familial et prend le temps de connaître le ressenti de chacun.

Concernant les aidants familiaux, les ergothérapeutes expliquent qu'ils permettent d'avoir une bonne vision du contexte et des besoins du patient. L'un d'entre eux précise que pour connaître le patient il faut connaître son entourage. Les aidants familiaux et les ergothérapeutes sont d'accord pour dire que lorsque la communication devient trop compliquée les aidants sont capables de répondre à certaines questions. Un des patients ajoute que l'aidant familial apporte l'écoute et l'attention dont il a besoin au quotidien.

Un des patients et les ergothérapeutes insistent sur le fait que les capacités intellectuelles des personnes atteintes de SLA sont préservées. Il est donc important que ces dernières puissent donner leurs avis, exprimer leurs souhaits, notamment sur les aides techniques utilisées.

Ce travail d'équipe entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial permet selon deux aidants interrogés d'aller droit au but et de gagner du temps dans la prise en charge de leur proche.

- **Recueillir l'avis des patients et de leurs aidants familiaux concernant l'utilisation quotidienne de l'aide technique au domicile**

Avant de répondre à cet objectif, j'ai demandé l'avis des ergothérapeutes sur les éléments importants à prendre en compte dans la préconisation d'une aide technique à la communication et à quelles difficultés ils pouvaient être confrontés.

Les trois ergothérapeutes s'accordent pour dire que les premiers éléments à prendre en compte dans la préconisation de l'aide technique sont l'engagement et les souhaits du patient. Dans un second

temps, il faut également prendre en compte l'environnement et l'entourage de la personne (aidants familiaux et professionnels) pour ne pas aller vers l'échec. Une des principales difficultés rencontrées dans la préconisation d'aide technique est l'état psychique du patient. Deux ergothérapeutes mettent en évidence la notion de « temps d'acceptation » qui est différent selon chaque patient. Les aidants professionnels sont souvent facilitateurs dans l'appropriation de l'outil contrairement aux aidants familiaux qui ne le sont pas toujours. Cela peut s'expliquer par un manque d'implication ou d'une méconnaissance de l'outil d'après la réponse d'un ergothérapeute. Quelques fois l'aidé et l'aidant communiquent seulement par des gestes et des regards. J'ai donc demandé l'avis des patients et de leurs aidants familiaux sur leur utilisation quotidienne de l'aide technique à la communication.

Ils ont tous répondu positivement sur le fait que celle-ci était très souvent utilisée. Deux patients expliquent que cet outil leur permet une ouverture sur le monde et une communication avec l'extérieur. Les aidants familiaux ajoutent que cette aide technique est indispensable lorsque la communication non verbale ne suffit plus pour comprendre leur proche. De plus le patient peut exprimer clairement ce dont il a besoin.

Grâce à cette enquête, nous pouvons donc dire qu'après avoir choisi ensemble l'aide technique la plus adaptée, l'aidé et son aidant l'utilisent régulièrement au quotidien.

Toutefois, une patiente rencontre encore des difficultés concernant la communication lorsqu'il s'agit de sortir de chez elle.

IV) Discussion

IV.1 Confrontation avec le cadre théorique

Suite à l'analyse de l'enquête réalisée précédemment, certains éléments peuvent être mis en lien avec le cadre théorique.

Premièrement, chaque population interrogée a répondu positivement sur le fait que les patients atteints de SLA souhaitent généralement rester au domicile. D'après la HAS (2005) « *le lieu de vie du patient reste majoritairement le domicile à tous les stades de la maladie* ». Leur domicile et leurs aidants familiaux sont deux éléments essentiels pour le moral et le quotidien des patients interrogés. L'enquête montre également que quel que soit le type de SLA, les patients perdent progressivement la communication verbale. D'après Bertrand LOUBIÈRE, « *la majorité des personnes présentant une SLA développent des troubles de la parole et de la communication au cours de la maladie* ». La première difficulté des patients et de leurs aidants familiaux au quotidien est le problème de compréhension qui peut être source d'énervement, de frustration, d'épuisement et de repli sur soi. Afin d'éviter cela, l'aidé et l'aidant mettent en place leur propre communication.

On constate dans les réponses des aidants que certains anticipent les réponses de leurs proches. Ils font en fonction de ce qu'ils ressentent ou de ce qui leur semble bon. Il aurait peut être été intéressant d'interroger les patients sur cette anticipation ? Le patient pourrait renoncer à s'exprimer et laisser son aidant en déduire ses besoins. Par conséquent le faire « avec » se transforme en faire « à la place » et le patient peut se retrouver à céder son autonomie à l'autre.

Il est donc important que l'ergothérapeute intervienne chez les patients, en situation écologique afin de connaître leur contexte et leur entourage pour proposer les meilleures préconisations comme le précise V. GUY : « *il est important de prendre en compte l'organisation faite au domicile et la manière dont la communication a été mise en place.* » Lors de cette enquête les ergothérapeutes ont tous confirmé qu'ils se déplacent au domicile. L'un des objectifs de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient est de lui permettre la meilleure autonomie possible et donc dans le cadre de ce mémoire, maintenir leur communication afin qu'il puisse continuer d'être acteur dans leur prise en charge. Nous pouvons le mettre en lien avec l'arrêté du 5 juillet relatif au diplôme d'ergothérapeute : « (...) *Mise en situation et entraînement dans des activités écologiques dans les lieux habituels de vie visant la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relation et interaction avec autrui (...)* ».

Selon Juliet GOLBART, la collaboration avec la famille est importante pour la mise en place d'une Communication Améliorée Alternative (CAA). Elle précise que « *dans le but de favoriser une bonne collaboration, l'ergothérapeute doit dans un premier temps, instaurer une relation avec les aidants*

familiaux ». Or dans les entretiens le terme de « collaboration » n'a pas été nommé. Cependant, les trois populations interrogées, sauf un aidant familial, s'accordent pour dire qu'établir une relation entre le patient, son aidant familial et l'ergothérapeute est bénéfique que ce soit pour la personnalisation de l'aide technique à la communication ou bien tout au long de l'accompagnement du patient.

Si nous reprenons la définition du terme « collaboration », il se décompose en con-« avec » et laborer « travailler », qui signifie « travailler avec ou ensemble ». Tous les ergothérapeutes incluent les aidants familiaux dans le choix et la personnalisation de l'aide technique à la communication. De plus, certains aidants interrogés parlent de « travailler avec » l'ergothérapeute pour établir la meilleure communication possible avec leur proche. Dans ces cas là, nous pouvons donc identifier la mise en place d'une collaboration entre la personne atteinte de SLA, son aidant familial et son ergothérapeute dans l'intérêt du patient.

Cette collaboration semble avoir des répercussions positives sur l'utilisation quotidienne de l'aide technique à la communication. Dans son étude, Martine BUNGENER précise que : « *Cette collaboration doit faire l'objet d'un partage de connaissances et de savoirs entre le professionnel, les aidants familiaux et le principal concerné, le patient* ». Cela a été démontré dans cette enquête à travers les différentes réponses de chaque population. En effet, les ergothérapeutes peuvent apporter des connaissances théoriques aussi bien sur la pathologie que sur le matériel. Ils sont également en mesure de conseiller, de soutenir moralement et de former les patients ainsi que leur aidant familial sur les préconisations avec les avantages et les inconvénients. Les aidants familiaux permettent d'avoir une bonne vision du contexte de vie du patient et de ses besoins. Ils apportent également l'attention et l'écoute dont le patient à besoin tout au long de sa pathologie. Les capacités intellectuelles du patient sont préservées, par conséquent il est en mesure de pouvoir exprimer ses propres besoins et d'être acteur de sa prise en charge tant que sa communication peut être maintenue.

L'enquête montre que la personnalisation de l'aide technique n'est pas forcément réalisée à chaque fois. Cela peut aussi s'expliquer par le type d'aide technique à la communication utilisé. En effet pour certains outils, les patients peuvent plus facilement les personnaliser eux même. En revanche, dans la majorité des cas, on observe une collaboration entre ces trois populations dans le choix et la mise en place de l'outil ainsi que dans l'accompagnement globale du patient.

Par ailleurs, il est précisé au cours de cette enquête que les aidants professionnels, notamment l'auxiliaire de vie, ont une place importante auprès des patients atteints de SLA dans l'accompagnement de la maladie. Dans son livre Intervenir au domicile, E. DJAOUI le souligne également « *le maintien au domicile est donc une pratique complexe qui nécessite un lien constant avec tous les acteurs présents* ».

Un des patients interrogés fait parfois appel à des professionnels pour éviter de trop solliciter son entourage et son auxiliaire de vie connaît quelques fois mieux ses besoins que son entourage. Dans certaines situations, les patients n'ont pas d'entourage familial et se retrouvent seuls face à la maladie. Dans ce cas, un ergothérapeute a précisé dans son entretien que sans la présence et l'accompagnement d'aidants professionnels, le maintien à domicile n'est pas possible.

Lors de cette investigation, un des patients a indiqué qu'il n'avait pas choisi son aide technique à la communication avec son ergothérapeute mais grâce à une association de patients. Cela fait référence à la partie « un combat collectif » dans le cadre théorique. J'estime qu'il est important de préciser que les patients se soutiennent entre eux, échangent sur leurs problématiques et s'apportent quelques fois des solutions par rapports à leurs propres expériences.

IV.2 Limites et intérêts du travail

IV.2.1 Limites et intérêts de l'enquête

Mon enquête est basée exclusivement sur des entretiens, je me suis donc rapidement confrontée aux problèmes d'élocution des patients. En effet, on sait que dans les deux types de SLA, les patients perdent progressivement la communication verbale. Par conséquent, nous avons communiqué par l'intermédiaire des aides techniques à la communication qui étaient différentes en fonction des patients interrogés. Selon l'outil, les capacités et la fatigabilité de chacun, les réponses étaient plus ou moins longues et détaillées. Toutefois, les questions fermées permettaient aux patients de donner une réponse fiable sans forcément l'argumenter. Sachant que leurs capacités intellectuelles sont préservées, cela pouvait engendrer un sentiment de frustration pour les patients.

En revanche, la mise en place et l'utilisation de l'aide technique à la communication permettent aux patients de réaliser seuls des entretiens, de pouvoir s'exprimer et donner leurs avis. Maintenir leur communication, c'est aussi leur permettre de participer à des enquêtes comme celles-ci.

J'ai également été confrontée à des problèmes de distance rendant impossible la rencontre avec deux des patients ainsi que leur aidant familial respectif. Afin de mener à bien cette enquête, je me suis entretenue au téléphone avec les ergothérapeutes et les aidants familiaux. Concernant les patients, nous avons réalisé l'entretien par Messenger. Pour les appels téléphoniques, je n'ai pas pu observer la communication non verbale des personnes interrogées. En revanche, j'ai pu entendre leur para verbal (hésitations, ton de la voix, silence). M'entretenir sur Messenger avec les patients était une réelle chance pour mon investigation toutefois, je n'avais également pas accès à leur communication non verbale qui aurait pu être intéressante dans l'analyse de certaines réponses.

La SLA est une maladie neurodégénérative incurable, j'ai donc été confrontée à l'aspect psychologique et à la souffrance liés à cette pathologie. Des patients et des aidants familiaux n'ont

pas répondu à mes appels et certaines questions étaient quelquefois délicates à poser pour le patient et son aidant.

Enfin, cette enquête n'est réalisée qu'auprès de 11 personnes. Cet échantillon n'est pas donc pas représentatif pour généraliser les résultats. Toutefois, celle-ci m'a permis de faire évoluer ma pratique professionnelle et de me poser des questions pertinentes sur les difficultés de notre travail.

Il était important pour moi d'avoir la possibilité d'échanger avec les trois populations afin de recueillir le plus d'informations possible pour cette investigation. Les débats et les interrogations au cours des entretiens ont été formateurs et m'ont conforté dans l'idée que l'ergothérapie avait toute sa place dans l'accompagnement de cette pathologie.

IV.2.2 Limites et intérêts de la recherche

La prise en charge de la SLA étant très spécifique et pluridisciplinaire, le choix du sujet n'a pas été évident. Toutefois celui-ci m'intéressait particulièrement et j'ai pu trouver de nombreux ouvrages concernant les différents concepts abordés.

En revanche, ils traitaient rarement des trois populations en même temps. Il existe beaucoup de documentations sur les aidants familiaux concernant leur statut, leurs droits et l'épuisement auquel ils font face mais pas sur la collaboration avec leur proche et l'ergothérapeute.

Ce travail m'a appris à faire des liens entre de nombreux auteurs et d'en retirer l'essentiel pour un concept étudié.

J'ai choisi de mettre en valeur la place et l'importance de l'aidant familial dans ce mémoire. Néanmoins le travail des aidants professionnels notamment celui de l'auxiliaire de vie est tout aussi essentiel lorsque le patient n'a pas de famille ou que celle-ci n'est pas présente au quotidien.

De plus, ce travail m'a permis de mettre en place une rigueur de travail et une planification vers une échéance sur le long terme. Le retour d'expérience et l'autocritique m'ont permis une réflexion permanente. Cela ne pourra qu'être bénéfique au cours de ma future pratique professionnelle.

Enfin, j'ai pu approfondir mes connaissances sur cette pathologie étudiée en cours. La recherche et la reformulation acquises au cours de ce travail m'ont beaucoup apporté et ma formation n'en est que renforcée.

CONCLUSION

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie qui nécessite un accompagnement spécifique et quotidien, de part son évolutivité rapide et son absence de traitement curatif. Une des particularités de cette pathologie est la perte progressive de la communication verbale pourtant les capacités intellectuelles des personnes atteintes sont préservées jusqu'au bout.

Lors d'un stage au sein d'un service d'Hospitalisation À Domicile, j'ai rencontré à son domicile un patient n'ayant déjà plus la capacité de s'exprimer verbalement avec une aide technique à la communication qui n'était plus adaptée à ses besoins. Bien que son souhait était de continuer à communiquer avec son entourage, son refus de toute nouvelle proposition m'a interpellé. J'ai pu constater que l'évolution rapide vers une dépendance et la perte progressive de la communication semble poser problème dans le maintien de la vie sociale de ces patients.

J'ai donc orienté plus spécifiquement mon questionnement sur la problématique du maintien de la communication au domicile chez les personnes atteintes de la SLA.

Problématique : En quoi l'intervention de l'ergothérapeute participe-t-elle au maintien de la communication chez des personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique au domicile ?

Hypothèse : *La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial pour la personnalisation de l'aide technique à la communication, favorise son utilisation quotidienne au domicile.*

La littérature ainsi qu'une enquête auprès de patients atteints de SLA, de leurs aidants familiaux et des ergothérapeutes intervenant auprès de cette population ont permis de mettre en lumière plusieurs éléments significatifs quant à cette problématique.

Les trois populations s'accordent sur l'importance du maintien de la communication du patient afin de répondre au mieux à ses besoins.

Il ressort que la présence de l'aidant familial et la collaboration active de tous, a minima dans le choix de l'aide technique à la communication et si possible dans sa personnalisation, va contribuer à son utilisation plus aisée au quotidien.

D'une part, l'aidant familial est celui qui connaît le mieux son proche et son contexte de vie. D'autre part, son implication participe aussi à l'acceptation de l'évolution de la maladie.

De ce fait, l'hypothèse de départ est validée dans le cadre de cette enquête. Celle-ci n'est réalisée qu'auprès de 11 personnes. Cet échantillon n'est pas donc pas représentatif pour généraliser les résultats. Toutefois, il revient à l'ergothérapeute d'initier cette relation de confiance si elle n'apparaît pas évidente pour le patient et son aidant familial.

L'enquête a aussi montré que la collaboration entre le patient, son aidant familial et l'ergothérapeute permet de gagner du temps et d'être plus efficace dans la préconisation d'aide technique à la communication.

Sachant les délais et les difficultés de mise à disposition de ces aides techniques, ce gain de temps permettrait d'anticiper au mieux les besoins de la personne et prendre de l'avance sur les difficultés à venir.

De plus, il permettrait aussi d'ajuster tout au long de la maladie les outils aux capacités de la personne et donc d'assurer une meilleure communication avec les différents intervenants au quotidien pour optimiser la prise en charge.

Dans le cadre de ce mémoire, je me suis intéressée à la relation entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial dans la prise en charge de la Sclérose Latérale Amyotrophique.

Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier les bénéfices de cette collaboration dans une autre discipline telle que la pédiatrie par exemple avec la triade (ergothérapeute, enfant, parents).

BIBLIOGRAPHIE

- ANESM. (2014 йил juillet). *le soutien des aidants non professionnels*. From ANESM: www.anesm.sante.gouv.fr
- ARS. (2003). association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone. *ouverture de 10 centres référents de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique au service de la qualité de soins et des malades*, 16.
- Bertrand LOUBIÈRE, V. G. (2010). Organisation et spécificités de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la sclérose latérale amyotrophique. *ergOTherapie*, 37, 23 et 31.
- BOILLÉE, S. (2015 йил 19-décembre). *Sclérose latérale amyotrophique/maladie de Charcot, une dégénérescence des motoneurons incurable*. From INSERM.
- CASSIN, R. (1930). *la nouvelle conception du domicile dans les règles des conflits de lois*.
- CATAIX-NEGRE, E. (2010). *Communiquer autrement; accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage: les communications alternatives*. Solal.
- CNSA. (2014). *être proche aidant aujourd'hui, 3eme rencontre scientifique dela CNSA pour l'autonomie*. From CNSA, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie: WWW.cnsa.fr/documentation/dossierparticipant_v13.pdf
- CORCIA, P. F. (2008). évaluation du centre de référence national de la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de Paris. *Société Francaise de santé publique*, (p. 17).
- COUDRE, C. (n.d.). *L'association aide et soutien*. From SLA aide et soutien: sla-aideetsoutien.fr
- COUDRE, C. (2012). *pour mieux comprendre la sclérose latérale amyotrophique*. From Vivre en Aidant: www.vivreenaidant.fr-sla-sclérose-laterale-amyotrophique
- Danièle LEBÈGUE, F. F. (2014). *aidants familiaux: guide à destination des entreprises 2014*. From aidants familiaux CNSA : WWW.cnsa./documentation/orse-guideaidant-10-141_0.pdf
- DJAOUI, E. (2014). *Intervenir au domicile*. Presses de l'EHESP.
- ENNUYER, B. (2006). *repenser le maintien à domicile ; enjeux acteurs organisation*. Dunod.
- GODFROID, T. (2012). préparer et conduire un entretien semi directifs. *séminaire du 10 mai 2012*. Joelle KIVITS, Laurence GUIGNARD.
- GOOD D, M. G. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap, perspectives internationales*. Boek superieur.

GUELTON, D. (2000). *expérience en ergothérapie en situation réelle de vie - suivie spécifique des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique*.

GUY, V. (2015). consultation spécialisées SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique): un suivi atypique, une prise en compte intense, une écoute attentive, une réactivité indispensable. (Solal, Ed.) *ergOTthérapie* , 11.

HAS. (2007 йил январ). *sclérose latérale amyotrophique, protocole nationale de diagnostic et de soins pour une la*. From HAS: www.has-sante.fr

HAS, h. a. (2006 йил 2-fevrier). *Prise en charge de la personne atteinte de la sclérose latérale amyotrophique; conference de presse*. From dossier de presse: www.has-sante.fr

HAS, h. a. (2005 йил 23 et 24-novembre). *Prise en charge des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique*. From Recommandations professionnelles: www.has-sante.fr

HIRSCH, E. (2004). *Face aux fins de vie et à la mort; Ethique, société, pratique professionnelles*. Vuibert.

Jacquet-Smailovic, M. (2006). *Avant que la mort ne nous sépare... patients, famille et soignants face à la maladie grave*. de boeck.

Juliet GOLDBART, J. M. (2004). "push and pulls" on the parents of children who use AAC. *augmentative and alternative communication* , 20, 194-208.

LATRAN, F. T. (2004 йил 7-fevrier). *Fondation Thierry LATRAN*. From www.fondation-thierry-latran.org

LAVERGNE, C. D. (2010 йил 16-septembre). *communication non verbale*. From REC communication non verbale, université montpellier 3: www.univ-montp3.fr/infocom/wp-content/REC-La-communication-non-verbale2.pdf

Magali BARRIÈRE-BOIZUMAULT, u. C. (2012 йил juillet). *les croyances des enseignants d'EPS sur les communication verbales et non verbales*.

MARTENS, R. (2013 йил 7-aout). *verbal, para verbal, non verbal*. From mieux être et psychologie: <https://mieux-etre-et-psychologie.fr/verbal-para-verbal-non-verbal/>

Martine BUNGENER, B. F. (2003). *étude REMEDE (médecine générale et proche) : relations des médecins généralistes avec l'entourage de leurs patients*. From Novartis: WWW.proximologie.com/recherche/soignant-et-entourage/etude-remede-medecine-generale-et-proches/

MARTINEAU, S. (2011). *l'aide technique évolutive à la communication pour des personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique*. *Revue développement humain, handicap et changement social* , 19, 131-143.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. de Boeck.

MUCCHIELLI, R. (2002). *Le travail en équipe; clés pour une meilleure efficacité collective*. ESF éditeur.

OMS, W. q. (1996). Quelle qualité de vie ? / groupe OMS qualité de vie . *OMS, who iris* , 17.
Paul WATZLAWICK, B. H. (1972). *une logique de la communication*. paris: Seuil.

V BRUNAUD-DANEL, V. T.-B. (2015). comment prendre en charge un malade atteint de la SLA ? *pratique neurologique FMC* , 6.

Vincent MEININGER, J. P. (2008). *sclérose latérale amyotrophique, maladie de Charcot, maladie de Lou Gherig*. From Orphanet.

WILHEM, A. (1991). l'enjeu du domicile ou la maison habitée , le domicile: espace de vie, de confort et de soins. *Association Nationale Francaise des Ergothérapeutes (ANFE)* , 1.

GLOSSAIRE

- **Anarthrie** : Trouble du langage qui se traduit par une difficulté ou une incapacité à articuler. La personne atteinte peut comprendre son interlocuteur et lire. En revanche elle n'arrive pas à prononcer le mot qu'elle est en train de lire.
- **(s')Approprier** : S'attribuer, faire sien. S'approprier sera défini par trois axes : savoir utiliser, pouvoir utiliser et accepter d'utiliser l'aide technique.
- **Appropriation** : action de rendre propre.
- **Déglutition** : Action de l'organisme qui permet d'avaler sa salive ou des aliments par voie orale. Il existe deux type de déglutition : la déglutition automatique salivaire, provoquée par réflexe et la déglutition volontaire qui permet l'ingestion des aliments. La déglutition implique l'action de la bouche, du pharynx, de l'œsophage et de l'estomac.
- **Directives anticipées** : C'est une possibilité qui est donnée aux malades. Il s'agit d'exprimer leurs volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre en fin de vie que ce soit sur les traitements ou sur les actes médicaux qui seront ou non engagés, limités ou arrêtés.
- **Dysphagie** : Trouble du mouvement qui se traduit soit par une sensation de gêne, soit par une difficulté à avaler les aliments liquides ou solides. La dysphagie perturbe le processus de déglutition.
- **Dysarthrie** : Trouble de l'articulation qui se traduit par une faiblesse ou une perte de contrôle des muscles respiratoires, du palais, du pharynx et de la langue. Le discours devient lent et peut être difficile à comprendre.

- **Électromyogramme (EMG)** : Examen médical qui consiste à étudier l'activité électrique des nerfs et des muscles, visualisée sur un écran et enregistrée.
Cela peut permettre de diagnostiquer l'origine de faiblesse, d'engourdissement ou de douleurs musculaires.

- **Gastrotomie** : C'est une forme d'alimentation assistée médicalement lorsque le malade ne peut plus s'alimenter de façon naturelle. Cette intervention permet de mettre en place un orifice, au niveau de l'abdomen, pour faire communiquer l'estomac avec l'extérieur. Ensuite, la mise en place de la sonde permet d'introduire l'alimentation dans l'estomac et permet au patient une alimentation équilibrée.

- **Motoneurones** : Cellules nerveuses contenant un axone (fibre nerveuse) directement connectée à un muscle et commande sa contraction. Ils peuvent agir sur plusieurs fibres musculaires à la fois et cet ensemble est appelé unité motrice. Les motoneurones permettent donc le contrôle des mouvements du corps.

- **Situation écologique** : En ergothérapie, écologie signifie étudier la personne en activité dans un environnement proche de son lieu de vie.

- **Trachéotomie** : La trachéotomie est une ouverture pratiquée de manière chirurgicale dans la trachée haute sous le larynx afin d'assurer une perméabilité permanente des voies aériennes. Cette opération est le plus souvent pratiquée pour permettre une ventilation mécanique sur une longue durée.

ANNEXES

Table des matières des annexes

Annexe I : Schéma du modèle conceptuel MDH-PPH2 (2010)	1
Annexe II : Exemples d'images et de pictogrammes de la CAA	2
Annexe III : Exemples d'outils informatiques de la CAA	4
Annexe IV : Guide d'entretien des ergothérapeutes	5
Annexe V : Guide d'entretien des patients atteints de SLA	6
Annexe VI : Guide d'entretien des aidants familiaux	7
Annexe VII : Retranscription de E3 (SAMSAH)	8

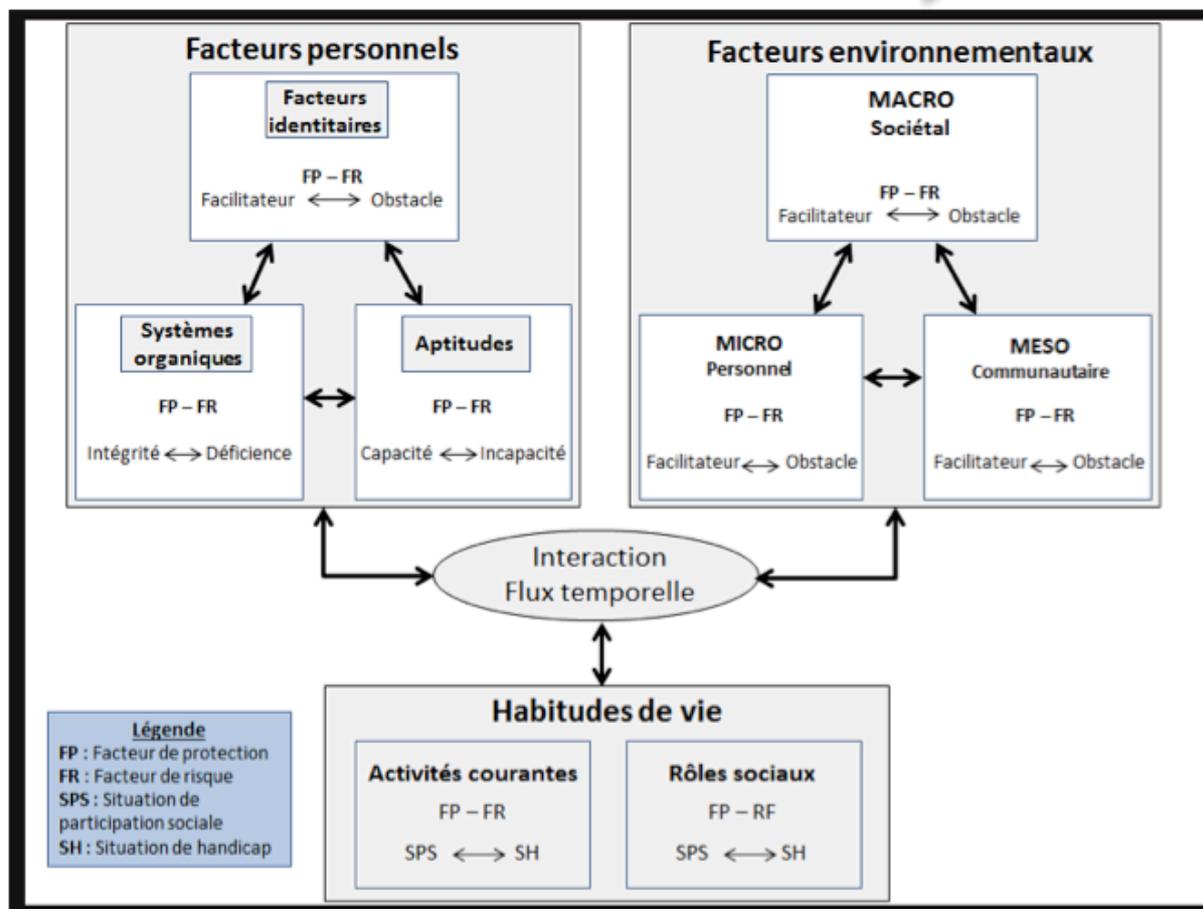
Annexe I : Schéma du modèle conceptuel MDH-PPH2 (2010)

Sclérose latérale amyotrophique

familiaux

- Le domicile

- Les aides techniques



La Communication

MDH-PPH2 (2010) en lien avec les grands concepts du mémoire

Annexe II : Exemples d'images et de pictogrammes de la CAA

ROUTINES JOURNALIERES 1				
				
Se reveiller	Se lever	Prendre une douche	Se laver le visage	Prendre son petit déjeuner
				
Se brosser les dents	Faire son lit	Se coiffer	S'habiller	Aller à l'école
				
Prendre le bus	Balayer	Jardiner	Faire la lessive	Faire la vaisselle
				
Mettre la table	Passer l'aspirateur	Cuisiner/faire la cuisine	Faire les courses	Conduire une voiture
				
Prendre des photos	Bricoler/ faire du bricolage	Laver la voiture	Réparer la voiture	Écouter de la musique
				
Regarder la télévision	Ecrire	Regarder	Téléphoner	Parler
				
Traverser la rue	Penser	Rire	Faire du shopping	Fumer

iSLCollective.com

Exemple 1 : Pictogrammes des activités de la vie quotidienne



Exemple 2 : Pictogrammes plus simplifiés des activités de la vie quotidienne

FEELINGS CHART

		
SCARED	HAPPY	SAD
		
ANGRY	EXCITED	WORRIED
		
SURPRISED	SILLY	FRUSTRATED

Exemple 3 : Émoticônes pour que le patient puisse exprimer son humeur

Annexe III : Exemples d'outils informatiques de la CAA



SpringBoard Lite
(destinée aux enfants),
Proteor



Tobii I-Series (permettant
l'utilisation par pointage oculaire)
Proteor



Quick Talker 23
Ablenet ; Hoptoys



Go Talk 4+ ; Hoptoys



iPad avec protection pour enfant et
application GoTalkNow (version
gratuite)



iPad avec protection
« Survivor » et application
Talktablet (payante)

Exemple 1 : Aides techniques à la communication électronique (CAA)



Exemple 2 : Smart nav

Annexe IV : Guide d'entretien des ergothérapeutes

➤ Présentation générale

- ❖ Pouvez-vous me parler brièvement de votre parcours professionnel et du milieu (structure et population) dans lequel vous exercez actuellement ?

➤ Spécificité de la SLA

- ❖ A quels moments surviennent les troubles de la communication chez les personnes atteintes de la SLA ?
 - différences entre les deux types
 - manières dont les troubles se manifestent
- ❖ Est-ce une demande récurrente de rester au domicile pour ces patients ?
 - A tous les stades de la maladie ? quel que soit le type ?

Oui : Pour quelles raisons ?

Non : Dans quelles structures sont ils accueillis ?

➤ Communication au domicile

- ❖ Selon vous, quels éléments sont importants à prendre en compte dans la préconisation d'une aide technique à la communication ?
 - communication verbale/non verbale
 - besoin de beaucoup s'exprimer ou peu / phrases courtes ou longues
 - utilisation d'électronique à la maison (téléphone portable par exemple)
 - avec qui le patient communique ?
 - qui exprime le besoin de maintenir la communication (patient / aidants/ ergothérapeute)
- ❖ Face à quelles difficultés pouvez vous être confronté dans la préconisation d'une aide technique à la communication ?
- ❖ Etes-vous amené à vous déplacer au domicile ?

Oui : En quoi est-ce important selon vous ? Non : Pour quelles raisons ?

➤ Place de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux

- ❖ Etes-vous amenés à rencontrer les aidants familiaux ?

Oui : Quel est votre rôle auprès d'eux ?

Non : Pour quelles raisons ?

- Conseils/formations/démonstrations

➤ La personnalisation de l'aide technique

- ❖ Que pensez-vous de la personnalisation de l'aide technique à la communication ?
- ❖ Quelle est la place de l'aidant familial dans la personnalisation de l'aide technique ?

Oui : Quels en sont les bénéfices selon vous ?

Non : pour quelles raisons ?

- ❖ Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe V : Guide d'entretien des patients atteints de SLA

➤ Présentation générale

- ❖ Pouvez-vous vous présenter brièvement ? (âge, logement, personnes présentes au quotidien et aide(s) technique(s) à la communication utilisée(s))
- ❖ A partir de quand sont apparus vos troubles de la communication ?
- ❖ Avez-vous rencontré l'ergothérapeute rapidement après les premiers symptômes ?

- quel contexte ?

➤ Relation avec l'aidant familial

- ❖ Votre aidant familial a-t-il une place importante dans votre quotidien ?

Oui : Quel est son rôle au quotidien ?

- ❖ Est-il présent à chaque rendez-vous avec l'ergothérapeute ?

Oui : En quoi est-ce important ? Non : pour quelles raisons ?

➤ Communication au domicile

- ❖ Est-ce un choix de votre part de rester au domicile ?

Oui : En quoi est-ce important ? **Non** : Pour quelles raisons ?

- ❖ Utilisez-vous quotidiennement votre aide technique à la communication ? si non pour quelles raisons ?

➤ Personnalisation de l'aide technique

- ❖ Avez-vous personnalisé votre aide technique à la communication ?
- ❖ Votre aidant familial a-t-il participé à la personnalisation de votre aide technique ?

Oui : Quels éléments a-t-il apporté que vous n'auriez pas dit ? **Non** : Pensez-vous qu'il aurait pu apporter des éléments importants ?

- ❖ Est-ce important pour vous d'établir une relation avec votre aidant et l'ergothérapeute ?

- ❖ Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe VI : Guide d'entretien des aidants familiaux

➤ Généralités

- ❖ Présentation de l'aidant familial de façon globale
 - Lien parenté avec le patient
 - Situation professionnelle
 - Fréquence des visites/ place du proche dans sa vie
 - Difficultés au quotidien

➤ Lien avec l'ergothérapeute

- ❖ De quelles manières avez vous rencontré l'ergothérapeute ?
- ❖ Etes-vous présent à chaque rendez vous avec votre proche ?

Oui : En quoi ce important ? **Non** : Est-ce un choix de votre part ? Comment êtes vous tenu au courant ?

➤ Communication au domicile

- ❖ Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez avec votre proche concernant la communication ?
- ❖ Selon vous, l'aide technique à la communication est elle utilisée au quotidien avec votre proche ?

➤ Personnalisation de l'aide technique

- ❖ Avez-vous participé au choix et à la personnalisation de l'aide technique à la communication avec l'ergothérapeute et votre proche ?

Oui : En quoi y avez vous contribué ? **Non** : Pensez-vous que vous auriez pu apporter quelque chose en plus ?

- ❖ Comment percevez vous votre relation avec l'ergothérapeute et votre proche ?
- ❖ Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe VII : Retranscription de E3 (SAMSAH)

Moi : Est-ce que vous pouvez me parler brièvement de votre parcours professionnel et de la structure dans laquelle vous exercez actuellement ?

Ergo : Alors, moi j'ai un parcours professionnel assez long puisque je suis diplômé depuis 1991 et j'ai commencé à travailler en pédiatrie pendant 15 ans. En pédiatrie en centre de rééducation pour enfants, puis pédiatrie ensuite en SESSAD c'est-à-dire service d'éducation spéciale et de soins à domicile. J'ai pris goût au travail dans le domicile, fin dans le travail dans le cadre de vie et j'ai continué ma carrière dans tout ce qui était cadre de vie mais en changeant toujours de domaines professionnels. C'est-à-dire que j'ai ensuite travaillé dans un service qui dispensait des aides techniques et des études d'aménagements de logements pour adultes handicapés moteurs. Heuuuu c'est un service qui n'existe plus aujourd'hui parce que ce n'était pas une structure avec un cadre législatif. J'ai ensuite travaillé en SAMSAH en service psychiatrique et depuis deux ans je suis retourné en SAMSAH handicap moteur, pour adulte handicapé moteur.

Moi : Donc un beau parcours !

Ergo : Oui, c'est un parcours un peu diversifié au niveau des pathologies et des âges, mais axé complètement sur le travail au domicile et dans le cadre de vie depuis maintenant plus de 10 ans.

Moi : Alors, nous allons plutôt parler de la pathologie SLA. A quels moments surviennent les troubles de la communication chez les personnes atteintes de la SLA ?

Ergo : Oui, oui c'est un peu inéluctable, heuuu, les premiers troubles qu'on commence à rencontrer c'est les troubles de la marche, puis de la mobilité en générale membres inf mais aussi membres sup et puis ensuite on a des troubles qui sont plus centraux, enfin de la commande plus centrale et là on a des problèmes de respiration, des problèmes de déglutition, des problèmes d'élocution et des problèmes d'alimentation.

Moi : D'accord. On est bien d'accord que dans les deux types de la SLA que ce soit de type spinale ou bulbaire, les patients rencontrent des troubles de la communication ? Même si les symptômes ne surviennent pas au même stade ?

Ergo : Oui voilà, ils peuvent arriver à des stades un peu différents mais en phase finale, tout le monde a perdu la communication.

Moi : Est-ce que c'est une demande récurrente de rester au domicile pour ces patients ?

Ergo (un peu hésitant) : oui, oui heuuu et puis depuis le temps que je travaille au SAMSAH adulte handicap moteur, oh j'ai du avoir à faire à 4 ou 5 situations de SLA et ils ont tous souhaités rester au domicile.

Moi : En parlant justement de la communication au domicile, quels sont les éléments importants selon vous dans la préconisation de l'aide technique à la communication ?

Ergo : alors... heuuuu... déjà tout ce qui est intellect est préservé donc, ce sont des personnes qui ont toujours leurs capacités de réflexion, qui peuvent toujours organiser leurs pensées, qui n'ont pas de troubles intellectuels ça se sont les premiers facteurs. Heuuu, en suite ce qu'on trouve, ce sont les troubles moteurs, des troubles de l'élocution, donc il va falloir substituer la parole avec un autre

moyen de communication. Et ces autres moyens de communication ils peuvent intervenir soit... ah excusez moi (appel). Oui donc, ces autres moyens de communication peuvent être faits sur un mode de désignation, d'autres fait sur un mode alphabétique, ou en mode pictographique ou des modes qui permettent d'accélérer un peu le processus de composition de phrases. Et donc ce qu'on va mettre en place dépend vraiment des, heuuu, du contexte et des modes d'expression de la personne. Et puis si les besoins ne sont pas très élaborés, on va essayer de mettre en place un moyen pour pouvoir mettre des phrases rapides et puis être compréhensibles rapidement. Si les demandes sont complexes, si on a une construction de la pensée et des éléments plus complexes pour se faire comprendre, là il va falloir qu'on rentre le mode alphabétique pour faire des compositions de phrases.

Moi : Et dans ces moments-là, comme vous dites, si la personne a besoin de s'adapter, et de s'exprimer, c'est la personne elle-même qui vous le dit ? Comment savez-vous qu'une personne va privilégier un discours plus ou moins élaboré ?

Ergo : Alors nous on le sait parce que justement on n'accompagne pas les personnes juste en phase finale. On les accompagne à partir du moment où on a le diagnostic de la SLA et donc on intervient, pas au niveau des premiers signes parce que c'est toujours déjà un peu avancé mais on arrive toujours à un moment où la personne a encore la parole. Moi je ne suis jamais arrivé sur une situation de la SLA où la personne avait totalement perdu la parole. Donc ça permet de connaître la personne, échanger avec elle, connaître ses besoins, et comme on est à domicile on connaît le contexte, on connaît les aidants, les aidants familiaux ou les aidants professionnels qui peuvent intervenir. Mais ça me permet d'avoir une bonne vision du contexte et des besoins de la personne.

Moi : Vous venez de citer les aidants familiaux, mais est-ce qu'ils sont toujours présents quand vous êtes là ?

Ergo : Heuuuu... pas tout le temps, pas tout le temps présents mais bon on arrive quand même à les rencontrer soit sur rendez-vous, soit on s'arrange pour les voir au moins 1 fois tous les deux ou trois mois. Une fois qu'il y a eu une évolution on essaye de les rencontrer pour pouvoir faire le point et avancer ensemble.

Moi : D'accord, donc c'est quand même une demande de votre part de rencontrer les aidants familiaux ?

Ergo : oui, oui

Moi : Est-ce que vous êtes amenés à vous déplacer au domicile ?

Ergo : Oui, et tout le temps. C'est sûr, c'est que ça.

Moi : En quoi est-ce important pour vous de préconiser une aide technique à la communication au domicile du patient plutôt que dans un autre endroit ?

Ergo : Alors... heuuuu bah pour moi, du fait de devoir intervenir que au domicile, c'est le propre du SAMSAH on développe vraiment toutes les aides techniques qui proviennent des observations du contexte du quotidien de ce qu'on a pu connaître de la personne et de son entourage. La demande elle provient pas forcément d'une personne ni de l'entourage qui sont souvent ignorants de l'évolution des besoins. Ce qui arrive assez souvent c'est qu'on peut anticiper. C'est-à-dire présenter et familiariser un peu avant la perte de la parole. C'est pas très facile parce que les patients peuvent être surpris de ce qu'on peut mettre en place, heuuu de ce qu'on propose, pas de ce qu'on met en place mais ce qu'on propose. Mais ça leur permet de connaître et de se familiariser et quand ils en ont vraiment besoin, ils connaissent déjà les principes qui vont être utilisés.

Moi : Et dans ces moments-là vous les présentez aussi aux aidants familiaux ? Leur présence est importante pour connaître l'aide technique ?

Ergo : Alors oui si les aidants familiaux sont là c'est fait aussi. Heuuu...

Moi : D'accord. Vous vouliez dire autre chose ?

Ergo : Alors, ce n'est pas toujours accepté. Je ne sais pas si vous voulez qu'on en parle tout de suite ou si dans vos questions vous vouliez l'aborder ?

Moi : Comme nous sommes dans un entretien je m'adapte au fur et à mesure de la discussion et à ce qu'on est en train de dire. Donc si vous voulez en parler maintenant il n'y a pas de problème.

Ergo : D'accord. Alors c'est pas toujours accepté parce que dans cette pathologie plusieurs attitudes. Il y a des personnes qui veulent combattre et qui tentent de préserver toutes leurs possibilités tant que possible. Ça veut dire que les aides techniques qu'on peut mettre en place elles sont mises en place directement. Parce que ces aides techniques qui peuvent mettre en évidence un déclin ne sont pas toujours acceptées chez ces personnes. Bah c'est un peu comme quelqu'un qui perd la marche et qui refuse le fauteuil électrique, le fauteuil manuel et qui va essayer de marcher jusqu'au bout. La c'est pareil, en communication, il y'a des personnes qui refusent de voir leur déclin et qui ne vont pas facilement accepter les outils qu'on va leur proposer. Ça va même parfois, même après la perte d'élocution, des personnes qui refusent toujours les aides techniques. Heuuuu là j'ai une situation actuellement, c'est une personne qui refuse les aides techniques de communication, et c'est surtout un profil psychologique qui refuse de voir son déclin mais qui refuse de le montrer aussi. Donc c'est difficile avec cette personne aujourd'hui moi de pouvoir la rencontrer. En fait elle refuse tout ce qui peut représenter une évolution de la maladie. Et moi je représente un peu aussi cette évolution de la maladie en préconisant des aides techniques donc là c'est très complexe, les aides techniques ne sont pas faciles à expliquer et mettre en place parfois.

Moi : Oui et là ce n'est même pas le problème des aides techniques mais vous en tant que professionnel que la personne a du mal à rencontrer.

Ergo : Voilà. J'ai une situation comme ça en ce moment. Ensuite il y a des personnes très opposées et coopérantes, qui veulent se donner les armes pour rester compréhensives et motivées jusqu'au bout donc la c'est des personnes qui vont participer et être demandeuses, voilà. Là on peut présenter les choses un peu en avance et dès que le besoin se fait connaître, les aides techniques sont mises en place.

Moi : D'accord, et justement est-ce que c'est possible, avec ce problème d'acceptation, que vous ayez à préconiser plusieurs aides techniques pour un même patient ? Et qu'il peut par exemple l'utiliser à n'importe quel moment de la journée ou quand il sort, quand il est à la maison ?

Ergo : De communication ?

Moi : Oui, toujours de communication.

Ergo : Oui oui bien sûr oui. On peut avoir des aides techniques au domicile qui sont utilisées dans le quotidien avec une installation au fauteuil, un écran et une désignation visuelle sur écran par exemple. Ce n'est pas transposable à l'extérieur, donc à l'extérieur on va utiliser une planche à lettre qui va être utilisée pour montrer les lettres rapidement et puis ou par un système de couleurs, ça c'est transposable, ça peut être amené à l'extérieur. C'est déjà deux modes de communication différents.

Moi : Et du coup dans ces cas-là, je reprend les exemples que vous venez de citer avec certains patients, leurs aidants dans ces moments-là sont plutôt facilitants ou obstacles à la mise en place de l'aide technique ?

Ergo : Alors les aidants familiaux... bah... ça dépend. Peut être facilitant effectivement. Je connais un monsieur qui s'occupe de sa femme et qui installe l'outil, fin le Tobii quoi. Il connaît le Tobii, il fait les calibrages, donc il installe cette synthèse à contrôle visuel et finalement le propose à sa femme plus souvent qu'elle ne le demande. Ça permet aussi au-delà de la communication, qui verbalise les phrases qu'elle compose, ça lui permet aussi d'aller sur internet et de faire une communication écrite. C'est une femme qui envoie ses vœux par exemple sur internet uniquement en désignation visuelle.

Moi : D'accord, mais c'est sous l'initiative de son aidant aussi qu'elle arrive à utiliser son aide technique.

Ergo : Oui voilà, donc lui, lui propose bien plus qu'elle ne le réclame en fait. Donc c'est stimulant pour elle. Heuuu après, il y a des aidants qui sont en difficultés avec ce mode de communication. En difficulté parce qu'ils auront appris à reconnaître les besoins de leurs proches sans forcément passer par la verbalisation. Par exemple par un système de clignement d'œil, je cligne une fois « oui », je cligne deux fois « non ». Donc il pose des questions et ils arrivent à répondre aux besoins de la personne uniquement par un code qui a été développé comme ça. Du coup les aides techniques à la communication ne sont pas très utilisées, elles existent, elles sont dans le contexte mais elles sont utilisées assez occasionnellement. Heuuu, par exemple si quelqu'un vient à domicile et qu'il ne connaît pas la personne et son quotidien, ça peut être utilisé mais quand l'aidé se retrouve uniquement avec son aidant c'est rarement utilisé. Y a beaucoup de situations comme ça.

Moi : Ils ont leur propre communication entre eux en fait ?

Ergo : Voilà c'est ça, ils ont leur propre communication qui est rapide mais ne permet pas de beaucoup élaborer et qui ne permet pas beaucoup de sortir de ses besoins du quotidien. Et puis il y a des situations où, un peu comme la personne dont je vous parlais tout à l'heure qui refuse aujourd'hui l'aide technique à tel point qu'elle refuse même de rencontrer quelqu'un qui peut lui proposer les aides techniques, donc là l'aidant familial, c'est sa mère cette fois-ci, a tendance aussi à protéger son fils. Donc elle rentre un peu dans l'attitude de son fils où en fait il ne faut pas trop le voir et le laisser tranquille. Du coup elle même, elle est sur ce mode de communication avec son fils, voilà, en clin d'œil et ils se suffisent tous les deux dans cette communication.

Moi : D'accord, donc on peut vraiment dire qu'il y a plusieurs cas de figure quoi.

Ergo : Oh bah oui...

Moi : Vous en tant qu'ergothérapeute, quel rôle avez-vous auprès de ces aidants familiaux ? Qu'est ce que vous pouvez leur apporter en plus de votre patient ?

Ergo : (réflexion) ... Ouvrir la communication le plus possible. De faire en sorte que la communication ne soit pas limitée entre l'aidant et l'aidé et qu'elle puisse être ouverte le plus possible aux éventuels visiteurs de la maison, aux autres aidants pas forcément familiaux, et voire aux personnes qui sont pas uniquement au domicile mais aussi à l'extérieur. Cette personne par l'intermédiaire de son Tobii, elle arrive à exprimer ses idées, exprimer ses besoins non seulement à son mari mais aussi avec ses enfants, aussi avec les personnes qui viennent à la maison, et même par internet avec le reste de sa famille pour pouvoir passer des vœux ou échanger aussi par internet avec les autres. Heuuuu, là pour l'ergothérapeute c'est gratifiant, c'est gratifiant parce qu'on a vraiment élargit au maximum le domaine de la communication. Donc là c'est très gratifiant. Quand ça reste dans le domaine très privé juste, du couple ou du couple « aidant aidé », c'est leur droit, on a absolument rien à imposer, par

contre c'est vrai que là je suis un peu... un peu frustré parce que j'ai l'impression de ne pas avoir pu développer une communication plus ouverte.

Moi : D'accord. Alors justement, comme on parle d'élargir la communication, que pensez-vous de la personnalisation de ces aides techniques ?

Ergo : Alors, les aides techniques elles sont forcément personnalisées, ça commence déjà par, par exemple quelqu'un qui utilise un ordinateur, bah il va falloir personnaliser le temps de double clic, personnaliser les commandes d'ordinateur, heuuu, le tableau de lettres, si on passe d'une page à l'autre pour avoir pas que des lettres mais aussi des symboles, ou des phrases toutes faites, c'est personnaliser puisque c'est des phrases qui vont correspondre aussi au contexte de la personne. Ces phrases correspondent à sa famille, à ses activités. Heuuu, et si on utilise un tableau de lettre, bon en général ça reste un tableau de lettres, quoique... sur un tableau de lettre on peut décider des zones de couleurs, ce qui permet d'accélérer aussi la recherche des bonnes lettres. Heuu, quand on est sur un système de communication plus perfectionner, le tablea par exemple, bah là il faut personnaliser au niveau du réglage qu'il faut utiliser. Puisque le Tobii on peut l'utiliser par exemple, pas à pas, c'est un clignotement qui va passer de ligne en ligne puis de lettre en lettre avec une sélection qui peut être faite au genou, ou une sélection qui peut être faite à la main. On peut utiliser la même chose mais en sélection par le regard. Si c'est en sélection par le regard, bah c'est une désignation qui va chercher la bonne lettre. Heuuu la validation, la validation peut se faire par un temps de fixation, on peut la faire par un clignement des yeux, ou alors on peut utiliser un système combiné, c'est-à-dire une désignation qui va être par le regard mais une validation qui va être faite par un contacteur qui peut être au genou...

Moi : La c'est vrai que c'est toutes les personnalisations très techniques de l'outil informatique, mais il y a aussi... heuu... est-ce que vous faite aussi de la personnalisation par exemple de tableau de communication où il y aurait des photos de la famille, ou des phrases déjà définies faites avec la famille, pour qu'ils puissent communiquer entre eux plus facilement ? J'entendais aussi ce domaine la de la communication, en lien avec les activités signifiantes de la personne.

Ergo : Oui, alors photos non pas tellement. Les photos ça je le faisais surtout avec les enfants, heuuu, chez les adultes beaucoup moins. Par contre, phrases préparées, oui. Ca si, si la personne veut exprimer des besoins qui vont revenir assez souvent dans le quotidien, heuu je sais pas, par exemple « j'ai soif » ou « je voudrais écouter la radio », on va pas laisser la personne composer son message par lettre, c'est des phrases qui vont être toutes préparées, et les phrases qui reviennent plusieurs fois dans le quotidien, on les connaît au fur et à mesure du temps et de l'observation qu'on peut avoir sur les contextes au domicile, les besoins et donc les phrases sont déjà préparées et elles sont en accès rapide.

Moi : Et elles sont préparées juste avec le patient ou vous le faites en participation avec l'aidant ?

Ergo : heuuu, c'est fait avec l'aidant. C'est fait avec le patient et avec l'aidant. Puisque l'aidant il connaît tous les besoins que nous en tant qu'ergo on ne peut pas forcément voir parce qu'on n'est pas là le soir ou on est pas la des fois le matin au lever, parfois il y a des choses qui doivent être dites et que dans ces cas là on fait recours au patient et on fait recours à l'aidant familial pour essayer de regrouper les besoins de la personne.

Moi : Quelle est la place de l'aidant familial dans la personnalisation de l'aide technique ?

Ergo : Il a tout son sens, surtout si on touche le contexte familial plus large, c'est l'aidant qui peut donner aussi tous les renseignements. La personne, mais l'aidant c'est très important aussi, il ne faut pas le négliger.

Moi : Vous avez répondu à toutes mes questions, je vous remercie d'avoir pris le temps de vous entretenir avec moi.

Ergo : il n'y a pas de problème, avec plaisir.

The Sound Of Silence

La collaboration entre l'ergothérapeute, le patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique et son aidant familial pour favoriser le maintien de la communication au domicile.

MAIRE Laurine

Résumé

Mots clés : Sclérose Latérale Amyotrophique, Communication, Domicile, Aidants Familiaux, Ergothérapie

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie neurodégénérative incurable qui conduit au décès du patient généralement dans les 5 ans après le diagnostic. Les patients perdent progressivement la communication verbale et la question du maintien à domicile se pose.

Le but de cette étude est d'établir si la collaboration entre l'ergothérapeute, le patient et son aidant familial favorise l'utilisation quotidienne de l'aide technique à la communication.

Les trois populations ont été interviewées afin de recueillir le point de vue de chacun et d'obtenir le plus d'informations possible. Trois ergothérapeutes, quatre patients et leurs aidants familiaux respectifs ont été interviewés dans le cadre de cette étude, soit 11 entretiens semi directifs au total.

Les résultats de cette enquête montrent que tous les ergothérapeutes interrogés demandent à collaborer avec les aidants familiaux pour personnaliser l'aide technique à la communication du patient. Pour les patients et leurs aidants familiaux, les réponses sont plus partagées concernant cette étape. Cependant, ils estiment que la collaboration est essentielle dans la prise en charge du patient et pour le maintien de la communication au domicile. Ils confirment que l'aide technique à la communication est davantage utilisée au quotidien avec l'intervention de l'ergothérapeute.

L'hypothèse initiale est validée par les résultats de l'enquête, mais c'est à l'ergothérapeute d'initier cette relation de confiance si elle n'apparaît pas comme étant évidente pour le patient et son aidant familial.

Abstract

Key words : Amyotrophic Lateral Sclerosis, Communication, Home, Family Caregivers, Occupational Therapist

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is an incurable neurodegenerative disease which causes the death of the patient generally within 5 years. Patients gradually lose verbal communication and the question of home care arises. The purpose of this study is to see if the collaboration between the occupational therapist, the patient and his family caregiver promotes the day-to-day use of technical communication assistance.

The three populations were interviewed in order to obtain everyone's point of view and as much information as possible. Three occupational therapists, four patients and their respective family caregivers were interviewed for this study, 11 interviews in total.

The results of this survey show that all the occupational therapists interviewed ask to collaborate with family caregivers for the personalization of technical communication assistance. For patients and their caregivers, the answers are more mixed regarding this step. However, they believe that collaboration is essential in the global care of the patient and in maintaining communication at home. They confirm that technical communication assistance is better used on a daily basis with the intervention of the occupational therapist.

The initial hypothesis is validated by the survey results, however, it is up to the occupational therapist to initiate this relationship of trust if it does not appear obvious to the patient and his family caregiver.