

Institut de Formation La Musse



Soutenir la participation occupationnelle des personnes
atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique :
ergothérapie et Communication Alternative et Améliorée

Mémoire d'initiation à la recherche

MEYNIEL Lucie
Promotion 2021-2024

LEROYER Elise
Maître de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e ...MEYNIEL LUCIE.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à ...Pierrefort..... le ..05/05/2024... signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Avant toute chose, je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée tout au long de ma formation et plus particulièrement lors de la rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Ma maître de mémoire, Elise LEROYER, pour son soutien, ses conseils précieux, sa patience et sa bienveillance.

Les membres de l'équipe pédagogique et administrative de l'Institut de Formation en Ergothérapie La Musse, pour leur disponibilité et leur soutien au cours de ces trois années de formation.

Les ergothérapeutes ayant accepté de prendre part à ma recherche, pour le temps qu'elles m'ont accordé et les expériences professionnelles qu'elles ont partagées avec moi.

Les ergothérapeutes ayant été mes tutrices de stage tout au long de cette formation et qui m'ont permis de me construire en tant que future professionnelle.

Les multiples personnes rencontrées au cours de ces trois années, et avant, qui m'ont aidée à avancer et à devenir la personne que je suis aujourd'hui.

J'adresse une pensée particulière à mes parents, mon frère, mes proches et mes amis pour leur soutien inconditionnel dans les moments heureux comme dans les moments de doute, leurs encouragements et également leur aide pour la relecture de ce mémoire.

À Tennessee et Linux.

« Si l'homme a besoin du langage, ce n'est pas seulement pour communiquer du sens, c'est en même temps pour écouter et reconnaître son existence. »

Gao Xingjian

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Cadre contextuel	1
1. Situation d'appel	1
2. Démarche de réflexion et question de départ	3
II. Cadre conceptuel	3
1. Sclérose Latérale Amyotrophique	3
1.1. Définition	3
1.2. Epidémiologie	3
1.3. Etiologie	4
1.4. Sémiologie	4
1.5. Diagnostic	6
1.6. Evolution de la pathologie	6
1.7. Prise en soin des personnes atteintes de SLA	7
2. Ergothérapie	9
2.1. Définition et objectifs de l'ergothérapie	9
2.2. Actes professionnels et compétences de l'ergothérapeute	10
2.3. Démarche d'intervention en ergothérapie	11
2.4. Ergothérapie et SLA	11
3. Communication Alternative et Améliorée	13
3.1. Définition	13
3.2. Outils	13
3.3. Rôle de l'ergothérapeute	15
4. Qualité de vie	18
4.1. Définition	18
4.2. Qualité de vie dans la Sclérose Latérale Amyotrophique	18
4.3. Qualité de vie et communication	19
4.4. Qualité de vie et participation occupationnelle	20
5. Participation occupationnelle	21
5.1. Définition	21
5.2. Modèle de l'Occupation Humaine	21
5.3. SLA et restrictions de participation occupationnelle	23
5.4. Participation et rôles sociaux	24

III.	Question de recherche et hypothèses de recherche	25
IV.	Phase expérimentale.....	26
1.	Dispositif méthodologique	26
1.1.	Choix de la méthode et de l'approche	27
1.2.	Choix de la population de recherche	27
1.3.	Choix de la technique de recueil de données empiriques et de l'outil associé ..	28
2.	Présentation des résultats	30
2.1.	E1	30
2.2.	E2	32
2.3.	E3	33
3.	Analyse des résultats	36
3.1.	Accompagnement de l'ergothérapeute dans la démarche de mise en place d'une aide à la communication technologique	36
3.2.	Anticipation lors de la mise en place d'une aide à la communication technologique	37
3.3.	Communication Alternative et Améliorée et participation occupationnelle	38
V.	Discussion	39
1.	Rappel de la question de recherche.....	39
2.	Hypothèse de recherche 1	40
3.	Hypothèse de recherche 2	40
4.	Biais et limites de l'étude	41
4.1.	Biais.....	41
4.2.	Limites	42
5.	Axes d'amélioration et projection professionnelle.....	42
6.	Ouverture.....	43
VI.	Conclusion	44
VII.	Bibliographie	
VIII.	Annexes	

Liste des abréviations

ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

CAA : Communication Alternative et Améliorée

EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OTIPM : *Occupational Therapy Intervention Process Model*

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

INTRODUCTION

En 2024, l'agenda politique relance le débat concernant la fin de vie en France. En effet, le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie propose l'accès pour certains patients à une « aide à mourir », encadrée selon des critères définis. L'actualité met donc indirectement en lumière la prise en soin proposée à ces personnes, atteintes d'une maladie grave et incurable. Cet accompagnement, du diagnostic jusqu'à la fin de vie, est un processus continu, qui ne se résume pas à l'attente du décès, sans autre projet de vie. Bien qu'atteintes d'une maladie incurable, ces personnes sont avant tout des êtres humains, dotés de valeurs, de centres d'intérêt, de besoins et d'envies. Les professionnels de santé s'efforcent alors de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie de ces patients, selon leurs souhaits. Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, nous nous intéresserons à la Sclérose Latérale Amyotrophique, qui est un exemple particulièrement frappant de pathologie incurable et à l'issue fatale pour les personnes qui en sont atteintes.

Dans une première partie, nous présenterons le cadre contextuel de cette recherche et la démarche de réflexion menant à la question de départ. Dans une seconde partie, nous exposerons le cadre conceptuel de la recherche. Dans le troisième chapitre, nous définirons la question et les hypothèses de recherche. La quatrième partie de ce mémoire décrira la phase expérimentale de la recherche. Enfin, nous terminerons cet écrit par la discussion des résultats et la conclusion.

I. CADRE CONTEXTUEL

1. Situation d'appel

Lors d'un stage dans un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), j'ai été confrontée à plusieurs reprises à des problématiques en lien avec la communication. En effet, de nombreux enfants n'étaient pas en mesure de s'exprimer verbalement et il était par conséquent parfois difficile de les comprendre et de répondre à leurs besoins fondamentaux.

Par exemple, lors d'une séance d'ergothérapie individuelle avec ma tutrice, l'enfant accueillie a présenté des signes évidents d'inconfort (pleurs, cris, agitation, repli sur soi). Cependant, nous étions dans l'impossibilité de comprendre la situation en posant

des questions à l'enfant (celle-ci n'ayant pas accès au langage, ni à la parole). Nous avons donc procédé par essais-erreurs pour tenter de lui apporter un mieux-être, en supposant que son comportement était lié à une douleur.

Ces situations ont souvent créé un sentiment de frustration chez moi car, sans être réellement sûre de comprendre le message qu'essayait de transmettre l'enfant, je ne me sentais pas en capacité de réagir de manière adaptée et efficace. Je me suis donc questionnée sur la manière dont je pourrais agir en tant qu'ergothérapeute, afin d'accompagner les personnes atteintes d'un trouble de la communication. Je me suis également interrogée sur l'impact de ces difficultés communicationnelles sur la vie quotidienne de ces enfants. Dans le but de faciliter les échanges avec ces derniers, une réflexion sur l'utilisation des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) était engagée dans cet établissement. J'ai notamment pu participer à des essais de matériel avec certains enfants, ce qui m'a beaucoup intéressée.

Cependant, j'ai choisi de ne pas orienter mes recherches sur le polyhandicap en pédiatrie, mais sur une autre pathologie susceptible d'entraîner des troubles de la communication. Lors de ma première année de formation, un enseignement à propos de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), également appelée « maladie de Charcot », m'a particulièrement interpellée. Cette pathologie évolutive peut progressivement entraîner une dégradation des capacités de la personne atteinte à communiquer de manière verbale. Il peut donc être nécessaire de mettre en place d'un outil de CAA pour compenser ces difficultés. L'accompagnement en ergothérapie me semble donc pertinent dans ce type de situation.

La thématique de la communication me paraît être un aspect essentiel de la profession d'ergothérapeute. En effet, selon moi, un objectif majeur de l'ergothérapie est d'améliorer la qualité de vie de la personne accompagnée en lui permettant d'être la plus indépendante et autonome possible dans les activités qui ont du sens pour elle. Je pense que le fait de pouvoir communiquer avec autrui est un besoin que chaque individu éprouve et que l'ergothérapeute peut donc être sollicité lorsqu'une personne rencontre des difficultés dans ce domaine.

2. Démarche de réflexion et question de départ

L'évolution de ma réflexion m'a permis de préciser mon questionnement. Ainsi le thème de ce mémoire d'initiation à la recherche est la prise en soin en ergothérapie des personnes présentant des troubles de la communication. Plus précisément, nous nous intéresserons à la CAA pour les personnes atteintes de SLA. Nous nous questionnerons sur l'action sur la qualité de vie de ces patients, par le biais de la mise en place d'un outil de CAA.

Ce cheminement a permis l'élaboration d'une question de départ :

En quoi la mise en place d'un outil de Communication Alternative et Améliorée lors d'une prise en soin en ergothérapie peut-elle favoriser le maintien d'une qualité de vie satisfaisante pour les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique ?

II. CADRE CONCEPTUEL

1. Sclérose Latérale Amyotrophique

1.1. Définition

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie neurologique dégénérative. Elle est la maladie des neurones moteurs la plus fréquente chez l'adulte (Couratier et al., 2014). Ses symptômes sont causés par « *une dégénérescence des motoneurones dans le cerveau et la moelle épinière* » (Shoesmith et al., 2020). Les motoneurones atteints sont les motoneurones centraux (c'est-à-dire les neurones situés dans le système nerveux central, prenant naissance dans le cortex cérébral et cheminant jusqu'au tronc cérébral et à la moelle épinière) et les motoneurones périphériques (c'est-à-dire les neurones prenant naissance au niveau du tronc cérébral et de la moelle épinière, et cheminant jusqu'aux muscles) (Hardiman et al., 2017).

1.2. Epidémiologie

Selon les données épidémiologiques mises en avant par la Haute Autorité de Santé en 2015, cette pathologie concerne entre 4 500 et 6 000 patients en France. Ce nombre est relativement cohérent avec une estimation présentée dans un autre article, selon laquelle la prévalence de la SLA en France serait comprise entre cinq et huit cas pour 100 000 habitants. L'incidence annuelle (nombre de nouveaux cas diagnostiqués

par an) est d'environ 2,5 pour 100 000 habitants (Couratier et al., 2014). Cette pathologie est peu fréquente avant l'âge de 40 ans. En effet, le pic d'incidence se situe entre l'âge de 65 et 75 ans. Il existe une tendance à la prédominance masculine dans la répartition des cas (1,5 homme pour une femme) (Couratier et al., 2014).

1.3. Etiologie

Les causes de cette maladie sont difficiles à déterminer. Cependant, les connaissances scientifiques actuelles distinguent deux situations différentes :

- La SLA dite familiale, qui concerne environ 10% des patients et est liée à des prédispositions génétiques (Couratier et al., 2014)
- La SLA dite sporadique, qui atteint certains individus, de manière isolée, et sans qu'une cause précise ne puisse être identifiée

Pour cette dernière, il existe cependant une hypothèse, selon laquelle son apparition chez un individu serait le résultat de l'interaction entre des caractéristiques génétiques et l'exposition à des facteurs environnementaux (Hardiman et al., 2017). Des études ont réussi à mettre en évidence certains facteurs de risque, constituant des éléments susceptibles de favoriser la survenue de cette pathologie chez une personne : l'exposition aux métaux lourds et aux produits chimiques ainsi que les habitudes de vie (milieu professionnel, pratique d'une activité physique telle que le football à un niveau professionnel, consommation d'alcool et de tabac, régime alimentaire pauvre en fibres, en vitamines E ou C) (Couratier et al., 2014; Hardiman et al., 2017).

1.4. Sémiologie

Selon la localisation des atteintes neurologiques, les signes cliniques de la SLA varient (Couratier et al., 2014).

De plus, la diversité de ces signes s'explique par l'existence de multiples formes de la maladie, qui présente ainsi des manifestations initiales variables. L'ensemble des formes ne sera pas développé dans ce mémoire, puisque l'étude de la pathologie ne constitue pas l'objectif principal de cette recherche.

	Atteinte des neurones moteurs périphériques	Atteinte des neurones moteurs centraux
Signes cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit moteur (y compris au niveau de la sphère orale) - Amyotrophie - Crampes musculaires - Fasciculations - Troubles de la déglutition - Troubles de la phonation et de l'élocution (dysphonie, dysarthrie) 	<ul style="list-style-type: none"> - Réflexes Ostéo-Tendineux préservés et vifs - Spasticité - Troubles de la phonation - Troubles de la déglutition - Rires et pleurs « spasmodiques »

Figure 1 : signes cliniques selon la localisation des atteintes neurologiques

Chez une majeure partie des patients, on retrouve une « *faiblesse qui affecte d'abord les membres, suivie de problèmes de mobilité* » (Shoesmith et al., 2020). En effet, il est possible de distinguer une forme de la pathologie débutant par une atteinte brachiale et une forme caractérisée par une atteinte inaugurale au niveau du membre inférieur (Couratier et al., 2014). Une atteinte brachiale se caractérise généralement par des déficits moteurs distaux (main), qui affectent uniquement un des deux membres supérieurs. Elle est à l'origine d'une diminution de la fonctionnalité de la main et d'une amyotrophie (Couratier et al., 2014). L'atteinte du membre inférieur présente des caractéristiques similaires à l'atteinte brachiale : elle entraîne également des déficits moteurs distaux (pied), touchant un seul membre inférieur, et une amyotrophie (Couratier et al., 2014).

Cependant, dans un cas sur trois (Couratier et al., 2014; Hardiman et al., 2017), la pathologie débute par une atteinte bulbaire. Elle affecte les nerfs crâniens, dont les noyaux se situent dans le tronc cérébral et qui émergent ensuite de l'encéphale (McMillan et al., 2020, p.92-93). Elle entraîne une paralysie progressive et une atrophie des muscles des lèvres, de la langue, du pharynx et du larynx (Couratier et al., 2014). Cette dernière se traduit notamment par des troubles de la communication orale (atteinte de la phonation et de l'élocution) : « *une dysarthrie, une voix mal articulée, qui devient nasonnée puis incompréhensible* » (Couratier et al., 2014). Des troubles de la déglutition peuvent également être constatés.

Parfois, la SLA présente des manifestations inaugurales inhabituelles, ce qui est susceptible de rendre l'accès à un diagnostic correct plus difficile et plus long, parmi lesquelles figurent (Couratier et al., 2014) la forme gériatrique, la forme familiale ainsi que la forme à début brutal. Malgré la prédominance des atteintes motrices dans la SLA, il est possible d'observer une atteinte des fonctions cognitives (exécutives) ou du comportement (en particulier une apathie) au cours de la maladie dans près de la moitié des cas (Couratier et al., 2014; Hardiman et al., 2017; Shoesmith et al., 2020).

Dans ce travail de recherche, nous nous intéresserons en particulier aux troubles de la communication secondaires à la SLA. En effet, « *One of the most feared consequences of ALS is losing the ability to communicate because of progressive dysarthria*¹ » (Borasio et al., 2001). Cette dernière concerne plus de 80% des patients, au cours de l'évolution de la maladie (Hardiman et al., 2017).

1.5. Diagnostic

Le diagnostic de la SLA s'appuie notamment sur la mise en évidence de signes cliniques liés à des atteintes des motoneurones centraux et périphériques, évoqués précédemment. Ces signes cliniques doivent avoir un caractère évolutif dans le temps (Couratier et al., 2014). Au contraire, des signes dits négatifs permettent d'écarter le diagnostic de SLA : les troubles sensitifs, les déficits oculo-moteurs et les dysfonctionnements sphinctériens ne font pas partie du tableau clinique défini pour cette pathologie (Couratier et al., 2014).

L'examen clinique doit être complété par un ensemble d'examens paracliniques, ou examens complémentaires (Couratier et al., 2014) : électroneuromyogramme, potentiels évoqués moteurs, analyse du liquide cérébro-spinal...

1.6. Evolution de la pathologie

La SLA est une pathologie dont l'évolution est progressive : la sévérité des paralysies musculaires augmente au fil du temps et finit par aboutir au décès de la personne atteinte, généralement en raison de troubles respiratoires (Couratier et al., 2014). Ainsi, la SLA entraîne le décès de manière relativement rapide, « *en moyenne 24 à 36 mois après le diagnostic* » (Haute Autorité de Santé, 2015).

¹ « *Une des conséquences les plus redoutées de la SLA est la perte de la capacité de communiquer en raison d'une dysarthrie progressive* » (traduction libre)

Cependant, le pronostic peut varier en fonction de nombreux facteurs : âge au moment du diagnostic, forme initiale de la pathologie, atteintes constatées (notamment au niveau respiratoire), rythme d'évolution des symptômes... (Couratier et al., 2014; Hardiman et al., 2017). Des études ont identifié des facteurs psychosociaux, susceptibles d'influencer négativement le pronostic vital pour les personnes atteintes de SLA : ainsi, il semble exister un lien entre l'état de santé psychologique et la durée de vie après le diagnostic (Couratier et al., 2014). Ce dernier élément permet alors de souligner l'importance et la nécessité de l'accompagnement des personnes malades par une équipe pluridisciplinaire. De plus, il a été démontré que ce type de prise en soin a un impact favorable sur la qualité de vie des patients atteints de SLA (Hardiman et al., 2017).

L'évolutivité marquée des symptômes doit être prise en compte dans le cadre du suivi des patients atteints de SLA, afin de leur permettre de bénéficier d'une prise en soin la plus adaptée possible à leurs besoins actuels et futurs. Ainsi, les professionnels de santé doivent régulièrement réévaluer la situation et anticiper les situations de handicap qui apparaîtront au cours de l'évolution de la pathologie (Société Française de Neurologie, 2005). De plus, du fait de l'évolutivité de cette pathologie, sa prise en soin implique un accompagnement rigoureux et spécifique des patients et de leur entourage. Les professionnels de santé agissent notamment afin de permettre l'acquisition d'un niveau de compréhension suffisant concernant les perspectives d'évolution des troubles et les enjeux de la prise en soin.

1.7. Prise en soin des personnes atteintes de SLA

a. Principes généraux de prise en soin et objectifs thérapeutiques

Comme évoqué précédemment, la prise en soin de la SLA doit être assurée par une équipe multidisciplinaire (Borasio et al., 2001; Haute Autorité de Santé, 2015; Mitsumoto & Bene, 2000; Shoesmith et al., 2020). Les centres experts SLA peuvent notamment jouer un rôle de coordination entre les différents acteurs de cet accompagnement (Société Française de Neurologie, 2005).

La prise en soin est « *[centrée] sur les patients* » et se fonde sur une prise en compte de l'individu dans sa globalité. Les principaux objectifs concernent le soulagement des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie (Shoesmith et al., 2020). « *Especially*

*in patients with ALS, it is not enough to add years to life but also to learn how to add life to the remaining years.*² » (Borasio et al., 2001).

b. Education du patient et de son entourage

Il est important de permettre au patient d'être acteur de son parcours de santé, en lui donnant la possibilité de s'exprimer et de prendre des décisions éclairées concernant la gestion de son état de santé (Article 11 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002). En ce sens, l'éducation est essentielle au sein de l'accompagnement du patient : elle lui permet d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires (traitements médicamenteux et effets indésirables, gestion de sa fatigue, connaissances des gestes d'auto rééducation, gestion de son alimentation, connaissance des ressources disponibles telles que des aides financières...) (Haute Autorité de Santé, 2015; Mitsumoto & Bene, 2000). Une place importante est accordée à l'entourage de la personne atteinte de SLA : intégration des proches dans la démarche d'accompagnement, suivi psychologique, évaluation du fardeau de l'aidant, soutien social (recherche d'aides financières notamment) (Haute Autorité de Santé, 2015; Shoesmith et al., 2020; Société Française de Neurologie, 2005).

c. Thérapies mobilisées

La prise en soin de la SLA se décompose en différentes dimensions : des thérapies médicamenteuses mais aussi non médicamenteuses. Deux grands principes coexistent. Le premier consiste en l'utilisation de traitements médicamenteux à « *visée étiologique* », par exemple le riluzole. Leur objectif est d'agir sur les phénomènes entraînant la dégénérescence des motoneurones, afin de diminuer la vitesse d'évolution de la pathologie et ainsi d'augmenter la durée de survie. Le second principe comprend la mise en place de traitements symptomatiques (Borasio et al., 2001; Hardiman et al., 2017; Haute Autorité de Santé, 2015; Shoesmith et al., 2020; Société Française de Neurologie, 2005).

Les traitements symptomatiques ont pour objectif de réduire l'impact des différents troubles sur la qualité de vie de la personne. Il est possible de citer la mise en place de traitements médicamenteux afin de lutter contre la spasticité, les douleurs et crampes musculaires ou l'hypersalivation. De nombreux accompagnements sont

² « *En particulier chez les patients atteints de SLA, il ne suffit pas d'ajouter des années à la vie, mais aussi d'apprendre à ajouter de la vie aux années restantes* » (traduction libre)

proposés selon les besoins de chaque individu : suivis neuropsychologique (en cas de troubles cognitifs associés) et psychologique (troubles de l'humeur, anxiété, accompagnement dans le processus d'adaptation à la modification de son état de santé), soins palliatifs (échange à propos des modalités de fin de vie et prise en soin à n'importe quel stade de la maladie en cas de détresse)...

Le masseur-kinésithérapeute participe à la prise en soin des troubles respiratoires, des douleurs, de la spasticité ainsi qu'à la prévention des complications liées à la diminution de la mobilité (faiblesse musculaire) en favorisant le maintien d'une activité physique modérée, dans le respect du niveau de fatigue du patient.

Le diététicien et l'orthophoniste collaborent afin de dépister les troubles de la déglutition et d'adapter le régime alimentaire ou le mode d'alimentation en conséquence. Un suivi orthophonique est également indiqué « *dès l'apparition des premiers signes d'atteinte bulbaire* » (Société Française de Neurologie, 2005), notamment dans le cas d'une dysarthrie. L'accompagnement des troubles de la communication consécutifs à la SLA sera davantage détaillé dans la suite de cet écrit. Dans un premier temps, l'objectif est de préserver une communication verbale compréhensible, par une rééducation orthophonique. Dans un deuxième temps, des outils de Communication Alternative et Améliorée peuvent être préconisés. La prise en soin peut alors être « *conjointe avec l'ergothérapeute* » (Haute Autorité de Santé, 2015).

Selon de nombreux auteurs cités précédemment, l'ergothérapeute est un professionnel de santé dont l'action est pertinente au sein d'une équipe multidisciplinaire lors de l'accompagnement d'une personne atteinte de SLA. Les principes fondamentaux de l'ergothérapie ainsi que le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans le cadre de cette pathologie sont détaillés ci-dessous.

2. Ergothérapie

2.1. Définition et objectifs de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, susceptible d'exercer dans de nombreux domaines (sanitaire, médico-social, social). Il est le « *spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation [...]) et la santé* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2022).

Les objectifs de l'ergothérapie sont notamment de permettre aux personnes de réaliser les activités qui ont du sens pour elles (ou occupations), de manière indépendante, autonome et efficace, sans prendre de risques pour leur sécurité (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2022). Pour cela, l'ergothérapeute prend en compte les interactions entre les personnes accompagnées, leurs occupations et leur environnement. Ainsi, ce professionnel de santé cherche à « *comprendre les besoins et les manques d'une personne, évaluer ses capacités dans la réalisation de ses occupations et décrire les écarts pouvant être comblés par un traitement pour faciliter la performance de la personne* » (Morel-Bracq & Pierce, 2016, p.125).

2.2. Actes professionnels et compétences de l'ergothérapeute

Les modalités d'intervention d'un ergothérapeute sont nombreuses et variées. Le décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 décrit les actes professionnels mis en œuvre dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie : nous nous intéresserons ici particulièrement aux interventions s'intéressant aux troubles de la communication rencontrés au cours de la SLA. Ainsi, un ergothérapeute est habilité à mobiliser différents moyens d'intervention, visant à maintenir ou restaurer les habiletés de communication et d'interaction et à favoriser « *la reprise de l'identité personnelle et du rôle social* » (Article 1 - Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie, 1986). Pour cela, il peut notamment préconiser, voire prescrire, depuis le mois de juillet 2023, des aides techniques adaptées aux besoins de la personne et aux contraintes de ses occupations et de son environnement (Arrêté du 12 juin 2023 relatif aux conditions de prescriptions des dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes, 2023).

De plus, le référentiel d'activités, présenté en annexe de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'ergothérapeute, précise les modalités d'intervention thérapeutiques. Afin de favoriser la performance et l'engagement de la personne accompagnée dans ses occupations, l'ergothérapeute peut ainsi utiliser des mises en situations, axées sur la communication et les interactions avec son environnement social et matériel. Il « *étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant et accessible. Il préconise et utilise des [...] aides techniques [...] et des assistances technologiques* » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). L'adaptation de l'environnement, et plus précisément la

préconisation d'une aide technique, constituent des éléments favorables à la participation de la personne au sein de son milieu de vie et sont donc pertinents dans le cadre d'une prise en soin ergothérapique (Law et al., 1996).

2.3. Démarche d'intervention en ergothérapie

La démarche professionnelle de l'ergothérapeute peut être guidée par l'*Occupational Therapy Intervention Process Model*³ (OTIPM) (annexe I). Ce modèle est « *structuré autour de trois phases d'intervention* » (Morel-Bracq, 2017, p.143) : évaluation et détermination des objectifs thérapeutiques, intervention, réévaluation. Lors de l'intervention, quatre modèles peuvent être mobilisés par l'ergothérapeute selon la situation (compensation, éducation, acquisition d'habiletés occupationnelles, récupération). Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous nous intéresserons particulièrement au modèle de compensation, qui consiste à « *planifier et mettre en œuvre une occupation adaptative pour compenser l'altération des habiletés occupationnelles* » (Morel-Bracq, 2017, p.144). En effet, ce modèle d'intervention fait référence à la compétence de préconisation d'aides techniques de l'ergothérapeute, précédemment citée. Dans le cas de la prise en soin d'une SLA, qui est une maladie dégénérative, en raison de laquelle il paraît impossible d'améliorer les fonctions de l'organisme, l'utilisation d'une compensation est ainsi particulièrement pertinente. Cependant, il est également dans ce cas possible pour un ergothérapeute d'intervenir afin de permettre à la personne accompagnée de développer des habiletés occupationnelles, notamment dans les domaines de la communication et des interactions sociales (modèle d'acquisition).

2.4. Ergothérapie et SLA

Différents articles scientifiques, analysés de manière croisée dans une étude de portée (De-Bernardi-Ojuel et al., 2021), ont mis en évidence l'efficacité de l'ergothérapie dans la prise en soin de la SLA, afin d'agir sur la performance occupationnelle et la qualité de vie. Une autre étude a souligné la plus-value d'une prise en soin en rééducation et réadaptation (notamment en ergothérapie) des personnes atteintes de SLA, afin d'améliorer leur fonctionnement au quotidien et de diminuer les situations de handicaps rencontrées (Aisen et al., 1996). La perception par les patients eux-mêmes de l'accompagnement qui leur est proposé confirme cette

³ Modèle du Processus d'Intervention en Ergothérapie

conclusion. En effet, selon eux, l'intervention de professionnels du domaine de la rééducation, tels que les ergothérapeutes, a un impact positif sur leur indépendance et d'une manière générale sur leur qualité de vie (Soofi et al., 2018). Cependant, peu de ressources bibliographiques sont disponibles concernant les interventions réellement proposées à ces patients (De-Bernardi-Ojuel et al., 2021).

Dans son Protocole National de Diagnostic et de Soins pour la SLA (2015), la Haute Autorité de Santé (HAS) met en évidence le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes de cette pathologie. Un des objectifs généraux de la prise en charge thérapeutique est de « *maintenir l'autonomie et compenser les déficiences motrices, en instaurant des aides humaines et en prescrivant les aides techniques nécessaires et en adaptant au mieux le lieu de vie* » : celui-ci peut relever de la prise en soin en ergothérapie. Dans ce document, la HAS affirme que l'accompagnement par un ergothérapeute est nécessaire « *dès qu'une gêne fonctionnelle apparaît* », notamment pour « *évaluer les situations de handicap et le contexte environnemental* », réaliser des appareillages adaptés (par exemple des orthèses), préconiser des aides techniques (dont le fauteuil roulant), former l'entourage à l'utilisation du matériel et procéder à des évaluations de l'accessibilité du lieu de vie du patient.

L'identification de stratégies de gestion de la fatigue rencontrée dans la SLA peut constituer un objectif au cours de la prise en soin en ergothérapie (Lewis & Rushanan, 2007; Shoesmith et al., 2020). D'une manière générale, l'ergothérapeute accompagne la personne afin de lui permettre de réaliser ses occupations de la manière la plus satisfaisante possible : il est par exemple possible d'agir afin de favoriser le maintien dans l'emploi (au moins au début de la pathologie, par une adaptation du poste de travail) (Société Française de Neurologie, 2005). L'ergothérapeute intervient également pour identifier le positionnement le plus adapté (en particulier lorsque les habiletés motrices de la personne sont sévèrement altérées), afin de faciliter les interactions avec son environnement, la participation dans ses occupations et l'utilisation des aides techniques (Lewis & Rushanan, 2007).

La HAS évoque les troubles de la communication dans son Protocole National de Diagnostic et de Soins pour la SLA, mais leur prise en soin est principalement décrite en orthophonie. Le rôle de l'ergothérapeute est cependant mis en avant dans le cadre d'un accompagnement en collaboration avec l'orthophoniste, afin d'aider le patient à

déterminer la solution (outil de CAA) la plus adaptée à sa situation, lorsque la communication orale devient impossible (Haute Autorité de Santé, 2015).

3. Communication Alternative et Améliorée

3.1. Définition

Dans la prise en soin en ergothérapie d'une personne présentant des troubles de la communication en lien avec une SLA, l'ergothérapeute peut donc proposer des moyens de compensation pour permettre et faciliter l'expression de la personne.

La Communication Alternative et Améliorée « *recouvre tous les moyens humains ou matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents* » (Cataix-Nègre, 2017, p.16). La définition du terme CAA rassemble deux degrés de compensation différents : la communication « alternative » permet de remplacer totalement la communication verbale, lorsque celle-ci n'est pas suffisamment fonctionnelle, alors que la communication « améliorée » permet de soutenir les performances existantes, qui limitent toutefois les possibilités d'expression de la personne (Cataix-Nègre, 2021).

3.2. Outils

De nombreux dispositifs existent afin de compenser les troubles des habiletés communicationnelles orales : le choix d'un outil de CAA s'avère être complexe et doit impérativement être individualisé (Shoesmith et al., 2020). Pour cette raison, les membres de l'équipe multidisciplinaire doivent procéder à une évaluation de l'individu, de son environnement physique et social, mais également de ses besoins et attentes (Cataix-Nègre, 2017, p.50 ; Robarge, 2009). En effet, les aides à la communication doivent être « *[adaptées] aux besoins et aux capacités du patient* » (Shoesmith et al., 2020), afin de « *compenser [ses] efforts et viser la rapidité, la simplicité et l'efficacité* » (Cataix-Nègre, 2017, p.48). Ainsi, l'existence d'éventuels troubles cognitifs associés doit être prise en compte car elle pourrait constituer un frein à l'utilisation de la CAA, qui doit par conséquent être adaptée (Shoesmith et al., 2020).

La Communication Alternative et Améliorée regroupe de nombreuses modalités de communication et divers outils. Il est possible de distinguer la CAA sans aides techniques et avec utilisation d'aides techniques (Cataix-Nègre, 2017, p.32).

a. Systèmes sans aides techniques

La CAA sans aide technique, comme son nom l'indique, ne nécessite pas de matériel. L'expression et la communication sont alors permises par des gestes, des signes (Langue des Signes Française, CoGHaMo, Makaton), l'analyse des expressions faciales... Cependant, pour une personne atteinte de SLA, l'utilisation de ce mode de communication pourra, au cours de l'évolution de la pathologie, être limitée en raison des troubles des habiletés motrices.

b. Systèmes avec aides techniques

Dans la CAA avec aide technique, la personne utilise un objet afin de se faire comprendre. Ce dernier peut prendre différentes formes : outil non technologique (*Low-tech*) ou technologique (*High-tech*).

- Aides techniques non technologiques : carnet, ardoise, tableau alphabétique, Tableau de Langage Assisté, cahier de communication avec pictogrammes ou photos...
- Aides techniques technologiques : contacteurs à messages pré-enregistrés, ordinateur ou tablette équipés de différents logiciels, synthèse vocale...

Pour les personnes atteintes de SLA, les aides techniques technologiques (et en particulier l'outil informatique) présentent des avantages. En effet, ce dernier permet de nombreuses adaptations selon l'évolution de la pathologie : par exemple, il est possible de mettre en place une commande oculaire ou une commande au niveau de la tête en cas d'altération importante des habiletés motrices de la personne. De plus, les outils technologiques facilitent le maintien d'une communication plus élaborée (notamment pour maintenir les relations sociales) au stade précoce de la pathologie (Robarge, 2009).

c. Complémentarité des différents systèmes d'aide à la communication

Les systèmes de CAA technologiques ou non technologiques ne doivent cependant pas être perçus comme incompatibles : ils sont souvent complémentaires. En effet, l'utilisation de ces deux types d'outils par une même personne permet une optimisation de sa communication en fonction du contexte. La pertinence d'une aide technique ou d'une méthode de CAA est ainsi définie en fonction des besoins de la personne, de l'évolution de sa pathologie, de son environnement physique et social... Par exemple, le système d'aide à la communication utilisé ne sera pas forcément le même en fonction de l'interlocuteur. (Cataix-Negre, 2017, p.30-34 ; Robarge, 2009)

d. Contraintes à prendre en compte dans la démarche de préconisation d'une aide technique

Dans la démarche de préconisation d'un système de CAA, l'aspect financier doit impérativement être pris en compte et discuté avec le patient et son entourage, étant donné le coût important de certains dispositifs (notamment les outils utilisant les nouvelles technologies) (Mitsumoto & Bene, 2000). Une contrainte supplémentaire est le délai de traitement des dossiers de financement de ces outils : le temps écoulé entre le début de la démarche de préconisation et la mise à disposition de celui-ci peut être important. De plus, le caractère évolutif de la SLA complexifie la démarche de préconisation de l'aide à la communication, car il doit impérativement être pris en compte afin de proposer la solution la plus adaptée. Cependant, des solutions de prêt de matériel existent : le patient et son entourage peuvent notamment prendre contact avec des associations telles que l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA) (Haute Autorité de Santé, 2015).

3.3. Rôle de l'ergothérapeute

Le rôle spécifique de l'ergothérapeute au sein de la démarche de préconisation d'un outil de CAA est généralement peu souvent évoqué dans les articles scientifiques à ce sujet. Cependant, pour les raisons citées dans le chapitre précédent, l'implication de ce professionnel dans l'accompagnement des personnes atteintes de SLA est pertinente, notamment lors de la mise en place d'aides à la communication. En effet, un des objectifs de l'ergothérapie est de rendre la personne autonome au sein de son environnement, capable d'exprimer ses choix et ses besoins.

a. Intervention en collaboration avec l'orthophoniste

Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins pour la SLA (Haute Autorité de Santé, 2015), la préconisation d'un outil de CAA est issue de l'intervention conjointe d'un ergothérapeute et d'un orthophoniste. En effet, cette démarche peut être définie comme étant interdisciplinaire (c'est-à-dire que les professionnels communiquent et travaillent tous les deux selon un objectif commun, mais conservent chacun un rôle bien défini en fonction de leur formation). Elle est même très fréquemment considérée comme transdisciplinaire, car la frontière entre les rôles de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste est atténuée : un réel travail d'équipe se met alors en place. Cette collaboration permet une approche plus complète d'une

problématique donnée, enrichie du point de vue spécifique à chacune des deux disciplines, ce qui s'avère particulièrement pertinent dans les situations complexes telles que rencontrées pour les personnes atteintes de SLA (Peltier, 2007; Robillard, 2013).

L'ergothérapeute et l'orthophoniste agissent ainsi en équipe afin d'évaluer les besoins et les habiletés de la personne et de définir le plan d'intervention. Ils cherchent notamment à identifier les habiletés préservées et les ressources dont dispose la personne pour l'utilisation d'aides à la communication. Dans le cas d'une pathologie évolutive telle que la SLA, une réévaluation régulière est nécessaire afin d'adapter les préconisations (Cataix-Negre, 2017, p.54-55 ; Peltier, 2007; Robillard, 2013). L'ergothérapeute est particulièrement sollicité dans le cas de situations complexes, comme pour les personnes atteintes de SLA, notamment quand ces dernières présentent des troubles moteurs associés (Peltier, 2007; Robillard, 2013). Ainsi, il mobilise sa vision holistique de l'individu (valeurs, déterminants personnels, habitudes de vie, environnement...) afin de préconiser l'outil de CAA le plus adapté aux habiletés motrices de la personne (Peltier, 2007). Tel qu'évoqué dans le chapitre précédent, il peut également, de manière complémentaire, agir sur le positionnement du patient dans le but de faciliter l'utilisation de l'aide technique à la communication (Peltier, 2007).

Ainsi, l'ergothérapeute et l'orthophoniste aident la personne à identifier le dispositif le plus adapté pour elle puis l'accompagnent dans l'apprentissage de son utilisation. Cependant, l'ergothérapeute joue également un rôle afin « *d'aider les partenaires potentiels, l'environnement en général, à mettre en place ces formes alternatives de communication si peu spontanées* » (Cataix-Nègre, 2017). En effet, il est possible que le patient et son entourage utilisent déjà des stratégies leur permettant de compenser les difficultés afin de communiquer de la manière la plus efficace possible : aides d'une tierce personne afin de répéter ce que dit le patient, maintien du contact visuel au cours de la conversation (Robarge, 2009; Yorkston, 1996). Cependant, il est essentiel que l'environnement social soit impliqué dans la mise en place d'un dispositif de CAA, afin de favoriser son utilisation au quotidien (Cataix-Negre, 2017, p.36, 54 ; Robillard, 2013). L'utilisation d'un tel outil nécessite donc un temps d'apprentissage (pour la personne mais aussi pour son entourage, en particulier pour les aides techniques technologiques), ce qui est un élément primordial à prendre en compte dans le cadre d'une maladie évolutive comme la SLA. Il semble important d'anticiper la mise en place

de la CAA, avant la perte totale des habiletés de communication (Cataix-Negre, 2017, p.35-36 ; Robarge, 2009). Cette constatation confirme l'importance de l'éducation du patient et de son entourage dans la prise en soin de la SLA, et en particulier dans le cadre de la CAA.

b. Communication Alternative et Améliorée et éducation du patient

La mise en place d'un dispositif de CAA est susceptible d'être difficile à envisager par les personnes atteintes de SLA : « *Les systèmes d'aide à la communication sont peu acceptés tant que persistent une communication orale intelligible et/ou une communication écrite.* » (Haute Autorité de Santé, 2015). En effet, une aide technique à la communication peut contribuer à confronter de manière très directe la personne à l'évolution de sa pathologie, alors qu'elle n'est parfois pas prête d'un point de vue psychologique (Martineau, 2022; Robarge, 2009; Soofi et al., 2018). Pour cette raison, l'accompagnement par un psychologue, proposé en parallèle, est nécessaire afin d'aider le patient dans l'acceptation de la maladie. De plus, de nombreuses personnes refusent l'utilisation d'une aide à la communication car elles ne repèrent pas son intérêt, en particulier au début des troubles de la communication, mais également car elles estiment que son utilisation au quotidien est difficile et altère la qualité des relations sociales (Martineau, 2022; Soofi et al., 2018).

Dans ce contexte, l'ergothérapeute et l'orthophoniste ont un rôle supplémentaire à jouer : l'éducation des patients et de leur entourage. En effet, leurs besoins éducatifs concernant la communication doivent être pris en compte de manière précoce dans la prise en soin. L'orthophoniste doit notamment expliquer les causes des troubles de la parole, évoquer leur évolution potentielle et exposer les solutions qui peuvent être envisagées pour préserver la communication. Pour les patients, un niveau de compréhension et des connaissances adaptés facilitent l'anticipation et la prise de décisions concernant la suite de leur accompagnement, et leur permettent d'éprouver un sentiment de contrôle sur leur vie. De plus, le fait de recevoir des informations pertinentes et individualisées, au bon moment, de la part des professionnels de santé limite le besoin pour les patients et leur entourage de se renseigner seuls, ce qui est susceptible de générer un stress supplémentaire. Ainsi, l'éducation permet aux patients et à leur entourage un vécu émotionnel plus positif de la maladie et une amélioration de leur qualité de vie (Robarge, 2009; Soofi et al., 2018). Il est donc possible de supposer qu'une intervention éducative appropriée facilite l'acceptation de

la pathologie et par conséquent l'acceptation précoce des aides à la communication (Martineau, 2022).

4. Qualité de vie

4.1. Définition

Il est difficile de définir précisément la notion de qualité de vie : « *the definition is often more dependent on the user and in particular his or her understanding*⁴ » (O'Boyle & Waldron, 1997), « *quality of life is whatever the patient says it is*⁵ » (Borasio et al., 2001). Cependant, la qualité de vie a été définie par Calman comme « *the extent to which our hopes and ambitions are matched by experience*⁶ » (Ruta et al., 1994) : il est donc possible de considérer que la qualité de vie est satisfaisante lorsque les attentes et la vie réelle de la personne sont en accord (Calman, 1984). Selon cette définition, la qualité de vie est donc une notion personnelle et subjective, basée sur la perception de chaque individu concernant sa propre situation à un moment donné, dans un environnement physique et social donné.

4.2. Qualité de vie dans la Sclérose Latérale Amyotrophique

L'évolution souvent rapide des troubles liés à la SLA a un impact important sur la qualité de vie perçue par les personnes atteintes (De-Bernardi-Ojuel et al., 2021; Mitsumoto & Bene, 2000). En effet, ce changement brutal n'affecte pas uniquement le fonctionnement physique mais également l'état de santé psychologique (sentiment de désespoir, diminution de la confiance en soi...) (Mitsumoto & Bene, 2000). De nombreuses études ont permis de démontrer l'absence de lien significatif entre la qualité de vie perçue par les individus atteints de SLA et leurs habiletés motrices (Felgoise et al., 2016; Simmons et al., 2000). En effet, malgré la détérioration de la fonction physique au cours de l'évolution de la pathologie, la qualité de vie perçue reste stable. Cependant, il a été souligné que la qualité de vie est en grande partie influencée par des facteurs psychosociaux, ce qui est généralement peu pris en compte lors de l'évaluation de celle-ci (Simmons et al., 2000). Par exemple, le

⁴ « *La définition [de la qualité de vie] est souvent plus dépendante de son utilisateur et notamment de sa compréhension* » (traduction libre)

⁵ « *La qualité de vie se définit à partir de la perception et des dires du patient* » (traduction libre)

⁶ « *La mesure dans laquelle nos espoirs et nos ambitions correspondent à notre expérience* » (traduction libre)

sentiment de perte de contrôle sur sa propre vie peut grandement participer à une diminution de la qualité de vie perçue par la personne (Soofi et al., 2018).

4.3. Qualité de vie et communication

Le fonctionnement de l'être humain est en grande partie fondé sur la vie en communauté. En effet, selon la pyramide de Maslow, un des besoins fondamentaux est le besoin d'appartenance. Par conséquent, la communication est particulièrement importante dans notre vie quotidienne, omniprésente, voire indispensable (Cataix-Negre, 2017, p.7) : « *on considère qu'elle est fondatrice de l'être* » (Crunelle, 2018, p.5). Ainsi, « *la capacité d'exprimer ses idées et ses besoins est vitale pour tous* » (Shoesmith et al., 2020) et la perte progressive de cette dernière est vécue comme « *très anxiogène* » et source d'une privation d'autonomie (Société Française de Neurologie, 2005). En effet, les habiletés de communication verbale sont particulièrement importantes dans la SLA, notamment afin de pouvoir prendre et exprimer des décisions, par exemple pour la gestion de sa fin de vie et la définition préalable de directives anticipées (Borasio et al., 2001; Hardiman et al., 2017; Robarge, 2009; Société Française de Neurologie, 2005).

La relation entre la perception que les personnes atteintes de SLA ont de leur qualité de vie et leurs habiletés communicationnelles a peu été étudiée dans les recherches évoquées précédemment. Il semble cependant pertinent de s'interroger sur cette thématique, compte tenu du fait que plus d'un tiers des patients atteints de SLA présentent une atteinte bulbaire et subissent par conséquent dans une grande partie des cas une perte progressive de la communication orale.

Une étude statistique a permis de mettre en évidence une différence significative entre la qualité de vie perçue par les personnes atteintes de SLA qui ne présentent pas de troubles de la communication, par rapport à la qualité de vie perçue par les personnes atteintes de troubles débutants ou d'une perte totale de la communication verbale. Ainsi, les habiletés communicationnelles (verbales) sont directement liées à la qualité de vie chez les patients SLA : cette dernière est altérée par les troubles de la parole (dysarthrie) (Felgoise et al., 2016; Mitsumoto & Bene, 2000). La qualité de vie perçue des personnes atteintes de SLA semble particulièrement altérée lors de l'apparition des premières difficultés relatives à la communication verbale. En effet, les individus connaissent une situation de conflit entre leurs espoirs et attentes en termes de communication et leur vécu réel, ce qui a une influence négative sur leur qualité de

vie. Pour cette raison, une intervention thérapeutique précoce (dès le début des troubles de la communication) paraît pertinente : elle permettrait d'agir sur la qualité de vie, en favorisant une meilleure correspondance entre les attentes des patients et leurs capacités réelles (Felgoise et al., 2016; Körner et al., 2013). Ainsi, la prise en soin des troubles de la communication chez les personnes atteintes de SLA est primordiale, bien qu'elle soit en pratique régulièrement délaissée au profit de la prise en soin de troubles affectant les fonctions vitales (telles que la déglutition) (Felgoise et al., 2016).

La mise en place d'outils de CAA pour les individus atteints de SLA est pertinente, notamment pour agir sur la qualité de vie (Felgoise et al., 2016; Shoemith et al., 2020). Les avancées technologiques offrent de nouvelles possibilités concernant la CAA, par exemple avec les dispositifs à commande oculaire (utilisés lorsque les habiletés motrices sont extrêmement réduites du fait de l'évolution de la pathologie). Ainsi, une recherche portant sur l'impact des dispositifs technologiques de compensation de la communication sur la qualité de vie perçue par les patients atteints de SLA permettrait le développement de nouvelles connaissances et l'amélioration des prises en soins proposées par les équipes pluridisciplinaires.

4.4. Qualité de vie et participation occupationnelle

L'accompagnement en ergothérapie (par exemple par la préconisation de dispositifs de communication alternative et améliorée) permet une action sur la qualité de vie des personnes atteintes de SLA, « *by helping them engage in meaningful activities*⁷ » (Lewis & Rushanan, 2007). En effet, la qualité de vie perçue par les individus s'appuie sur leur capacité à réaliser leurs activités de vie quotidienne (Soofi et al., 2018). Du point de vue des sciences de l'occupation (et donc de l'ergothérapie), il est possible de supposer que l'amélioration de la qualité de vie est rendue possible par une action sur la participation occupationnelle des individus. En effet, la possibilité pour les personnes de s'impliquer au cours de leur vie dans des occupations, au sein de la société à laquelle elles appartiennent, est un facteur influençant leur état de santé, leur niveau de bien-être et leur qualité de vie (Hammell, 2017).

⁷ « *En les aidant à s'engager dans des activités significatives* » (traduction libre)

5. Participation occupationnelle

5.1. Définition

Selon les auteurs, de nombreuses définitions existent pour la notion de participation occupationnelle. Ainsi, elle peut être définie comme « *l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie socialement contextualisées* » (Meyer, 2013, p.16). G. Kielhofner, le créateur du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), définit la participation occupationnelle comme « *l'engagement dans un travail, un loisir ou des activités quotidiennes qui sont partie intégrante du contexte socioculturel d'un individu et qui représentent un désir ou une nécessité pour son bien-être* » (Caire & Poriel, 2023, p.47).

5.2. Modèle de l'Occupation Humaine

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), élaboré par Gary Kielhofner, est un modèle conceptuel en ergothérapie s'intéressant aux relations existantes entre l'être humain et l'occupation, au sein de son environnement. Pour les ergothérapeutes, il facilite l'analyse du « *fonctionnement occupationnel* » d'une personne (Morel-Bracq, 2017, p.77) : il permet ainsi de comprendre les raisons qui poussent celle-ci à s'engager dans une occupation donnée, ainsi que sa manière de procéder et de s'adapter (Caire & Poriel, 2023, p.47).

Le schéma de ce modèle (annexe II) est divisé en trois parties (Morel-Bracq, 2017, p.74) : l'Être, l'Agir et le Devenir.

a. L'Être

L'Être représente les trois composantes de la personne : la volition, l'habituatation et la capacité de performance (Morel-Bracq, 2017, p.74-75).

La volition est définie par la « *motivation d'une personne à agir sur l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017, p.74) et est elle-même constituée de trois notions :

- Les valeurs
- Les centres d'intérêt
- Les déterminants personnels (ou causalité personnelle), relatifs au ressenti qu'a la personne concernant son efficacité et ses propres capacités

L'habituatation est décrite selon deux concepts :

- Les habitudes
- Les rôles, impliquant des comportements attendus de la part de l'individu porteur de ce rôle (exemples : père, travailleur...)

Enfin, la capacité de performance représente la capacité de la personne à mener à bien son action, de deux manières différentes :

- Les composantes objectives sous-jacentes, c'est-à-dire les fonctions motrices ou cognitives (associées ou non à des déficiences)
- L'expérience subjective du corps, perçue par la personne (exemple : douleur)

Les différentes composantes de l'Être soutiennent et façonnent la manière d'Agir de la personne : elles ont ainsi une action sur la participation occupationnelle (Caire & Poriel, 2023, p.47-48 ; Morel-Bracq, 2017, p.74).

b. L'Agir

Le schéma du MOH décrit trois niveaux de l'Agir, du plus large au plus restreint : la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés (Morel-Bracq, 2017, p.75-76). La définition de la participation occupationnelle, évoquée précédemment, fait ainsi référence à l'engagement de la personne dans ses occupations « *au sens le plus large* » (Morel-Bracq, 2017, p.75). La performance occupationnelle désigne les activités (ou tâches) mises en œuvre pour permettre l'engagement de la personne dans une de ses occupations. Enfin, la performance occupationnelle implique la mobilisation d'habiletés, c'est-à-dire la réalisation d'« *actions observables, dirigées vers des buts* » (Morel-Bracq, 2017, p.76). Ces habiletés sont classées en habiletés motrices, habiletés opératoires et habiletés de communication et d'interaction.

c. Le Devenir

Le Devenir représente les conséquences de la rencontre entre l'Être et l'Agir. Il est composé de l'identité occupationnelle et de la compétence occupationnelle de l'individu et décrit la mesure dans laquelle « *la personne arrive à s'adapter à ses occupations* » présentes et futures (Morel-Bracq, 2017, p.74). L'identité occupationnelle se construit en fonction des souhaits actuels et futurs de la personne, concernant son existence en tant qu'individu. La compétence occupationnelle est donc influencée par cette identité : elle représente la « *capacité de la personne à mettre en*

place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle » (Morel-Bracq, 2017, p.76).

d. L'environnement

Lorsqu'il s'engage dans une occupation, l'individu évolue systématiquement dans un environnement (physique et social). Ce dernier interagit avec les composantes de la personne et influence sa participation : il peut alors être un élément facilitateur ou au contraire un obstacle (Morel-Bracq, 2017, p.76).

5.3. SLA et restrictions de participation occupationnelle

En se référant à la catégorie de l'Agir du MOH, il est possible de supposer que les habiletés (et plus particulièrement les habiletés de communication et d'interaction) sont altérées par les troubles de la communication secondaires à la SLA, ce qui modifie par conséquent la participation occupationnelle de la personne. En effet, différentes études ont permis de mettre en évidence le fait que la grande majorité patients atteints de SLA (plus de 90%) subissent des restrictions de leur participation dans certaines occupations (Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021; Morley et al., 2018; Van Groenestijn et al., 2017). Ces restrictions surviennent dès le début de la pathologie ou au fil de son évolution : d'une manière générale, la participation occupationnelle des personnes diminue au fil du temps, de manière proportionnelle à la vitesse d'évolution de la pathologie (mais cela est d'autant plus vrai pour les activités impliquant les habiletés motrices) (Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021).

L'influence des troubles de la communication sur la participation occupationnelle est discutée : selon les études, le lien entre les troubles de la communication secondaires à la SLA et la participation occupationnelle des personnes atteintes n'est pas toujours identifié (Van Groenestijn et al., 2017), en fonction du stade de la pathologie et de la sévérité des troubles. De plus, peu de recherches se centrent uniquement sur les conséquences de troubles de la communication sur la participation des personnes atteintes de SLA (Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021), et encore moins sur l'impact de la CAA sur la participation occupationnelle. Une étude scientifique publiée en 2011 met cependant en évidence l'influence des troubles de la communication (quelle que soit leur cause) sur la participation des individus. En effet, les participants décrivent une modification de leur manière de participer, et une nécessité de s'adapter à leurs difficultés. Dans certaines situations, ils sont confrontés à une restriction totale de leur participation (choisie ou subie), à l'origine d'un désengagement voire de l'évitement de

certaines occupations (par exemple, passer un appel téléphonique). Ces restrictions de participation occupationnelle semblent expliquées par des facteurs physiques (capacités physiques à communiquer), mais également par des facteurs émotionnels (frustration, découragement, sentiment d'être mis à l'écart dans les situations sociales, peur du jugement d'autrui). De manière plus précise, pour les personnes atteintes de SLA, les troubles de la communication interagissent avec les troubles moteurs (mobilité, fatigue...) liés à la pathologie et influencent ainsi leur participation (Baylor et al., 2011).

Les occupations concernées par des restrictions de participation sont nombreuses : tâches ménagères, activités nécessitant des interactions sociales, loisirs, sexualité... Ainsi, les restrictions de participation ne concernent pas uniquement des activités nécessitant des habiletés motrices fonctionnelles. (Baylor et al., 2011; Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021; Van Groenestijn et al., 2017). Un nombre conséquent de patients décrit des restrictions de participation dans des activités dites « *communautaires* », telles que se rendre dans son lieu de culte, ou encore s'impliquer en tant que bénévole (Baylor et al., 2011; Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021).

Afin de favoriser la participation occupationnelle des personnes atteintes de SLA, l'accompagnement thérapeutique doit se concentrer sur le fonctionnement d'un point de vue moteur mais surtout sur le fonctionnement social, notamment afin de réduire l'isolement social (Morley et al., 2018). La préservation de la participation occupationnelle est un enjeu majeur dans la prise en soin de la SLA : en effet, dans les pays l'autorisant, le choix de l'euthanasie est en partie expliqué par la diminution de la participation de la personne dans des activités signifiantes pour elle (Hardiman et al., 2017).

5.4. Participation et rôles sociaux

Les individus atteints de troubles de la communication (quelle que soit leur origine, et plus particulièrement la SLA) évoquent un retentissement important sur leur participation occupationnelle et plus particulièrement sur leur capacité à s'engager dans certains rôles au cours de leur vie. En effet, les rôles constituent l'un des facteurs façonnant la participation occupationnelle d'un individu (Taylor et al., 2023, p.201-212). Ainsi, l'altération des habiletés de communication et d'interaction entraîne pour les personnes une modification de leurs rôles sociaux, voire un désengagement total de

ces derniers (par exemple participer à des réunions de famille) (Baylor et al., 2011; Mitsumoto & Bene, 2000; Yorkston, 1996).

Concernant sa participation, chaque individu est amené à établir des priorités, c'est-à-dire des situations ou des occupations dans lesquelles il souhaite absolument s'engager, malgré les difficultés en lien avec la communication. Cet ordre de priorité est généralement défini selon l'importance qu'accorde l'individu à chacune de ces situations de communication (Baylor et al., 2011). Dans le cadre de l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative et incurable telle que la SLA, nous nous intéressons spontanément à l'engagement de la personne dans son rôle de patient, afin qu'elle puisse participer à la prise de décisions relatives à son état de santé et à sa fin de vie, malgré les troubles de la communication (Borasio et al., 2001; Robarge, 2009). En effet, permettre à une personne d'être actrice au sein de son propre accompagnement a un impact positif sur sa qualité de vie (Soofi et al., 2018). Cependant, les personnes qui présentent des troubles de la communication ont généralement pour principal objectif de maintenir des relations sociales avec leur entourage, et pas forcément de pouvoir exprimer leurs besoins en termes de prise en soin (Robarge, 2009). Les plaintes fréquemment évoquées et considérées comme très importantes par les individus sont la diminution de leur participation dans leurs rôles au sein de la famille (par exemple le rôle de parent ou de grand-parent) (Baylor et al., 2011; Borasio et al., 2001; Kruitwagen-Van Reenen et al., 2021). En effet, la communication est indispensable pour développer et maintenir des relations familiales et sociales (Cataix-Negre, 2017).

III. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES DE RECHERCHE

La revue de littérature réalisée à partir de la question de départ a permis de préciser les questionnements sur lesquels porte ce mémoire d'initiation à la recherche. En effet, des liens ont pu être établis entre les habiletés de communication et d'interaction des individus atteints de SLA et leur qualité de vie. De plus, la notion de qualité de vie a pu être reliée à un autre concept, spécifique aux sciences de l'occupation et à l'ergothérapie : la participation occupationnelle. La lecture d'articles scientifiques a également permis l'identification d'un point clé concernant la prise en soin des troubles de la communication consécutifs à la SLA : la précocité de l'accompagnement.

Ainsi, une question de recherche émane du cadre conceptuel :

Comment la mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée technologique lors d'un accompagnement en ergothérapie peut-elle soutenir la participation occupationnelle des personnes atteintes de troubles de la communication consécutifs à une Sclérose Latérale Amyotrophique ?

Afin d'orienter la suite de ce mémoire, dans l'objectif de répondre à la question de recherche, il est possible d'émettre deux hypothèses en lien avec le cadre conceptuel précédemment exposé :

1. La mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée technologique lors d'un accompagnement en ergothérapie permet de soutenir la participation occupationnelle des personnes atteintes de SLA par une action sur leur engagement dans leurs rôles sociaux au sein du cercle familial.
2. Un accompagnement éducatif assuré par les professionnels de l'équipe multidisciplinaire est nécessaire afin de soutenir la participation occupationnelle de la manière la plus efficace possible, par une appropriation suffisante de l'aide à la communication au quotidien.

IV. PHASE EXPERIMENTALE

1. Dispositif méthodologique

Répondre à la question de recherche, et donc valider ou réfuter les hypothèses proposées, nécessitent le recueil de données empiriques (c'est-à-dire des données de terrain, basées sur l'expérience réelle de professionnels concernés par la thématique de la recherche). Ce recueil de données est permis par le suivi d'une méthode, c'est-à-dire une manière de procéder, définie préalablement.

Afin de présenter le dispositif méthodologique, la première personne du singulier sera utilisée. En effet, le « *Je méthodologique* » permet d'accéder à la « *subjectivité de l'auteur* » (De Sardan, 2000, p.417), ce qui facilitera la compréhension par les lecteurs des choix qui ont été effectués pour la suite de cette recherche.

1.1. Choix de la méthode et de l'approche

Pour la phase expérimentale de ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai décidé d'utiliser une méthode qualitative, qui me semble particulièrement adaptée pour les raisons suivantes. Les méthodes de recherche qualitatives constituent un ensemble de techniques de recueil et d'exploitation des données (Mucchielli, 2011, cité dans Kohn & Christiaens, 2014). L'objectif de ces méthodes est de permettre aux chercheurs d'étudier et d'expliquer des phénomènes sociaux (notamment dans le domaine de la santé) lorsque ceux-ci sont difficilement mesurables par d'autres méthodes. Elles facilitent également la compréhension des expériences et du vécu de chaque individu (ici, des ergothérapeutes) : « *faire de la recherche qualitative est une façon de regarder la réalité sociale* » (Kohn & Christiaens, 2014, p.69).

Pour ce mémoire, l'utilisation d'une méthode quantitative n'aurait pas été adaptée car elle n'aurait pas permis de comprendre les subtilités de l'expérience des participants. De plus, la question et les hypothèses de recherche n'impliquent pas nécessairement un phénomène mesurable.

L'approche utilisée dans ce mémoire d'initiation à la recherche est une approche hypothético-déductive : elle consiste en un recueil de données empiriques, réalisé à la suite de l'élaboration d'une question de recherche et d'hypothèses à partir d'une revue de littérature.

1.2. Choix de la population de recherche

Le recueil de données empiriques nécessite la définition d'une population de recherche. Cependant, il est impossible d'inclure dans l'étude l'ensemble de la population cible. Un échantillon doit donc être constitué : « *extraire un échantillon, c'est choisir, selon des critères définis à l'avance, un certain nombre d'individus parmi les individus composant un ensemble défini, afin de réaliser sur eux des mesures ou des observations qui permettront de généraliser les résultats à l'ensemble premier* » (Aktouf, 2006, p.72). Pour ce faire, j'ai défini des critères d'inclusion et d'exclusion présentés dans le tableau ci-dessous, en fonction du cadre conceptuel précédemment exposé et de la question de recherche.

La durée minimale d'expérience requise auprès des personnes atteintes de SLA a été définie de manière arbitraire, afin que celle-ci soit suffisante pour que les participants puissent avoir le recul nécessaire pour s'interroger sur leurs pratiques.

J'ai mobilisé différentes méthodes afin de constituer l'échantillon : publications sur les réseaux sociaux au sein de groupes d'ergothérapeutes, appel téléphonique et envoi de mails aux ergothérapeutes de certains centres français spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de SLA ainsi que des ergothérapeutes spécialisés dans les nouvelles technologies. J'ai également utilisé le principe d'arborescence, en demandant aux participants de partager ma recherche à leur réseau professionnel.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Être ergothérapeute diplômé(e) d'Etat	Ne pas être ergothérapeute diplômé(e) d'Etat / être étudiant(e) en ergothérapie
Avoir (ou avoir eu par le passé) une expérience d'au moins six mois auprès de personnes atteintes de SLA	Ne jamais avoir accompagné de personnes atteintes de SLA (ou pendant une durée inférieure à six mois)
Avoir accompagné au moins une personne atteinte de SLA dans une démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique, de la préconisation de ce dernier jusqu'au transfert de son utilisation dans la vie quotidienne	Ne pas être impliqué(e) dans la mise en place d'outils de CAA technologique auprès de personnes atteintes de SLA

Figure 2 : critères d'inclusion et d'exclusion pour la constitution de l'échantillon

1.3. Choix de la technique de recueil de données empiriques et de l'outil associé

Le recueil de données empiriques implique le choix d'une technique de recherche. J'ai ici choisi la technique de l'entretien. En effet, l'entretien est une technique favorisant l'échange entre l'enquêté et l'enquêteur, sous la forme d'une discussion. Il me paraissait être le plus adapté par rapport à ma question de recherche afin d'interroger les ergothérapeutes sur leurs pratiques et ainsi comprendre de manière précise leur vécu, leur expérience auprès de personnes atteintes de SLA. Selon moi, la technique de l'entretien accorde davantage de liberté aux participants, ce qui leur permet de s'exprimer à propos de notions difficilement mesurables et d'évoquer des pistes de réflexion auxquelles je n'aurais pas pensé. De plus,

contrairement à la technique du questionnaire, il est possible pour l'enquêteur d'ajuster et d'adapter au cours de l'entretien l'axe de la discussion par rapport aux propos et aux réactions de son interlocuteur.

J'ai plus particulièrement choisi de mener des entretiens individuels semi-directifs. Ce type d'entretien implique la préparation préalable de questions (majoritairement ouvertes) en lien avec la question de recherche, mais leur ordre n'est pas figé. Il est également possible pour l'enquêteur de poser certaines questions supplémentaires, de manière spontanée en lien avec le contenu de la discussion. « *L'entretien semi-directif combine attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance* » (Berthier, 2010, p. 78, cité dans Sauvayre, 2013). La technique de l'entretien semi-directif est donc associée à un outil : le guide d'entretien. J'ai élaboré ce guide (annexe III) en m'appuyant sur les notions principales abordées dans le cadre conceptuel, ainsi que les concepts clés de la question et des hypothèses de recherche (l'objectif de l'entretien étant de recueillir des éléments de réponse pour cette recherche).

Afin de recueillir des données empiriques, j'ai ainsi mené des entretiens téléphoniques : cette solution a été sélectionnée en raison de sa simplicité de mise en œuvre et de l'éloignement géographique parfois important des participants. Les entretiens ont été enregistrés pour faciliter leur retranscription et leur analyse. J'ai également transmis aux enquêtés (par mail) un formulaire d'information et de consentement (annexe IV), signé par les deux parties, afin de m'assurer de leur compréhension des enjeux de leur participation et de respecter la loi Jardé du 5 mars 2012. Enfin, afin de faciliter le déroulement des entretiens, je leur ai fourni en amont une version numérique du schéma récapitulatif du Modèle de l'Occupation Humaine et un document synthétisant certaines notions exposées dans le cadre conceptuel, telles que les définitions de la participation occupationnelle et des principales composantes de l'Être selon le MOH.

2. Présentation des résultats

Pour ce recueil de données empiriques, trois entretiens semi-directifs ont été menés par téléphone puis retranscrits dans leur intégralité. Pour la suite de cette recherche et afin de préserver leur anonymat, les participantes seront respectivement nommées E1, E2 et E3. Les résultats vont ainsi être présentés en trois parties (une par ergothérapeute).

2.1. E1

E1 fait partie de la tranche d'âge 41-50 ans. Elle est ergothérapeute diplômée d'Etat depuis 2000 et exerce depuis 21 ans dans un centre de référence SLA à mi-temps.

Selon elle, son rôle dans la démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique est « *d'évaluer le besoin et la demande du patient* », mais aussi de sa famille et des professionnels de santé l'accompagnant (notamment le neurologue). La demande peut ainsi parfois être exprimée par les soignants, « *parfois avant vraiment la demande du patient pour lequel la communication alternative et la mise en place d'outils n'est pas forcément son besoin ou sa priorité* ». E1 évalue ainsi les besoins de la personne, mais aussi ses capacités. Elle peut ainsi établir un cahier des charges, émettre des préconisations, proposer des essais de matériel, puis accompagner la personne lors de « *la mise en place et au final l'acquisition si c'est possible* ». E1 « *travaille en partenariat et en lien étroit avec les professionnels de ville que sont les ergos de SAMSAH, SAVS, équipe mobile...* ». Ces ergothérapeutes intervenant à domicile soutiennent alors le transfert de l'utilisation de l'outil de CAA dans la vie quotidienne de la personne, qui n'est pas toujours possible lors de l'accompagnement par E1 en raison du nombre insuffisant « *de solutions pour pouvoir permettre de prêter [...] un matériel* ». Les orthophonistes sont également « *partie prenante pour la mise en place et l'apprentissage* ».

Concernant le stade auquel est proposée la mise en place d'un outil technologique, « *en fonction [...] des demandes du patient, on peut avoir une intervention plus ou moins précoce* ». D'une manière générale, « *la mise en place d'un outil technologique, c'est dès lors que [...] l'atteinte, le [...] trouble de communication devient [...] gênant pour le [...] patient* ». Dans les cas où le patient n'émet pas de demande mais que l'équipe soignante estime que ses troubles de la communication sont importants, les

professionnels de santé proposent et expliquent cette solution à la personne, car l'absence de demande peut être liée à un manque « *de connaissances* ».

Selon E1, les éléments qui facilitent l'appropriation de son outil de CAA au quotidien par la personne sont : « *son souhait* », « *ses capacités cognitives et ses capacités antérieures à utiliser un outil technologique* ». Au contraire, les freins sont : « *ceux qui n'en ont jamais utilisé [un outil technologique]* », « *le fait que ce ne soit pas leur propre demande* », « *le fait que ce soit la demande d'un patient, mais que la famille soit pas du tout technologique, [...] pas du tout capable d'intervenir [...] de mettre en place l'outil, d'installer [...] de faire un réglage même basique* », « *si la famille [...] vient pas solliciter le patient à utiliser son outil de communication* ». Enfin, l'aspect financier peut, selon les situations, être un élément facilitateur comme un frein dans la mise en place d'un outil de CAA technologique.

Au sein de l'accompagnement du patient atteint de SLA, E1 ne propose pas d'accompagnement éducatif « *de manière formelle, dans le cadre d'une éducation thérapeutique* ». La question de l'évolution des troubles de la communication peut être difficile à aborder pour certaines personnes, qui « *ne sont pas [prêtes] à entendre* », en particulier au « *stade débutant* ». Cependant, pour d'autres, évoquer cette évolution future peut « *les amener à anticiper [...] et à se projeter sur l'utilisation de tel ou tel matériel* ».

Les attentes des personnes par rapport à leur outil de CAA sont notamment « *de garder des possibilités de communication avec leurs proches et de pouvoir être libres d'exprimer leurs pensées, leurs [...] désirs et exprimer leurs questions. [...] Rester en interaction avec [...] leurs proches* ». « *Pour d'autres, ça s'étend aussi [...] aux relations avec [...] l'équipe soignante* ». Cet outil facilite leur participation occupationnelle car il leur permet « *d'exprimer le besoin dans les domaines [...] loisirs, activités quotidiennes et leur envie d'y participer, [...] la manière dont elles veulent que [...] ces activités-là [...] se déroulent* ». Les personnes « *ont une autonomie [...] à la communication sans forcément passer par leurs proches* ». De plus, « *cette liberté de pouvoir communiquer, exprimer eux-mêmes, ça leur permet de garder une place* ». La mise en place de CAA technologique « *permet de [...] redonner ou de garder le rôle [...] et de garder ou maintenir ce sentiment d'efficacité [...] la confiance en ses capacités* ». En effet, « *ça arrive que des patients [...] se sentent dépossédés de certains rôles [...] se sentent amoindris [...] moins performants, moins légitimes* ». Les

rôles sociaux atteints sont variables selon les personnes : rôle de parent, « *rôle social professionnel* », rôle dans le cadre associatif ou amical. Dans le cercle familial, pour certaines personnes, le rôle social « *peut rester le même [...] parce que l'entourage, la famille [...] maintient ce rôle-là [...] d'une autre manière* ». La CAA leur permet parfois « *de formuler eux-mêmes leurs directives anticipées, d'avoir accès à [...] Internet ou autre chose pour pouvoir se documenter s'ils le souhaitent* », bien que cette utilisation soit nettement moins fréquente que les attentes précédemment citées.

2.2. E2

E2 fait partie de la tranche d'âge 31-40 ans. Elle est ergothérapeute diplômée d'Etat depuis 2012 et exerce depuis trois ans dans un centre de ressources et de compétence SLA. Elle travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Selon elle, son rôle dans la démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique est de « *présenter et de faire des essais avec le matériel [qu'elle] a à disposition* » et « *[d'orienter] les patients vers un fabricant, un fournisseur* » afin que ce dernier prenne le relais en vue d'un achat, ou bien vers une association de prêt de matériel telle que l'ARSLA. Elle « *intervient vraiment en amont [...] pour déterminer leurs besoins, leur présenter ce qui peut exister, leur faire essayer* ». Elle peut également intervenir lors du transfert de l'utilisation à domicile en cas de difficultés rencontrées par la personne, mais cette situation est peu fréquente.

Concernant le stade auquel est proposée la mise en place d'un outil technologique, elle accompagne majoritairement « *des patients avec une atteinte initiale bulbaire* » et « *essaye d'anticiper* », ce qui est souvent difficile car « *dans cette pathologie-là, [...] les patients [...] n'anticipent pas forcément* ». Cette anticipation dépend « *de la personne, son acceptation* » mais aussi de sa « *compréhension de la pathologie et de son évolutivité* ». Ainsi, la mise en place de la CAA technologique s'effectue à des stades très variables, parfois « *de manière très anticipée* », « *un peu tard* » ou encore « *à bon escient au bon moment* ». La demande de débiter l'utilisation d'une aide à la communication technologique émane parfois de la personne elle-même, ce qui est pour E2 « *plus facile à amener* », de son entourage, ou « *parfois, vient de l'orthophoniste* »

Afin que l'utilisation par la personne de son aide à la communication soit la plus efficace possible, E2 « *essaie de savoir pour quelle utilité réelle [le patient] a besoin*

de cette communication [...], quel objectif la personne a en utilisant cet outil », ce qui lui permet d'orienter ses préconisations concernant le matériel et le logiciel à utiliser.

Selon E2, les éléments qui facilitent l'appropriation de son outil de CAA au quotidien par la personne sont « *la motivation de la personne, de son entourage* ». Au contraire, les freins potentiels sont « *le coût* » et la non-utilisation antérieure des nouvelles technologies.

E2 ne propose pas d'accompagnement éducatif formel à propos des troubles de la communication et leur évolution. Cependant, elle propose une « *présentation* » de « *ce qui est possible* » afin que cela soit « *plus concret pour la personne* ».

Les attentes des personnes par rapport à leur outil de CAA sont notamment « *de pouvoir s'exprimer [...] et [...] de pouvoir communiquer avec leur entourage* », « *de faire passer des messages [...] de pouvoir participer beaucoup plus à une consultation [...] de pouvoir être plus précis sur certaines choses* ». Elles souhaitent « *pouvoir [...] s'exprimer et [être entendues]* ». D'une manière générale, ces attentes en termes de communication concernent « *l'entourage proche, ou au moins quotidien* », mais parfois également « *l'accès aux SMS, ou aux mails, ou aux plateformes, ou aux réseaux* ». L'aide à la communication facilite leur participation occupationnelle car elle leur permet de « *garder un lien avec l'extérieur* », « *de conserver leur rôle [...] leur place au niveau social, au niveau familial... d'exister en tant que [...] papa, maman...* ». E2 évoque peu avec ses patients les problématiques autour de leurs rôles sociaux : elle ne sait donc pas quelles sont leurs principales difficultés dans ce domaine. Cependant, elle pense que la CAA leur permet de s'engager davantage dans leurs rôles au sein du cercle familial, en leur permettant de « *retrouver une voix [...] une expression* ».

2.3. E3

E3 fait partie de la tranche d'âge 31-40 ans. Elle est ergothérapeute diplômée d'Etat depuis 2012 et exerce depuis sept ans dans un centre de ressources et de compétence SLA. E3 accompagne les personnes qui viennent en hospitalisation de jour deux à trois fois par an.

Lors des hospitalisations des personnes, l'équipe pluridisciplinaire fait « *le point sur l'évolution de la maladie et [met] en place ce qui doit être mis en place pour améliorer au mieux la qualité de vie des patients* ». E3 « *met en place cette [...] démarche de*

communication alternative si besoin, et [...] essaie au maximum d'anticiper quel potentiel besoin ». En raison des modalités d'accompagnement, dans certaines situations, « *la personne a déjà [...] cherché des moyens et elle a déjà mis en place certains moyens* » : le rôle de E3 dans cette démarche est alors de « *rediscuter avec elle des moyens qu'elle a mis en place et de ce qui pourrait convenir encore mieux et convenir aussi avec l'évolution [...] de la maladie* ». Parfois, le besoin est identifié uniquement lors de l'accompagnement en hospitalisation de jour, E3 cherche alors à « *trouver le meilleur outil* » et notamment « *le moyen d'accès à l'outil informatique quand la personne perd les possibilités au niveau des membres supérieurs* ». E3 « *[montre] comment [l'outil] fonctionne* » et met la personne en situation d'utilisation. La plupart du temps, l'évaluation en ergothérapie est donc menée suite à une demande de la personne accompagnée, « *qui identifie son besoin et qui dit qu'elle aimerait avoir un moyen de communication alternatif* ». Selon E3, le transfert de l'utilisation de l'outil dans la vie quotidienne ne nécessite généralement pas d'accompagnement spécifique : « *il n'y a pas besoin de faire, entre guillemets, des séances d'ergothérapie pour que la personne utilise l'outil [...] y a pas besoin d'apprentissage* ». Elle fait parfois appel à l'entreprise qui commercialise les outils technologiques, « *pour que ce soient directement les vendeurs de ces solutions qui connaissent très bien l'outil, qui font du support, qui maîtrisent beaucoup mieux* » qui interviennent auprès des personnes pour la mise en place de l'outil, mais aussi lors de visites à domicile « *avec réalisation des essais conjoints* » afin de s'assurer du caractère adapté de l'aide technique choisie. E3 peut parfois « *être sollicitée pour essayer de [...] mettre en place et d'accompagner l'utilisation de ces [...] outils* », mais cela arrive « *plus rarement* ».

Concernant le stade auquel est proposée la mise en place d'un outil technologique, dans le cas d'atteinte bulbaire initiale, cette solution est proposée « *dès que la personne n'arrive plus à se faire comprendre [...], dès qu'on sent de la fatigue, [...] où on voit la personne en difficulté pour s'exprimer* ». L'utilisation d'un outil technologique peut également être envisagée pour « *des personnes qui [n'ont] même pas d'atteinte bulbaire [...] purement pour de l'accès informatique* » lorsque leurs capacités motrices sont fortement altérées. Ainsi, le délai de mise en place de CAA technologique n'est « *pas protocolaire* » : il « *dépend du début d'atteinte [...], de la personne [...], ce que la personne connaît, ne connaît pas [...], a identifié comme besoin* ». L'anticipation peut être difficile pour certaines personnes, car cela « *renvoie à l'idée qu'on va perdre les capacités* ». La demande peut parfois également provenir de l'entourage, qui

s'inscrit souvent « *plus dans l'anticipation* » et souhaite « *être informé de ce qui existe et de la manière de [...] le mettre en place* ».

Selon E3, les éléments qui facilitent l'appropriation de son outil de CAA au quotidien par la personne sont « *les connaissances de la personne, l'envie de la personne* », mais aussi le niveau de maîtrise de la personne des outils technologiques, « *les ressources qu'elle a* », « *un entourage [...] qui est soutenant, qui est présent* ». Au contraire, les freins potentiels sont en grande partie financiers.

E3 ne propose pas d'accompagnement éducatif sur les troubles de la communication et leur évolution. Cependant, en plus de son rôle au sein de la démarche de mise en place d'un outil de CAA, précédemment cité, E3 souhaite « *[se] tenir informée de ces technologies, savoir comment ça fonctionne, comment les calibrer [...] pour informer correctement les personnes* ». En effet, elle apporte des informations sur les outils et leur fonctionnement.

Les attentes des personnes par rapport à leur outil de CAA sont notamment « *de pouvoir s'exprimer, [...] contrôler l'environnement [...], communiquer avec l'extérieur* », « *de pouvoir continuer à garder une vie sociale [...] communiquer avec l'entourage qui n'est pas présent à domicile* ». Cet outil facilite leur participation occupationnelle en leur redonnant « *des possibilités d'agir, là où ils n'en ont plus du tout* ». Il « *évite l'enfermement [...] dans leur corps* », « *permet de [...] lutter contre [...] l'isolement et [...] la rupture des liens sociaux* ». Les personnes atteintes de SLA présentent des atteintes de leurs rôles sociaux : « *personne en situation professionnelle* », « *parents qui ne peuvent plus assumer ce rôle par la perte de leurs capacités* ». Selon E3, dans la SLA, « *toute perte de capacité entraîne [...] effectivement une modification des rôles chez toutes les personnes atteintes* ». « *Les capacités de la personne [...] l'empêchent de pouvoir assurer ces rôles-là [...] et il y a aussi [...] un éloignement de l'environnement social aussi qui peut être observé* ». Pour ces personnes, le rôle social le plus important est « *principalement familial [...] pour pouvoir communiquer avec l'entourage proche* ». Au sein du cercle familial, E3 estime que la CAA « *va permettre d'estomper les pertes* ». Cependant, elle pense que l'outil de CAA technologique ne permet pas d'assumer « *l'intégralité du rôle* », en raison des difficultés concernant des sphères autres que la communication (les troubles moteurs notamment).

3. Analyse des résultats

Une analyse thématique des résultats a été menée. Trois thèmes principaux ont ainsi été identifiés au cours de cette dernière, suite au recueil de données empiriques.

3.1. Accompagnement de l'ergothérapeute dans la démarche de mise en place d'une aide à la communication technologique

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées insiste sur l'importance de l'évaluation dans l'accompagnement en lien avec la CAA. Elles évaluent la demande et le besoin du patient, de son entourage, et parfois des autres professionnels de santé dans certaines situations (orthophoniste, neurologue). E2 précise notamment qu'elle cherche à identifier l'objectif de communication de la personne, afin d'orienter ses préconisations. E1 détaille sa démarche : elle évalue les capacités de la personne, établit un cahier des charges puis préconise un ou des outils. Les trois ergothérapeutes procèdent à des essais du matériel, par le biais de mises en situations, afin de déterminer la solution la plus adaptée aux besoins de la personne (logiciels, moyen d'accès à l'outil informatique). Une des trois professionnelles travaille en lien avec les fabricants d'aides à la communication technologiques : elle mène ainsi avec eux des essais lors de visites à domicile chez les personnes, afin d'enrichir sa vision d'ergothérapeute par les connaissances spécifiques des fabricants.

Concernant le transfert de l'utilisation de l'outil de CAA dans la vie quotidienne, le fonctionnement des structures dans lesquelles exercent les participantes ne leur permet pas (ou rarement) d'accompagner les personnes dans cet objectif. Pour cela, E1 travaille en partenariat avec les ergothérapeutes intervenant au domicile, après l'accompagnement au centre de référence SLA. E3 s'appuie sur le fabricant de l'aide à la communication pour la mise en place de cette dernière à domicile et l'assistance en cas de besoin. Cependant, tout comme E2, elle indique que l'appropriation de l'outil par la personne ne nécessite pas forcément des « *séances d'ergothérapie* » pour l'apprentissage de son utilisation.

Ces échanges soulèvent la question de l'accompagnement éducatif des personnes, au sein de la démarche de mise en place de CAA. Aucune des ergothérapeutes interrogées ne propose d'éducation formelle sur les troubles de la communication et leur potentielle évolution. E1 souligne que cette notion peut être particulièrement difficile à aborder pour certaines personnes, qui ne sont pas prêtes, ce qui est

susceptible de retarder la mise en place d'un outil et rend difficile l'anticipation de leurs besoins. Cependant, l'ensemble des participantes inclut un apport d'informations et de connaissances au cours de son accompagnement. E1 et E2 présentent et font essayer les solutions d'aides à la communication existantes aux personnes qui n'émettent pas de demande spontanée ou qui sont réticentes, parfois par manque de connaissances. E2 informe également les personnes des possibilités de prêt de matériel, ce qui peut favoriser leur adhésion à ce projet par une diminution des appréhensions liées à l'aspect financier. E3 propose l'apport d'informations sur les aides à la communication et leur mise en place, en particulier à l'entourage de la personne, demandeur d'anticiper les besoins futurs. Elle souligne cependant qu'un nombre important de patients s'informent par eux-mêmes et ont une connaissance solide des outils disponibles, ce qui n'est pas le cas des deux autres participantes. Selon l'ensemble des ergothérapeutes, les freins à l'appropriation de l'outil par la personne sont entre autres le manque de compétences et de connaissances (de la personne et/ou de son entourage), et également le fait que la famille n'incite pas la personne à utiliser son aide à la communication. De plus, le stade de mise en place de l'outil dépend fortement du degré de connaissances de la personne.

Ainsi, les entretiens réalisés mettent en évidence l'intérêt de l'accompagnement éducatif des personnes et de leur entourage pour permettre une appropriation satisfaisante de l'outil et une mise en place la plus précoce possible.

3.2. Anticipation lors de la mise en place d'une aide à la communication technologique

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées déclare que le stade d'évolution de la pathologie lors de la mise en place d'un outil de CAA technologique est très variable : elle peut intervenir très précocement, avant l'apparition de troubles sévères, ou parfois très tard au cours de l'évolution des troubles. En effet, chaque ergothérapeute tente d'anticiper au maximum la proposition d'utiliser une aide à la communication mais est parfois confrontée à certains freins. En effet, cette aide technique est généralement demandée par la personne ou proposée par l'équipe soignante dès que le trouble de la communication entraîne une gêne au quotidien, que la personne n'arrive plus à se faire comprendre, voire même plus précocement, quand les tentatives de communication génèrent de la fatigue. Pour E3, la mise en place précoce de l'outil permet à la personne de se l'approprier progressivement et de

l'utiliser uniquement quand sa performance est altérée. Cependant, elle souligne que cette démarche peut être vécue négativement, car elle rappelle à la personne la perte inévitable de ses capacités au fil de l'évolution de la pathologie. Elle rappelle donc l'importance d'accompagner ce cheminement, pour que cela ne soit pas trop brutal pour les patients et leur permette de conserver une part d'espoir. Les possibilités d'anticiper la mise en place de CAA dépendent donc de chaque individu, de son acceptation et de sa compréhension de sa pathologie et de son évolutivité. L'accompagnement éducatif constitue donc un levier pour amener les personnes à anticiper et se projeter vers leurs besoins futurs. Cependant, il n'est pas possible ou pas suffisant pour de nombreux patients, ce qui entraîne un retard dans la mise en place des aides à la communication et donc des difficultés importantes au quotidien.

3.3. Communication Alternative et Améliorée et participation occupationnelle

Selon les participantes, les attentes des personnes concernant les aides à la communication sont relativement similaires : conserver des possibilités de communication avec son entourage proche et avec l'extérieur, pouvoir exprimer ses pensées, ses désirs et ses questions, préserver sa vie sociale. E3 cite une attente différente des deux autres ergothérapeutes : contrôler l'environnement (par exemple la télévision).

L'ensemble des participantes indique que les outils de CAA technologiques facilitent la participation occupationnelle des personnes en leur permettant de s'exprimer sans dépendre d'une tierce personne (notamment à propos de leurs envies, leurs souhaits), de conserver un lien avec l'environnement social extérieur et de retrouver des possibilités d'agir, disparues en raison des troubles de la communication. De plus, E1 souligne que cette intervention permet de maintenir le sentiment d'efficacité personnelle : elle favorise la confiance en leurs capacités, car les patients sont alors capables d'utiliser un outil pour s'inclure dans une relation, dans les prises de décisions... Selon E3, cette aide technique est le seul outil permettant à ces personnes d'éviter l'enfermement dans leur propre corps, de lutter contre l'isolement et la rupture des liens sociaux.

L'impact de la CAA sur les rôles sociaux est également évoqué à plusieurs reprises. En effet, l'altération des capacités liée à la SLA entraîne pour la majorité des personnes une modification de leurs rôles. Pour E1 et E2, la mise en place de l'aide à

la communication permet aux individus de retrouver ou de conserver leurs rôles et de continuer d'exister en tant que membre de la famille par exemple. En effet, E1 signale que les personnes se sentent régulièrement dépossédées de leurs rôles, moins légitimes, et que l'outil compense ces difficultés. E2 affirme que la CAA facilite l'engagement des patients au sein de leurs rôles familiaux, en leur permettant de « *retrouver une voix* ». Cependant, E1 et E3 émettent un avis plus réservé sur le rôle de la CAA dans l'engagement des individus dans leurs rôles. E1 souligne que l'absence de CAA entraîne parfois, mais pas systématiquement, une modification du rôle. En effet, des moyens de compensations peuvent être utilisés par la personne et son entourage. Elle n'est donc pas certaine de pouvoir certifier que la mise en place de CAA soit le seul facteur permettant de faciliter la participation des personnes dans leurs rôles sociaux. E3 signale également que la CAA permet de compenser les difficultés de communication, mais qu'elle ne permet pas toujours un engagement total dans un rôle défini (c'est-à-dire d'assumer l'intégralité du rôle). En effet, les difficultés motrices fréquemment rencontrées dans la SLA peuvent constituer un frein supplémentaire à la participation des personnes.

V. DISCUSSION

Les données empiriques recueillies et analysées précédemment fournissent des éléments de réponse à la question de recherche. Le chapitre suivant compare les résultats obtenus au contenu du cadre conceptuel, afin de valider ou de réfuter les hypothèses de recherche.

1. Rappel de la question de recherche

La question de recherche de ce travail porte sur l'accompagnement des personnes atteintes de SLA par l'ergothérapeute, et plus particulièrement lors de la mise en place précoce d'un outil de CAA technologique afin de soutenir leur participation occupationnelle :

Comment la mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée technologique lors d'un accompagnement en ergothérapie peut-elle soutenir la participation occupationnelle des personnes atteintes de troubles de la communication consécutifs à une Sclérose Latérale Amyotrophique ?

2. Hypothèse de recherche 1

« La mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée technologique lors d'un accompagnement en ergothérapie permet de soutenir la participation occupationnelle des personnes atteintes de SLA par une action sur leur engagement dans leurs rôles sociaux au sein du cercle familial. »

L'analyse des résultats a confirmé que la participation occupationnelle des personnes atteintes de SLA était diminuée ou modifiée par les troubles de la communication, conformément aux informations énoncées dans le cadre conceptuel. L'ensemble des ergothérapeutes a déclaré que les aides à la communication étaient des outils facilitant alors la participation de ces individus, notamment en leur permettant de s'exprimer et de maintenir des liens sociaux. Concernant l'impact de l'utilisation de la CAA sur les rôles sociaux au sein du cercle familial, les résultats sont moins tranchés. En effet, la personne et son entourage mettent en place de moyens de compensation (autres que la CAA technologique) pour préserver son engagement dans ses rôles. De plus, l'aide à la communication ne permet pas toujours à l'individu d'assumer l'intégralité de son rôle, en raison de troubles moteurs associés qui freinent sa participation. Ces derniers éléments sont cohérents avec la revue de littérature concernant la participation occupationnelle. L'analyse des résultats a également mis en évidence le fait que la mise en place de l'aide à la communication n'était pas systématiquement précoce, en raison de certains freins rendant l'anticipation des besoins parfois difficile à aborder pour les patients. Cette idée est en accord avec la littérature scientifique.

Ainsi, l'outil de CAA technologique permet de soutenir la participation occupationnelle par une action sur l'engagement dans les rôles sociaux au sein du cercle familial, mais il n'est pas le seul élément à prendre en compte pour permettre à l'individu de maintenir ses rôles. De plus, l'action sur la participation occupationnelle ne semble pas moins efficace si la mise en place de l'aide technique n'est pas précoce comme indiqué dans l'hypothèse de recherche. Cette hypothèse est donc partiellement validée.

3. Hypothèse de recherche 2

« Un accompagnement éducatif assuré par les professionnels de l'équipe multidisciplinaire est nécessaire afin de soutenir la participation occupationnelle de la manière la plus efficace possible, par une appropriation suffisante de l'aide à la communication au quotidien. »

Les ergothérapeutes interrogées ne proposent pas au cours de leur intervention d'accompagnement éducatif formel à propos des troubles de la communication et de leur évolution, tel que le définit la Haute Autorité de Santé avec l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). En effet, cette dernière est régie par un cadre réglementaire strict : les intervenants doivent avoir bénéficié d'une formation spécifique d'une durée minimale de quarante heures. De plus, le programme d'ETP doit être déclaré auprès de l'Agence Régionale de Santé, par le biais d'un dossier détaillant son contenu, son déroulement pédagogique et son organisation, et doit être réévalué tous les quatre ans pour que la poursuite de sa mise en place soit possible.

Cependant, l'analyse des résultats a mis en évidence l'omniprésence de l'éducation au sein de l'accompagnement des personnes atteintes de SLA. Celle-ci concerne l'apport d'informations et de connaissances concernant les outils de CAA, leur financement et leur mise en place. En effet, un niveau de connaissances et de compétences suffisant de la personne mais aussi de son entourage est un élément facilitateur à l'appropriation de son aide à la communication par l'individu. Bien que les ergothérapeutes interrogées accompagnent peu les patients dans l'apprentissage de l'utilisation de l'outil en raison de contraintes institutionnelles, l'éducation reste un outil majeur afin que l'action sur leur participation occupationnelle soit optimale. Cette affirmation rejoint les propos d'E. Cataix-Nègre sur la mise en place d'une aide à la communication, exposés dans le cadre conceptuel. De plus, l'éducation fait partie intégrante du référentiel de compétences des ergothérapeutes français. Les participantes de cette étude adoptent donc au sein de leur pratique une approche éducative, qui est l'un des quatre modèles de pratique définis par l'OTIPM. Ainsi, cette hypothèse est partiellement validée.

4. Biais et limites de l'étude

4.1. Biais

Cette recherche est susceptible de présenter des biais méthodologiques. Tout d'abord, l'organisation des entretiens a été modifiée suite au premier entretien : les participantes ont reçu au préalable des documents sur la participation occupationnelle et le MOH, alors que la première ergothérapeute interrogée n'y a eu accès qu'à posteriori.

De plus, le déroulement des entretiens n'a pas été rigoureusement identique. Pour certaines personnes, des questions ont été reformulées ou ajoutées en fonction de la discussion. Les résultats ont donc pu être légèrement influencés. La passation des différents entretiens a également permis de mettre en évidence la clarté insuffisante de certaines questions du guide d'entretien, que les participantes avaient parfois du mal à comprendre.

Enfin, les entretiens téléphoniques n'ont pas permis l'analyse de la communication non-verbale des participantes. De plus, quelques difficultés ont pu perturber la retranscription des entretiens, en raison de la qualité des enregistrements.

4.2. Limites

Les résultats de cette recherche ont également été influencés par certaines limites. En effet, le nombre restreint de réponses a conduit à une phase expérimentale auprès d'un échantillon trop réduit pour être réellement représentatif de la population. En effet, les ergothérapeutes interrogées exercent exclusivement dans des centres spécialisés dans la prise en soin de la SLA, ce qui n'a pas permis d'avoir accès aux expériences diverses de l'ensemble des ergothérapeutes accompagnant ces patients. De plus, la loi Jardé et la limite de temps alloué à la rédaction de ce mémoire n'ont pas permis le recueil de l'expérience de patients, ce qui aurait été particulièrement pertinent dans le cadre de cette recherche.

5. Axes d'amélioration et projection professionnelle

Porter un regard critique sur la rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche permet de mettre en lumière des axes d'amélioration. Ces derniers concernent particulièrement l'élaboration du guide d'entretien ainsi que la définition de l'échantillon. En effet, une formulation plus précise des différentes questions aurait limité les incompréhensions et aurait fluidifié la passation des entretiens. Elle aurait également permis un recueil de données d'autant plus pertinent par rapport aux hypothèses de recherche. De plus, interroger un nombre plus important de professionnels, et notamment des ergothérapeutes accompagnant les personnes dans l'utilisation de leur aide à la communication à domicile, aurait enrichi les résultats et probablement permis une compréhension plus fine des enjeux liés aux rôles sociaux.

Cet exercice m'a permis de me projeter en tant que future professionnelle. Il m'a poussée à acquérir de nombreuses compétences, telles que la rigueur, l'organisation, les capacités de rédaction et de synthèse. J'ai également dû sans cesse m'adapter aux différentes contraintes extérieures ainsi qu'aux personnes avec qui j'ai été amenée à interagir. J'ai saisi l'importance pour un ergothérapeute de se former tout au long de sa vie professionnelle, afin de proposer la prise en soin la plus pertinente possible, notamment concernant des techniques ou outils innovants tels que la CAA.

Cette recherche a renforcé mon identité professionnelle et confirmé l'importance de m'intéresser en priorité aux demandes et attentes des personnes dans mon accompagnement ergothérapique. Elle m'a confortée dans l'idée que la communication est une thématique extrêmement importante dans le fonctionnement d'un être humain et que j'ai un rôle à jouer en tant que future ergothérapeute dans ce domaine, afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes accompagnées.

6. Ouverture

Le recueil et l'analyse de données empiriques ont permis de répondre aux hypothèses de recherche et ainsi d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Cependant, ils ont également soulevé de nouvelles interrogations, qu'il serait pertinent d'explorer dans une étude ultérieure.

En effet, la recherche a révélé que la question de l'anticipation de la mise en place de la CAA était un sujet difficile à aborder pour les ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de SLA, en lien avec leur vécu psychologique et leur acceptation de la pathologie. Une des participantes soulignait l'importance de l'accompagnement progressif des patients au cours de ce cheminement, afin de réduire son caractère brutal. Ainsi, une recherche sur la collaboration entre l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychologue dans la démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique pourrait par la suite permettre à ces différents professionnels de proposer un accompagnement adapté à ces situations délicates.

VI. CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche cherche à répondre à des questionnements délicats, en lien avec l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie incurable et systématiquement mortelle, la Sclérose Latérale Amyotrophique. Ce type de prise en soin se centre particulièrement sur le maintien de la qualité de vie des individus. Dans cet objectif, une préoccupation majeure en ergothérapie est la participation occupationnelle, c'est-à-dire la possibilité, pour les personnes, de s'impliquer dans la réalisation des activités qui ont du sens et qui sont importantes pour elles. Cette étude a confirmé l'importance de la communication pour les patients atteints de SLA, bien qu'elle soit parfois délaissée au profit de problématiques engageant le pronostic vital à court ou moyen terme. La Communication Alternative et Améliorée est alors un des nombreux outils dont dispose l'ergothérapeute, afin de soutenir la participation occupationnelle de ces personnes et en particulier l'engagement dans leurs rôles sociaux.

Cette recherche a souligné l'importance de l'accompagnement éducatif du patient et de son entourage au cours de la démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique, afin que l'action sur la participation occupationnelle de la personne soit la plus bénéfique possible. Elle a également mis en lumière la nécessité d'adopter une approche holistique de la personne, dans sa globalité, pour soutenir efficacement sa participation, en prenant en compte les multiples facteurs susceptibles de l'influencer dans une pathologie complexe telle que la SLA.

Enfin, de nombreux questionnements subsistent concernant l'accompagnement des personnes atteintes de SLA. Des travaux de recherche supplémentaires permettraient d'améliorer le niveau de connaissances et de compétences des professionnels de santé, afin que les prises en soin proposées soient les plus adaptées à ces patients aux besoins spécifiques. Une étude sur l'apport du travail interdisciplinaire, voire transdisciplinaire, entre l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychologue afin de faciliter l'acceptation par la personne atteinte de SLA de la mise en place précoce d'un outil de CAA technologique permettrait d'orienter les futures pratiques professionnelles dans ce domaine.

VII. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

Aktouf, O. (2006). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : Une introduction à la démarche classique et une critique.*

Montréal : Les Presses de l'Université du Québec, 213 pp.

<https://doi.org/10.1522/cla.ako.met>

Caire, J.-M., & Poriel, G. (2023). La participation et l'engagement occupationnels.

Dans *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations : Guide de pratique* (p. 45-48). De Boeck supérieur.

Cataix-Nègre, É. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec*

des troubles de la parole ou du langage les communications alternatives (2e éd). De Boeck supérieur.

Cataix-Nègre, É. (2021). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la

communication : Communiquer autrement. Dans *La personne polyhandicapée*

(p. 341-362). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.colle.2021.01.0341>

Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation*

de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences programme CHESSEP. De Boeck supérieur.

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans

la recherche en soins de santé : Apports et croyances. Dans *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82.

<https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

McMillan, I. R., Carin-Levy, G., & Bouffioux, É. (2020). *Anatomie et neurophysiologie appliquée pour l'ergothérapie : Muscles, système nerveux, mouvement*. De Boeck supérieur.

Meyer, S. (2013). Chapitre 1 — Le projet terminologie de ENOTHE. Dans *De l'activité à la participation* (p. 14-16). De Boeck supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). De Boeck supérieur.

Morel-Bracq, M.-C., & Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.pierc.2016.01>

Robillard, M. (2013). Interdisciplinarité et suppléance à la communication. Dans A. Reguigui, *Perspectives sur l'interdisciplinarité* (p. 163-187). Université Laurentienne.

Sauvayre, R. (2013). Chapitre 1. La préparation à l'entretien : Dans *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales* (p. 1-47). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sauva.2013.01.0003>

Taylor, R. R., Bowyer, P., & Fisher, G. (2023). *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Wolters Kluwer Health, 6th edition).

Articles de revue :

Aisen, M. L., Sevilla, D., Edelstein, L., & Blass, J. (1996). A double-blind placebo-controlled study of 3,4-diaminopyridine in amyotrophic lateral sclerosis patients on a rehabilitation unit. *Journal of the Neurological Sciences*, 138(1-2), 93-96. [https://doi.org/10.1016/0022-510X\(96\)00012-3](https://doi.org/10.1016/0022-510X(96)00012-3)

- Baylor, C., Burns, M., Eadie, T., Britton, D., & Yorkston, K. (2011). A Qualitative Study of Interference With Communicative Participation Across Communication Disorders in Adults. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(4), 269-287. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0084\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0084))
- Borasio, G. D., Voltz, R., & Miller, R. G. (2001). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics*, 19(4), 829-847. [https://doi.org/10.1016/S0733-8619\(05\)70049-9](https://doi.org/10.1016/S0733-8619(05)70049-9)
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients — An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127. <https://doi.org/10.1136/jme.10.3.124>
- Cataix-Nègre, É. (2017). L'introduction des aides à la communication chez le communicateur émergent. *Contraste*, 45(1), 203-223. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0203>
- Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*, 43(5), 538-548. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.013>
- De Sardan, J.-P. O. (2000). Le « je » méthodologique : Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue Française de Sociologie*, 41(3), 417. <https://doi.org/10.2307/3322540>
- De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021). Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041432>

Felgoise, S. H., Zaccheo, V., Duff, J., & Simmons, Z. (2016). Verbal communication impacts quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 17(3-4), 179-183. <https://doi.org/10.3109/21678421.2015.1125499>

Hammell, K. W. (2017). Discours commémoratif Muriel Driver 2017 — Possibilités en matière de bien-être : Le droit à la participation occupationnelle. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(4-5), E1-E14. <https://doi.org/10.1177/0008417417753374>

Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A., Corr, E. M., Logroscino, G., Robberecht, W., Shaw, P. J., Simmons, Z., & van den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 3(1), 17071. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>

Körner, S., Siniawski, M., Kollwe, K., Rath, K. J., Krampfl, K., Zapf, A., Dengler, R., & Petri, S. (2013). Speech therapy and communication device : Impact on quality of life and mood in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 14(1), 20-25. <https://doi.org/10.3109/17482968.2012.692382>

Kruitwagen-Van Reenen, E. T., Scholten, E. W. M., Van Groenestijn, A., Van Den Berg, L. H., Post, M. W. M., & Visser-Meily, J. (2021). Participation and autonomy in the first 10 months after diagnosis of ALS : A longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 22(7-8), 459-466. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1893335>

- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Lewis, M., & Rushanan, S. (2007). The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 22(6), 451-461. <https://doi.org/10.3233/NRE-2007-22608>
- Martineau, S. (2022). L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 19(3), 131-143. <https://doi.org/10.7202/1086818ar>
- Mitsumoto, H., & Bene, M. D. (2000). Improving the quality of life for people with ALS : The challenge ahead. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 1(5), 329-336. <https://doi.org/10.1080/146608200300079464>
- Morley, D., Dummett, S., Kelly, L., Fitzpatrick, R., & Jenkinson, C. (2018). Predictors of activity and participation across neurodegenerative conditions : A comparison of people with motor neurone disease, multiple sclerosis and Parkinson's disease. *BMC Neurology*, 18(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1024-5>
- O'Boyle, C. A., & Waldron, D. (1997). Quality of life issues in palliative medicine. *Journal of Neurology*, 244(S4), S18-S25. <https://doi.org/10.1007/PL00007720>
- Peltier, B. (2007). Nouvelles technologies, aides techniques à la communication et ergothérapie. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 23(3), 135-138. <https://doi.org/10.1007/s11659-007-0071-x>

- Robarge, K. (2009). Communication Management in Amyotrophic Lateral Sclerosis : The Role of the Speech-Language Pathologist during Disease Progression. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*.
<https://doi.org/10.46743/1540-580X/2009.1237>
- Ruta, D. A., Garratt, A. M., Leng, M., Russell, I. T., & MacDonald, L. M. (1994). A New Approach to the Measurement of Quality of Life : The Patient-Generated Index. *Medical Care*, 32(11), 1109-1126. <https://doi.org/10.1097/00005650-199411000-00004>
- Shoesmith, C., Abrahao, A., Benstead, T., Chum, M., Dupre, N., Izenberg, A., Johnston, W., Kalra, S., Leddin, D., O'Connell, C., Schellenberg, K., Tandon, A., & Zinman, L. (2020). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique. *Canadian Medical Association Journal*, 192(46), E1505-E1521.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.191721-f>
- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55(3), 388-392. <https://doi.org/10.1212/WNL.55.3.388>
- Soofi, A. Y., Bello-Haas, V. D., Kho, M. E., & Letts, L. (2018). The impact of rehabilitative interventions on quality of life : A qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*, 27(4), 845-856. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1754-7>
- Van Groenestijn, A. C., Schröder, C. D., Kruitwagen-Van Reenen, E. T., Van Den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. A. (2017). Participation restrictions in ambulatory amyotrophic lateral sclerosis patients : Physical and psychological factors. *Muscle & Nerve*, 56(5), 912-918. <https://doi.org/10.1002/mus.25574>

Yorkston, K. M. (1996). Treatment Efficacy : Dysarthria. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 39(5). <https://doi.org/10.1044/jshr.3905.s46>

Autres références :

ANFE. (2022). La profession d'ergothérapeute. *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Consulté le 28 mars 2023 à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>

HAS. (2015). *Protocole National de Diagnostic et de Soins : Sclérose Latérale Amyotrophique*. Haute Autorité de Santé. https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf

Légifrance. (1986). Article 1 - Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie.
https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006701980/2004-08-07

Légifrance. (2002). Article 11 - LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

Légifrance. (2021). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (2010). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Légifrance. (2023). Arrêté du 12 juin 2023 relatif aux conditions de prescriptions des dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047689131>

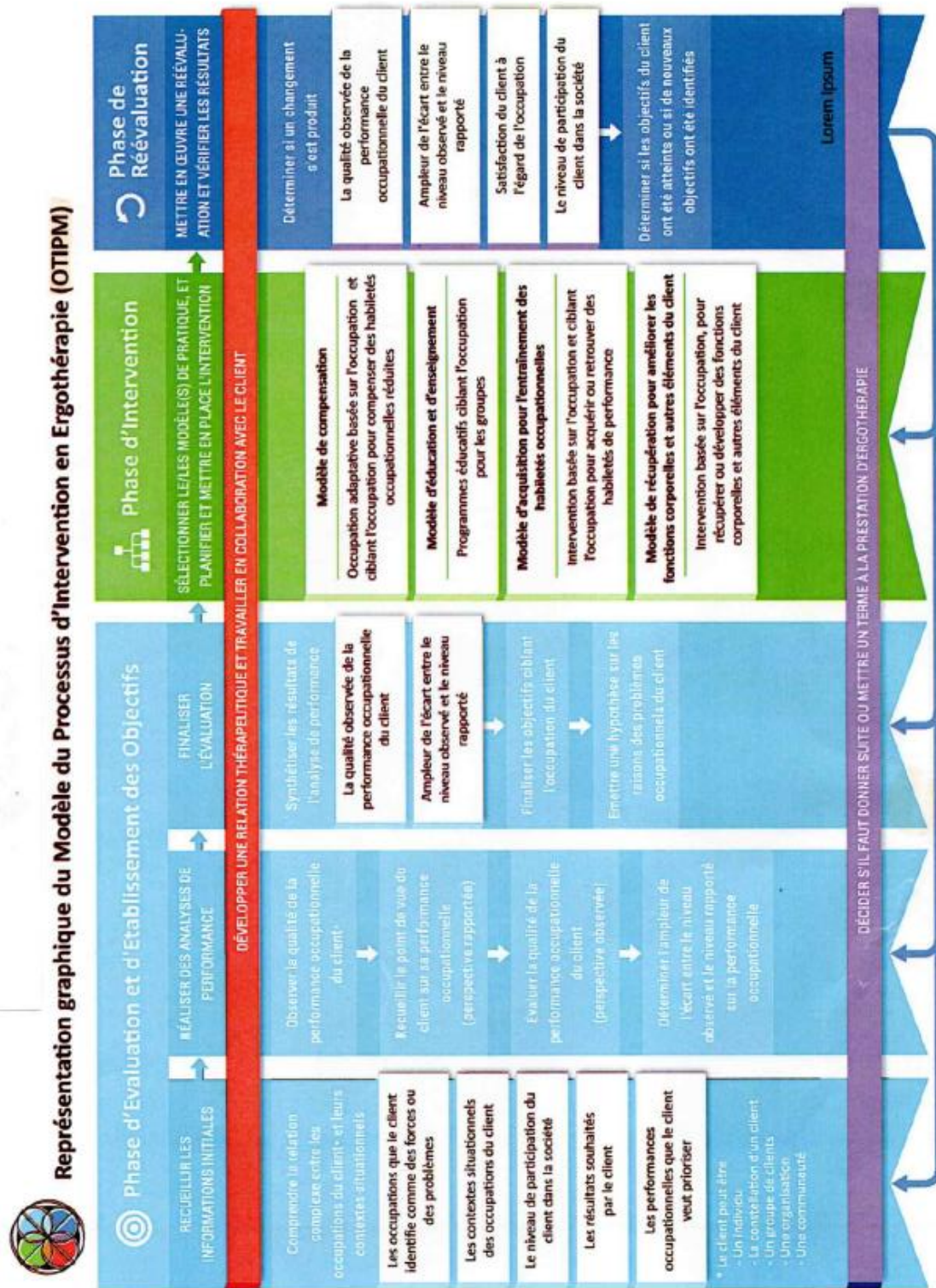
Société Française de Neurologie. (2005). *Recommandations professionnelles — Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. Société Française de Neurologie, HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_latérale_amyotrophique_long.pdf

f

VIII. ANNEXES

ANNEXE I : MODELE DU PROCESSUS D'INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE (OTIPM).....	1
ANNEXE II : SCHEMA DU MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE.....	2
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN.....	3
ANNEXE IV : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VIERGE	7

ANNEXE I: MODELE DU PROCESSUS D'INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE (OTIPM)



De Fisher, A. G., & Marterella, A. [2019]. *Powerful practice: A model for authentic occupational therapy*. Fort Collins, CO: Center for Innovative OT Solutions. © Center for Innovative OT Solutions, 2019; peut être photocopié pour usage personnel

ANNEXE II : SCHEMA DU MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE

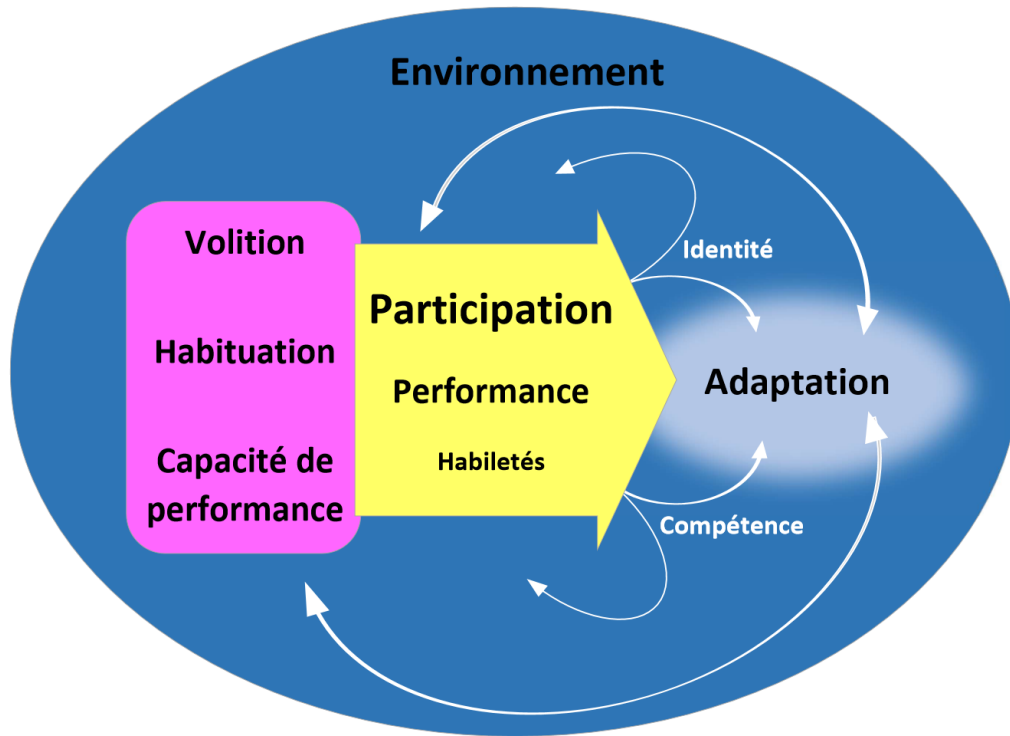


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Française).
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet et A. Doussin (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour !

Je suis Lucie Meyniel, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE La Musse (27). Nous nous rencontrons aujourd'hui pour un entretien semi-directif dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Comme j'ai déjà pu vous l'expliquer, ce mémoire a pour thématique la mise en place par l'ergothérapeute d'outils de Communication Alternative et Améliorée technologiques auprès de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique. L'objectif est alors de comprendre l'impact que peut avoir cette intervention sur la participation occupationnelle de ces personnes, et comment l'ergothérapeute peut les accompagner.

La durée de cet entretien est comprise entre 30 et 45 minutes. Comme précisé dans le formulaire d'information et de consentement que vous avez signé, le contenu de cet entretien sera anonymisé, confidentiel et utilisé uniquement dans le cadre de ma recherche. Si vous êtes d'accord, notre échange va être enregistré afin de faciliter son analyse. Votre participation est une aide précieuse : il n'existe pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses ! Le but de cet entretien est simplement de recueillir votre expérience en tant qu'ergothérapeute. Vous êtes libre de décider d'interrompre l'entretien à n'importe quel moment.

Vous êtes bien [nom anonymisé] ? Vous êtes ergothérapeute et accompagnez / avez accompagné des personnes atteintes de SLA pendant plus de 6 mois, en particulier lors de démarches de mise en place d'outils de CAA technologiques ?

Etes-vous toujours d'accord pour participer ? Avez-vous des questions avant de commencer ?

Thème	Question	Questions de relance
Rôle de l'ergothérapeute dans la CAA	En tant qu'ergothérapeute, quel est votre rôle dans la démarche de mise en place d'un outil de CAA technologique ?	<p>Comment accompagnez-vous la personne, de la préconisation de l'outil de CAA au transfert de son utilisation dans la vie quotidienne ?</p> <p>Intervenez-vous au sein d'une équipe multidisciplinaire ?</p>
Stade d'évolution de la pathologie	En général, à quel stade de l'évolution de la pathologie / des troubles de la communication proposez-vous la mise en place de CAA avec une aide technique technologique ?	Comment cette décision (d'avoir recours à la CAA technologique) est-elle prise, selon quels indicateurs ?
Rôle de l'ergothérapeute dans la CAA / éducation	Comment agissez-vous pour que l'utilisation par la personne de l'aide à la communication soit la plus efficace au quotidien ? Quels moyens mettez-vous en œuvre ?	<p>Selon vous, quels peuvent être les freins ou au contraire les facilitateurs à l'appropriation de son outil de CAA au quotidien par la personne ?</p> <p>Proposez-vous un accompagnement éducatif en parallèle de</p>

		la mise en place de CAA (portant sur les troubles de la communication et leur évolution) ? Pensez-vous qu'il est nécessaire afin de garantir les meilleurs résultats possibles ?
CAA et participation occupationnelle	Lorsque les personnes atteintes de SLA acceptent ou font la demande du recours à la CAA technologique, quelles sont leurs demandes, concernant les conséquences directes sur leur vie quotidienne ?	Dans quel domaine d'occupations les personnes atteintes de SLA définissent-elles leur priorité, par rapport à leurs habiletés de communication et d'interaction ?
CAA et participation occupationnelle	Selon votre expérience, comment les outils de CAA technologiques peuvent-ils faciliter la participation occupationnelle des personnes atteintes de SLA ? <i>(Donner la définition de participation occupationnelle si besoin)</i>	Concrètement, quels bénéfices les personnes tirent-elles de l'utilisation de l'outil de CAA technologique au quotidien ?
CAA et participation occupationnelle / Rôles sociaux	Selon le schéma du Modèle de l'Occupation Humaine <i>(fournir un exemplaire et apporter des explications si besoin)</i> , les composantes	Quels sont les atteintes vécues par les personnes au niveau de leurs rôles sociaux ? Quelles sont leurs

	<p>de l'Être façonnent la participation occupationnelle de l'individu. Sur quelles composantes pensez-vous que la mise en place de CAA permet d'agir ?</p>	<p>attentes en termes de conséquences sur leur engagement dans leurs rôles au quotidien ?</p> <p>Pour les personnes que vous accompagnez, quels sont les rôles sociaux les plus importants, qu'elles définissent comme prioritaires ?</p> <p>Selon votre expérience, la CAA permet-elle de favoriser l'engagement des personnes dans leurs rôles sociaux au sein de leur cercle familial ?</p>
--	--	--

Avez-vous des informations à ajouter, des remarques ?

Recueil des données sociodémographiques :

- Âge (tranches : 20-30 ans ; 31-40 ans ; 41-50 ans ; 51 ans et plus) :
- Année de diplôme :
- Durée de l'expérience auprès de personnes atteintes de SLA :
- Type de structure dans lequel vous intervenez / interveniez auprès des personnes atteintes de SLA :

Nous avons terminé cet entretien, je vous remercie pour votre aide et l'intérêt porté à ma recherche. Souhaitez-vous être informé(e) des résultats à la fin de la rédaction ce mémoire d'initiation à la recherche ?

ANNEXE IV : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VIERGE

Madame, Monsieur,

Vous recevez ce formulaire d'information et de consentement car vous avez été sollicité(e) pour participer à un entretien dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche réalisé par Lucie MEYNIEL, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie La Musse (27), sous la direction d'Elise LEROYER (maître de mémoire).

Ce mémoire a pour thème la mise en place par l'ergothérapeute d'outils de Communication Alternative et Améliorée technologiques auprès de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique, et son action sur la participation occupationnelle de ces dernières.

Votre participation implique la passation d'un entretien semi-directif d'une durée comprise entre 30 et 45 minutes. Le contenu de cet entretien sera anonymisé, confidentiel et utilisé uniquement dans le cadre de cette recherche. Avec votre accord, cet échange sera enregistré afin de faciliter sa retranscription et son analyse. Les données recueillies seront détruites suite à la validation du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Vous avez le droit d'interrompre votre participation à tout moment.

Par le biais de ce formulaire, vous êtes libre d'exprimer votre consentement à participer à cette recherche et votre pleine compréhension de ses enjeux. Merci de conserver un exemplaire de ce document et d'en transmettre un à Lucie MEYNIEL.

Je soussigné(e), M. / Mme, certifie avoir pris connaissance de ce formulaire et avoir reçu les informations nécessaires.

Je consens à participer à cette recherche (rayer la mention inutile) : OUI / NON

J'autorise l'enregistrement audio de cet entretien (rayer la mention inutile) : OUI / NON

Fait à

Le

Signature de la personne participante

Signature de l'étudiante

Soutenir la participation occupationnelle des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique : ergothérapie et Communication Alternative et Améliorée

MEYNIEL Lucie

Résumé : La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est souvent associée à une dysarthrie. Cependant, l'impact des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) technologiques sur la participation occupationnelle de ces patients est peu documenté. L'objectif de cette étude est de déterminer comment leur mise en place par l'ergothérapeute peut aider les personnes atteintes de SLA. Ainsi, une étude qualitative a été menée lors d'entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes accompagnant ce type de population. Une analyse thématique a mis en évidence l'impact de la CAA sur les rôles sociaux, ainsi que l'omniprésence de l'éducation au sein de l'accompagnement ergothérapeutique, malgré la taille réduite de l'échantillon. Une étude approfondie sur la collaboration entre l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychologue permettrait d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de SLA.

Mots-clés : Sclérose Latérale Amyotrophique, ergothérapie, Communication Alternative et Améliorée, participation occupationnelle

Supporting the occupational participation of Amyotrophic Lateral Sclerosis patients: occupational therapy and Augmentative and Alternative Communication

Abstract: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is often linked to dysarthria. However, the influence of technological Augmentative and Alternative Communication (AAC) devices on the occupational participation of these patients is poorly documented. This study aims to address how their implementation by occupational therapists (OTs) can help people with ALS. Thus, we conducted a qualitative study through semi-structured interviews with OTs managing ALS patients. A thematic analysis emphasized the influence of AAC on social roles, as well as the omnipresence of education in OTs' management, despite the small size of the sample. Further research about the collaboration between OTs, speech therapists and psychologists would allow to improve the management of people with ALS.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, occupational therapy, Augmentative and Alternative Communication, occupational participation