

Institut de Formation

En

Ergothérapie

-TOULOUSE-

**L'ÉVALUATION EN ERGOTHÉRAPIE DU POSITIONNEMENT AU  
FAUTEUIL ROULANT ÉLECTRIQUE CHEZ UNE PERSONNE  
ATTEINTE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 (S6) et en vue  
de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

Référent méthodologique : LETELIER Alfredo

Héloïse CARRERE

Mai 2024

Promotion 2021-2024



## ENGAGEMENT ET AUTORISATION

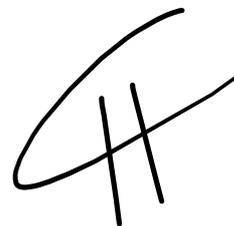
Je soussignée CARRERE Héloïse, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.  
Le : 13/05/2024

Signature de la candidate

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping curve on the left and two vertical lines on the right, resembling the initials 'H' or 'C'.



## AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussignée Héloïse Carrère,

Etudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse.

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

L'EVALUATION EN ERGOTHERAPIE DU POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT  
ELECTRIQUE CHEZ UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA SCLEROSE LATERALE  
AMYOTROPHIQUE

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet [www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le 13/05/2024

Signature

## NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

**Extrait du guide méthodologique** : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

## REMERCIEMENTS

Je tiens premièrement à remercier Alfredo LETELIER, mon directeur de mémoire, pour son accompagnement qui m'a permis de mener ce travail. Je le remercie également pour avoir su me soutenir et me recentrer sur mes écrits lorsque cela était nécessaire.

Ensuite, je souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour leur disponibilité, leur accompagnement et leur soutien quant à la réalisation de ce mémoire, mais aussi tout au long de la formation. Je les remercie de m'avoir transmis leurs connaissances et leur passion pour l'ergothérapie, mais aussi de m'avoir fait évoluer tant personnellement que professionnellement.

Mes remerciements s'adressent également à l'ensemble des ergothérapeutes interrogés pour le temps qu'ils m'ont consacré ainsi que pour la qualité de vos réponses. Je remercie également mes tuteurs de stage pour votre implication, pour votre partage d'expériences et pour le temps qu'ils m'ont accordé afin de répondre à mes demandes et interrogations. Ils m'ont permis d'être la future ergothérapeute que je m'appête à devenir.

Je voudrais ensuite remercier l'ensemble de ma promotion 2021-2024 pour leur soutien, leur solidarité et pour tous les bons moments passés ensemble.

J'aimerais remercier ma famille, et plus particulièrement mes grands-parents, mes parents et ma sœur Léa, ainsi que mes amis qui m'ont toujours soutenue dans mes différents projets, mais également pour vos précieux conseils et vos encouragements durant ces années d'études.

# SOMMAIRE

## Table des matières

Introduction.....	1
1. Cadre conceptuel :.....	1
1.1. La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA):.....	1
1.1.1. Définition et caractéristiques épidémiologiques :.....	1
1.1.2. Diagnostic :.....	2
1.1.3. Formes cliniques : .....	2
1.1.4. Traitements :.....	3
1.1.5. Impacts dans la vie quotidienne : .....	3
1.1.6. Impact psychologique :.....	4
1.1.6.1. Annonce de la maladie :.....	4
1.1.6.2. Handicap à évolution rapide :.....	4
1.2. Processus d'intervention en ergothérapie auprès d'une personne atteinte de SLA : .....	5
1.2.1. Prise en charge en interdisciplinarité et interprofessionnalité :.....	5
1.2.2. Les centres SLA : .....	5
1.2.3. L'ergothérapie :.....	6
1.2.3.1. Définition de l'ergothérapie :.....	6
1.2.3.2. Compétence de l'ergothérapeute : .....	6
1.2.3.3. Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge SLA : .....	6
1.2.4. Le fauteuil roulant électrique :.....	7
1.2.4.1. FRE et SLA : .....	7
1.2.4.2. Les outils d'évaluation en ergothérapie au positionnement d'un FRE : .....	7
1.2.4.2.1. Des évaluations standardisées : .....	7
1.2.4.2.2. Des mises en situations écologiques : .....	8
1.2.4.2.3. L'auto-évaluation : .....	8
1.2.5. Le positionnement au FRE :.....	8
1.2.5.1. Un « bon » positionnement : .....	8
1.2.5.2. Les différentes fonctionnalités : .....	9
1.2.5.3. Impact d'un positionnement à la réalisation d'activités : .....	10
1.3. Signifiante occupationnelle du FRE :.....	10
1.3.1. Définition du concept :.....	10
1.3.2. Mise en place d'un FRE : une actualisation :.....	12
1.4. Notion de performance occupationnelle :.....	12

1.4.1.	PEOP : une approche client-centré : .....	13
1.4.2.	Performance occupationnelle : plaisir et bien-être : .....	14
1.4.3.	Performance occupationnelle : vecteur de satisfaction : .....	15
1.5.	L'outil d'évaluation PIADS : .....	16
1.5.1.	Présentation de l'outil Psychosocial Impact of Assistive Device Scale : .....	16
1.5.1.1.	Présentation générale et ses objectifs: .....	16
1.5.1.2.	Méthodologie de l'outil : .....	16
1.5.1.3.	Description des composantes évaluées : .....	17
1.5.2.	Utilisation de l'outil en ergothérapie : .....	18
1.5.2.1.	Intervention en ergothérapie : .....	18
1.5.2.2.	Lien avec la performance occupationnelle : .....	18
1.6.	La question de recherche et l'hypothèse de recherche : .....	19
2.	Cadre expérimental : .....	20
2.1.	Objectifs de l'enquête exploratoire : .....	20
2.2.	Méthodologie et outil de recherche : .....	20
2.2.1.	Recherche qualitative : .....	20
2.2.2.	L'entretien : .....	21
2.3.	Population ciblée : .....	21
2.4.	Conception de l'outil de recherche : .....	22
2.5.	Méthodologie de recueil de données : .....	23
2.6.	Analyse du contenu des entretiens : .....	24
2.6.1.	Les outils d'analyse : .....	24
2.6.2.	Parcours et expériences des professionnels : .....	24
3.	Discussion : .....	30
3.1.	Interprétation des résultats : .....	30
3.2.	Retour sur l'hypothèse : .....	32
3.3.	Limites et biais : .....	34
3.4.	Projection professionnelle : .....	35
4.	Conclusion : .....	36
	Références : .....	37
	Annexes : .....	43

## Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une pathologie polymorphe dont les tableaux cliniques hétérogènes vont de pair avec la complexité à trouver des traitements efficaces. Il s'agit d'une affection neurologique évolutive, incurable et lourdement handicapante, surtout d'un point de vue moteur. Elle entraîne d'importantes répercussions sur l'indépendance et l'autonomie de la personne atteinte, ainsi que sur son entourage (INSERM, 2018).

Mon intérêt pour cette pathologie a été éveillé lors de mon premier stage, où j'ai été amené à prendre en charge des personnes chez eux. Pendant ces visites à domicile, j'ai observé les contraintes découlant de l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique : restrictions d'activités, difficultés de déplacement dans le domicile, nécessité de changer de position et dépendance vis-à-vis de l'entourage. Ainsi, le fauteuil roulant électrique représente un outil indispensable dans leur vie quotidienne.

Ces limitations sont des bouleversements dans la vie des personnes et engendrent de nombreux changements occupationnels. Ces changements varient et évoluent au cours de la maladie (OCDE, 2021). Ils peuvent être dus à plusieurs facteurs. Ces changements occupationnels peuvent impacter des notions très importantes en ergothérapie comme la participation occupationnelle, l'engagement occupationnel ou encore la performance occupationnelle. En tant qu'étudiante en ergothérapie et future ergothérapeute, je suis très sensible à ces sujets-là. C'est pourquoi, ma recherche me semble pertinente dans ma pratique professionnelle.

Des études confirment que les maladies neurodégénératives ont un impact majeur sur la performance des activités au quotidien des personnes (Mioshi, Lilio, Kiernan, & Hodges, 2012). Plusieurs articles rapportent les limitations qu'ont les fauteuils roulants à la réalisation des activités du quotidien des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (Gruis, Wren, & Huggins, 2010; Pousada, et al., 2021). De plus, certaines fonctionnalités d'aides techniques peuvent convenir à une personne mais pas à une autre. On accorde donc une réelle importance à l'évaluation holistique de la personne (ses besoins, ses envies et capacités dans son environnement).

Cette évaluation holistique peut être réalisée par l'ergothérapeute. Il doit être en mesure d'identifier les besoins et d'apporter des réponses appropriées. Il fait attention aux dispositions psychologiques et physiques du patient mais aussi à ses facteurs socio-

environnementaux. Il accompagne le patient et son entourage dans ce nouveau travail d'adaptation (Loubière, Guy, & Perrier, 2010). L'ergothérapeute est l'acteur principal dans le processus d'acquisition ou le renouvellement d'un fauteuil roulant électrique (Majmudar & Wu, 2014).

Ainsi, l'ergothérapeute effectue une analyse approfondie des besoins et des capacités individuels de chaque personne lors du processus d'acquisition d'un fauteuil roulant électrique. Quelles évaluations prennent en considération de manière exhaustive les différents aspects de la personne, tels que les facteurs psychologiques, physiques et les habitudes de vie ? Dans quelle mesure les personnes atteintes de SLA expriment-elles leur satisfaction par rapport à cette démarche et à l'adaptation du fauteuil roulant électrique recommandé ?



## 1. Cadre conceptuel :

### 1.1. La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA):

#### 1.1.1. Définition et caractéristiques épidémiologiques :

L'institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) définit la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de la maladie de Charcot, comme étant « *une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire* » (INSERM, 2018).

Cette affection se caractérise par l'atteinte simultanée des motoneurons périphériques et centraux. Les motoneurons centraux, situés dans une région spécialisée du cerveau appelée cortex moteur, reçoivent les signaux d'initiation du mouvement et les transmettent aux motoneurons périphériques, localisés dans le tronc cérébral et la moelle épinière (Couratier, Torny, & Lacoste, 2006; Couratier, Marin, Lautrette, Nicol, & Preux, 2014; Fédération Française de Neurologie, s.d.).

Cette pathologie évolue naturellement vers une perte progressive d'indépendance et une paralysie musculaire croissante. La paralysie des muscles respiratoires entraîne une insuffisance respiratoire restrictive, généralement fatale dans un délai moyen de trois ans, à l'exception de la forme la plus prolongée de la maladie (Pradat, Meininger, & Corcia, 2012).

Concernant l'épidémiologie, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) touche principalement les hommes, avec un ratio hommes-femmes de 1,5 pour 1, et elle survient généralement entre 40 et 65 ans (HAS, 2006). Classée comme une maladie rare, elle présente une prévalence de 5 à 7 pour 100 000 habitants et une incidence de 1 à 2 pour 100 000 habitants (HAS, 2006). Chaque année, environ 1000 nouveaux cas de SLA sont diagnostiqués en France, et on estime qu'entre 4000 et 5000 personnes en sont porteuses dans le pays (ARSLA, s.d.; Michalon, 2022).

L'étiologie de la SLA reste largement inconnue, mais des recherches récentes suggèrent des facteurs de risque environnementaux, tels que l'exposition aux pesticides, aux herbicides et aux solvants, ainsi que des modes de vie particuliers (Gallo, et al., 2009). Par exemple, la consommation de tabac a été associée à un risque accru de SLA (Gallo, et al., 2009). En outre, environ 5 à 10% des cas de SLA sont de forme familiale, dont 10 à 20% sont attribuables à des mutations dans le gène SOD1, tandis que les autres cas impliquent d'autres gènes non encore identifiés (Siddique, et al., 1993).

### 1.1.2. Diagnostic :

Le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est souvent précédé d'une période prolongée, généralement de 12 à 18 mois, caractérisée par un délai diagnostique. Ce laps de temps, malgré la nature potentiellement mortelle de la maladie dans les 36 mois suivant l'apparition des premiers symptômes, est en grande partie attribuable à un retard dans la consultation d'un neurologue spécialisé. Le neurologue est responsable du diagnostic, qui est établi selon les critères d'El Escorial et nécessite des examens complémentaires électrophysiologiques, neuroradiologiques et biologiques (Couratier, Torny, & Lacoste, 2006).

L'annonce du diagnostic marque la fin de cette période d'incertitude pour le patient, qui, dans la plupart des cas, cherche à obtenir cette information (O'Brien, 2004). Il est considéré comme une étape cruciale dans la prise en charge des patients atteints de SLA (Couratier, Desport, Torny, & Lacoste, 2006).

### 1.1.3. Formes cliniques :

P-F Pradat, P. Corcia et V. Meininger ont décrit huit formes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) avec des taux de survie variables (Pradat, Meininger, & Corcia, 2012). Parmi celles-ci, la forme bulbaire et la forme spinale sont les plus courantes et distinctes sur le plan clinique.

La forme bulbaire, qui représente environ 30% des cas, se caractérise par un début au niveau du tronc cérébral, affectant les muscles oro-pharyngés responsables de l'articulation, de la mastication et de la déglutition (Talbot, et al., 2016). Les premiers symptômes comprennent généralement des troubles de la parole et de la déglutition, avec éventuellement l'apparition de symptômes moteurs dans les membres ultérieurement (Wijesekera & Nigel Leigh, 2009). Cette forme évolue rapidement, nécessitant des soins pluridisciplinaires plus intensifs (Yunusova, Plowman, Green, Barnett, & Peter, 2019).

Dans environ 70% des cas, l'atteinte se situe au niveau des motoneurones périphériques dans la moelle épinière, caractérisant ainsi la forme spinale classique (Boillée, 2017). Elle se manifeste par un affaiblissement progressif et souvent asymétrique des membres supérieurs, accompagné de fasciculations, de crampes et de raideurs (Boillée, 2017). La médiane de survie pour cette forme est d'environ 2,6 ans, avec seulement 13% des patients survivant dix ans après le diagnostic (Pradat, Meininger, & Corcia, 2012).

Cependant, à long terme, la maladie évolue généralement vers une forme combinée, à la fois spinale et bulbaire (Siddique et al., 1993; Pradat, Meininger, & Corcia, 2012).

#### 1.1.4. Traitements :

La Sclérose Latérale Amyotrophique reste une maladie incurable à ce jour. Le traitement de fond prescrit, le Riluzole, est initié dès le diagnostic par le neurologue, étant le seul médicament approuvé ayant démontré une certaine prolongation de la survie des patients dans les essais cliniques (HAS, 2006; Pradat, Meininger, & Corcia, 2012). Cependant, ses effets bénéfiques sont modestes, n'ayant pas d'impact significatif sur la force musculaire mais permettant de retarder l'utilisation de la ventilation mécanique assistée en agissant légèrement sur les fonctions bulbaires et des membres (HAS, 2015; Miller, Mitchell, & Moore, 2012). Les effets indésirables du Riluzole sont généralement mineurs et réversibles (Miller, Mitchell, & Moore, 2012).

La progression de la SLA est étroitement liée à la sollicitation des motoneurones, de sorte que la fatigue des patients peut accélérer la progression de la maladie (Jacquet, 2015). Ainsi, la gestion de l'économie musculaire revêt une importance capitale dans le traitement de la SLA.

#### 1.1.5. Impacts dans la vie quotidienne :

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) entraîne divers symptômes qui affectent considérablement la qualité de vie des patients (Chiò, et al., 2012).

La fatigue est l'un des symptômes les plus courants, caractérisé par une faiblesse motrice réversible et une fatigue générale, souvent accompagnée d'une fatigue mentale (Gibbons, Pagnini, Friede, & Young, 2018; Lou, 2008). Les complications alimentaires telles que la dysphagie sont fréquentes, entraînant une réduction de l'appétit et des difficultés à manger, ce qui peut avoir un impact négatif sur l'état nutritionnel (Paris, et al., 2013). La SLA affecte également les activités de la vie quotidienne, augmentant la dépendance des patients à l'égard de leur entourage et de l'équipe médicale (Gordon et al., 2010). La douleur est un symptôme fréquent et souvent sous-traité de la SLA, associé à une diminution de la qualité de vie et un risque accru de dépression (Chiò, et al., 2012). De plus, les troubles de la communication, tels que la dysarthrie, rendent difficile la communication avec les soignants et l'entourage (Beukelman, Fager, & Nordness, 2011).

Ces symptômes variés soulignent la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SLA.



### 1.1.6. Impact psychologique :

#### 1.1.6.1. Annonce de la maladie :

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave constitue une agression majeure qui perturbe profondément et durablement l'équilibre psychologique du patient (Brocq, Soriani, & Desnuelle, 2006). Une annonce brutale compromet sérieusement la prise en charge médicale du patient et met en péril son bien-être psychologique, soulignant ainsi l'importance de l'intervention d'un psychologue clinicien dès le diagnostic (Brocq & Bioy, 2006).

La phase diagnostique est une source d'incertitude et d'émotions contradictoires pour le patient, allant de l'angoisse à l'espoir (Brocq & Bioy, 2006; Couratier, Desport, Torny, & Lacoste, 2006). Lors de l'annonce d'un diagnostic de SLA, la dimension émotionnelle revêt une importance cruciale, nécessitant une prise en compte empathique et la reconnaissance des réactions émotionnelles du patient (Couratier, Desport, Torny, & Lacoste, 2006).

Face à l'absence de perspectives curatives, le patient s'identifie aux diverses représentations subjectives véhiculées par la maladie, notamment la peur de la mort par asphyxie ou fausse route, ainsi que les implications du handicap et de la dépendance. De plus, le patient doit faire face à l'atteinte narcissique que la maladie inflige à son corps, y compris sur le plan esthétique (Brocq, Soriani, & Desnuelle, 2006).

#### 1.1.6.2. Handicap à évolution rapide :

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative où les neurones se détériorent progressivement. Malgré cela, entre 8% et 16% des patients connaissent une stabilisation de leur SLA (Couratier, Desport, Torny, & Lacoste, 2006). La vitesse de progression de la maladie varie également en fonction de l'âge au moment du diagnostic, avec une progression moins rapide chez les patients diagnostiqués à un âge plus avancé.

De plus, la forme bulbaire de la SLA évolue généralement plus rapidement que la forme spinale. Les personnes atteintes de SLA rencontrent de plus en plus de difficultés à se

déplacer (Siddique et al., 1993; Talbott et al., 2016). Il est crucial de discuter ouvertement du pronostic et des options de traitement avec le patient et ses proches (Borasio, 1997).

## 1.2. Processus d'intervention en ergothérapie auprès d'une personne atteinte de SLA :

### 1.2.1. Prise en charge en **interdisciplinarité et interprofessionnalité**:



L'accompagnement en équipe pluridisciplinaire permet une prise en charge globale et optimale des patients, favorisant ainsi l'acceptation des propositions thérapeutiques (Brunaud-Danel, et al., 2015; Loubière, Guy, & Perrier, 2010). Dès l'apparition des premiers symptômes, le médecin généraliste est souvent le premier interlocuteur du patient, qui le réfère ensuite rapidement au neurologue en fonction des manifestations somatiques de la SLA (HAS, 2006). Le neurologue confirme le diagnostic après des examens complémentaires appropriés et rapides visant à exclure d'autres affections (Campana-Salort, 2006).

Les 18 premiers mois de la maladie sont marqués par une perte fonctionnelle significative (Gordon, et al., 2010). Il est crucial d'intervenir rapidement après le diagnostic en adaptant l'environnement et en fournissant des aides techniques pour réduire le handicap situationnel et prévenir les traumatismes (Brunaud-Danel et al., 2015). Cette approche, axée sur les « *désavantages de situation* », relève de la compétence des spécialistes de la médecine physique et de la réadaptation, y compris les médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues et assistants sociaux (Brunaud-Danel et al., 2015; Loubière, Guy, & Perrier, 2010).

Il est recommandé d'orienter les patients atteints de SLA vers des cliniques multidisciplinaires afin d'améliorer la prestation des soins de santé, de prolonger la survie et d'optimiser la qualité de vie (Esbens & Olejnik, 2017).

### 1.2.2. Les centres SLA :

Les Centres SLA visent à offrir une réponse optimale aux personnes atteintes de cette maladie. Actuellement, 18 centres, financés par des fonds publics et ayant une portée régionale, sont présents sur le territoire national. Ils organisent des consultations pluridisciplinaires trimestrielles, en alternance avec une prise en charge et un suivi à domicile adapté à leurs besoins, en étroite collaboration avec les professionnels de santé locaux, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers (HAS, 2006).

La plupart de ces centres disposent d'une équipe comprenant des médecins neurologues, un médecin coordinateur, une secrétaire médicale, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des assistants sociaux, des psychologues, des infirmiers coordinateurs et des diététiciens (HAS, 2006).

### 1.2.3. L'ergothérapie :

#### 1.2.3.1. Définition de l'ergothérapie :

*« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2012).*

#### 1.2.3.2. Compétence de l'ergothérapeute :

L'ergothérapeute exerce ses compétences sur prescription médicale, se référant à un arrêté du 5 juillet 2010 qui énonce dix grandes catégories de compétences. Son rôle est de considérer l'interaction entre la personne, son activité et son environnement dans le but de diminuer ou supprimer les situations de handicap, telles que définies par la loi du 11 février 2005. Ces situations de handicap impliquent *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, résultant de l'environnement »*.

Pour faciliter la participation de la personne dans ses activités de vie quotidienne et leur réalisation, l'ergothérapeute *« étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre accessible et facilitant »* (ANFE, 2012).

#### 1.2.3.3. **Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge SLA :**

L'intervention de l'ergothérapeute vise à soutenir la réadaptation et à maintenir les capacités résiduelles des personnes atteintes de SLA, en proposant des moyens de compensation pour améliorer leur confort et faciliter diverses activités quotidiennes, telles que la mobilité et la communication (FILSAN, 2017; Loubière, Guy, & Perrier, 2010).

Il joue un rôle crucial en tant qu'interlocuteur pour les familles confrontées à de nombreuses interrogations, en s'adaptant à l'évolution de la maladie et en anticipant les besoins futurs (Loubière, Guy, & Perrier, 2010). Avant de proposer des solutions, l'ergothérapeute prend en compte les aspects psychologiques du patient et ses facteurs



socio-environnementaux, favorisant ainsi un climat de confiance propice à l'expression des besoins et des ressources psychologiques (Loubière, Guy, & Perrier, 2010).

Cependant, les délais prolongés pour obtenir des aides techniques constituent une problématique persistante, nécessitant une gestion équilibrée entre les besoins immédiats du patient et les délais de livraison et de prise en charge (Loubière, Guy, & Perrier, 2010). L'implication active du patient et de ses proches dans le processus d'accompagnement est essentielle, soulignant le rôle crucial des aidants familiaux dans la prise en charge de la SLA (Bungener, 2012; Loubière, Guy, & Perrier, 2010).



#### 1.2.4. Le fauteuil roulant électrique :

##### 1.2.4.1. FRE et SLA :

L'acquisition de moyen de compensation telle que le Fauteuil Roulant Electrique (FRE) est une action importante de la prise en charge de la SLA. Il est donc important de déterminer quel est le FRE le plus adapté à la personne et le rôle de chaque professionnel dans son acquisition (Majmudar & Wu, 2014). Nous allons développer le rôle de l'ergothérapeute seulement.

La SLA entraîne un besoin précoce de motorisation pour les déplacements, mettant en avant l'utilisation du fauteuil roulant électrique (FRE) conformément au principe d'économie musculaire (HAS, 2006). Ces FRE sont classés en trois catégories (classe A, B et C) selon leurs caractéristiques adaptées à l'environnement d'utilisation (CERAH, 2021). L'ergothérapeute réalise une évaluation complète pour déterminer les besoins du patient, puis rédige un cahier des charges précis pour garantir une adéquation optimale entre les besoins individuels du patient et les modèles de FRE disponibles (McFee, 2002).

##### 1.2.4.2. Les outils d'évaluation en ergothérapie au positionnement d'un FRE :

###### 1.2.4.2.1. Des évaluations standardisées :

Ces outils doivent répondre aux critères de validité, de fiabilité, de sensibilité et de collaboration (SCHABAILLE, 2008). Ces critères apportent de la valeur à l'évaluation effectuée. Dans le cadre de l'évaluation du FRE, on pourra citer plusieurs bilans tels que le CAUFRE (Certificat d'Aptitude à l'Utilisation du Fauteuil Roulant Electrique), la MCP2A (Mesure du Contrôle Postural Assis de l'Adulte), la LSA (Life Space Assesment) ou encore la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle). Les thérapeutes ont recours

régulièrement à des évaluations telles que la MCP2A ou la LSA en raison de leur réputation de fiabilité dans le contexte d'évaluation d'aide à la posture ou d'une attribution d'un fauteuil roulant (Couratier, Torny, & Lacoste, 2006; Gagnon, Lemelin, & Guerette, 2008).

#### 1.2.4.2.2. Des mises en situations écologiques :

Selon l'OMS, l'évaluation écologique consiste à : *« mesurer l'écart entre les potentialités d'un individu et son implication dans une situation de vie réelle compte tenu des particularités de l'environnement dans lequel il évolue »*.

Cette évaluation vise à examiner les interactions entre la personne et son environnement, en se concentrant autant que possible sur les activités de la vie quotidienne. Elle cherche également à susciter l'intérêt du patient en l'évaluant dans des situations d'utilisation proches de ses préoccupations réelles. Son objectif est de mettre en lumière les difficultés de manière concrète, en complément des évaluations analytiques (SEENE, 2008).

#### 1.2.4.2.3. L'auto-évaluation :

L'auto-évaluation offre à la personne la possibilité d'évaluer et d'exprimer subjectivement son ressenti. Elle consiste à solliciter l'avis de l'individu sur son propre état, sur l'utilisation des outils, sur son expérience d'évaluation, ou encore sur sa satisfaction vis-à-vis de l'accompagnement reçu. Cette auto-évaluation peut prendre la forme de questionnaires ou de mises en situation. Selon Jean-Michel CAIRE (2008), elle peut s'articuler autour de quatre domaines : la révélation des troubles, l'évaluation des impacts de la maladie sur la vie quotidienne, l'analyse des répercussions des troubles sur l'entourage, et l'évaluation de la qualité des services fournis par l'institution.

L'auto-évaluation revêt un intérêt majeur dans l'accompagnement des patients, car elle favorise leur implication en les invitant à s'interroger sur leur propre situation. Moins contraignante, elle offre également une plus grande liberté d'expression (CAIRE, 2008).

### 1.2.5. Le positionnement au FRE :

#### 1.2.5.1. Un « bon » positionnement :

Adopter une bonne posture dans le fauteuil roulant aide à effectuer les tâches et activités plus efficacement. Une posture dite « correcte » est différente selon chaque personne et ses conditions. Lors de l'étude de la fonctionnalité de fauteuil roulant, des facteurs biomécaniques doivent être pris en compte, tels que la hauteur et la position des

roues, leur taille, la distance entre les axes ou leur angulation (Mason, Van der Woude, & Goosey-Tolfrey, 2013; Vanlandewijck, Theisen, & Daly, 2001).

LA BASCULE D'ASSISE		<p>Fait varier les points d'appuis.</p> <p>Repositionne contre le dossier.</p> <p>Lutte contre le glissement vers l'avant.</p>
L'INCLINAISON DE DOSSIER		<p>En présence d'une instabilité du tronc et de douleurs dorsales.</p>
L'INCLINAISON DE L'ENSEMBLE REPOSE-JAMBES		<p>En présence de limitations articulaires, d'œdèmes aux membres inférieurs.</p> <p>Quand le dossier est incliné.</p>
L'ELEVATION D'ASSISE (LIFT)		<p>Facilite les transferts et l'accès à l'environnement.</p> <p>Permet d'être à hauteur d'environnement.</p>

*Tableau 1.* Les fonctions de l'assistance posturale (CERAH, 2021)

Une tenue assise de qualité favorise le confort et le mouvement des membres supérieurs. L'ergothérapeute veille à répartir des pressions sur de nombreuses surfaces de soutien en position assise : coudes, cuisses, fesses et pieds (Winance, 2010).

#### 1.2.5.2. Les différentes fonctionnalités :

Chez les patients atteints de SLA, le positionnement et les options sont importants car ils permettent d'anticiper l'évolutivité de la pathologie et de prévention cutanée. Ils répondent aux besoins posturaux et de confort (Tableau 1).

Cela contribue :

- À limiter les douleurs et les risques d'escarres ;
- À améliorer la respiration, la déglutition, la digestion et la circulation sanguine ;

- À limiter aux déformations articulaires ;
- À préserver ou améliorer la réalisation d'activité et l'intégration sociale.

Les aides techniques à la posture, telles que les sièges modulaires et évolutifs, offrent une personnalisation adaptée aux besoins individuels des patients, favorisant le confort et réduisant les douleurs associées à une posture statique prolongée (Trail, Nelson, Van, Appel, & Lai, 2001; Ward, Hammind, Holsten, Bravver, & Brooks, 2015). Les fauteuils roulants électriques sont conçus pour s'adapter aux évolutions des capacités physiques de l'utilisateur, offrant une polyvalence dans le choix du manipulateur. De plus, leur compatibilité avec les appareils de ventilation assistée est cruciale pour assurer le bien-être des patients sans compromettre leur fonction respiratoire (Trail, Nelson, Van, Appel, & Lai, 2001).

#### 1.2.5.3. Impact d'un positionnement à la réalisation d'activités :

Certaines fonctionnalités des fauteuils roulants peuvent entraver la réalisation des activités quotidiennes chez certaines personnes. L'étude menée par Trail et al. a mis en évidence que certaines de ces fonctionnalités sont intégrées aux fauteuils roulants sans réellement solliciter l'avis de l'utilisateur, ce qui peut les rendre inadaptées. De plus, les préférences en terme de fonctionnalités peuvent varier d'une personne atteinte de la même maladie à une autre, ce qui aura un impact différent sur leur vie quotidienne (Trail, Nelson, Van, Appel, & Lai, 2001).

Des recherches ont montré que le diagnostic, le type d'aide technique et l'adéquation entre l'individu et la technologie peuvent être des indicateurs d'un impact positif du dispositif sur la vie des personnes atteintes de maladies évolutives (Mason, Porcellato, Van der Woude, & Goosey-Tolfrey, 2010; Trail, Nelson, Van, Appel, & Lai, 2001).

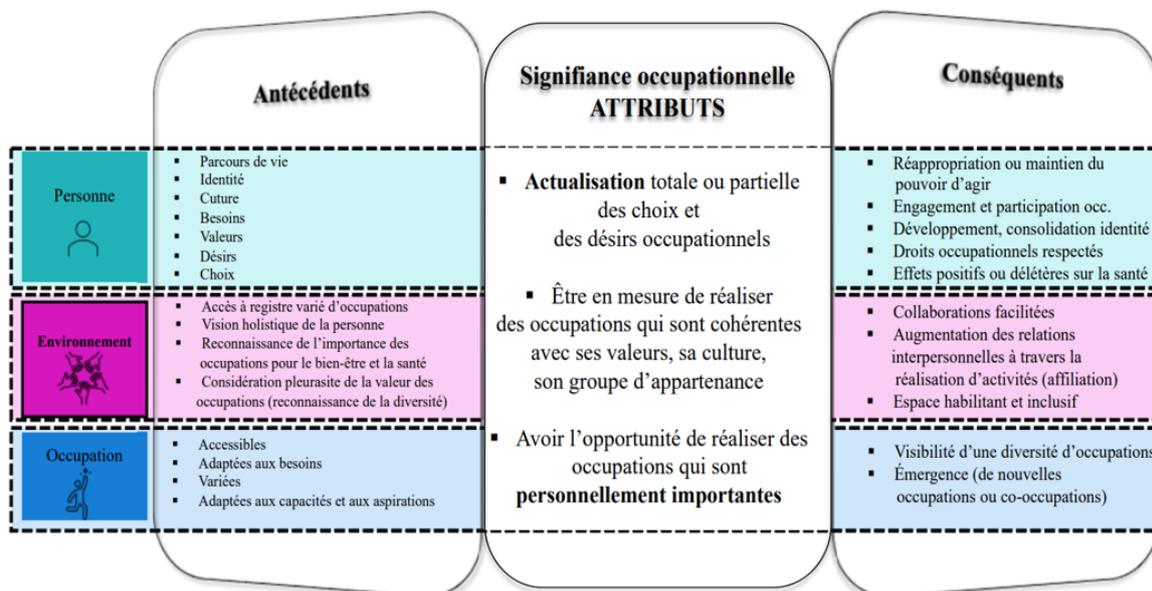
### 1.3. Signifiante occupationnelle du FRE :

#### 1.3.1. Définition du concept :

La signifiante occupationnelle est un concept qui se définit comme étant la possibilité qu'une personne détient dans son environnement à réaliser des occupations qui sont signifiantes pour elle (Lord & Cantin, 2022). Il s'agit d'un concept qui se distingue de celui des occupations signifiantes. Alors que ce dernier qualifie l'activité en elle-même et pourquoi elle est signifiante pour une personne, la signifiante occupationnelle s'intéresse à la possibilité d'actualiser la réalisation de cette occupation; au fait que la



personne est en mesure (ou a la possibilité) de choisir une occupation signifiante (Lord & Cantin, 2022). La modélisation du concept de signifiante occupationnelle (Figure 1) telle qu'élaborée par Lord et Cantin (2022) permet de voir quels sont les antécédents (ce qui doit être présent pour permettre la signifiante occupationnelle), les attributs (ce qui caractérise la signifiante occupationnelle et les conséquents (les retombées possibles lorsque la signifiante occupationnelle est présente).



*Figure 1.* Schématisation du concept de signifiante occupationnelle (Lord & Cantin, 2022)

La dynamique entre une personne et son environnement est cruciale dans le concept de signifiante occupationnelle puisque l'environnement (physique, social) exerce une influence sur la possibilité qu'a une personne d'actualiser ses choix occupationnels. Un environnement qui permet d'avoir un registre varié d'occupations, donc un environnement permettant des opportunités occupationnelles variées, va favoriser la signifiante occupationnelle. De plus, un environnement où la vision holistique de la personne est comprise, ainsi qu'une vision pluraliste de la valeur des occupations va être favorable à la signifiante occupationnelle (Lord & Cantin, 2022). En d'autres termes, des occupations qui sont accessibles, adaptées aux besoins et aux capacités de la personne en plus d'être variées constituent des antécédents de la signifiante occupationnelle.

La notion de cohérence peut être sujette à des variations temporelles, fluctuant d'un moment à l'autre, d'une journée à l'autre, voire en réponse à des événements spécifiques ou des transitions de vie.

### 1.3.2. Mise en place d'un FRE : une actualisation :

Pour les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique, le fait de commencer à utiliser un fauteuil roulant implique que la maladie a progressé avec la perte correspondante de capacités fonctionnelles que la personne doit assumer. Ainsi, le rôle du fauteuil roulant peut être signe de promoteur d'indépendance dans les activités au quotidien des personnes (INSERM, 2018).

On peut faire le lien avec les recherches de Louise-Bender, Kim et Weiner (2002), qui ont conclu que *« les appareils et accessoires fonctionnels peuvent, dès le début de la progression de la maladie, servir de moyen de faire face aux symptômes et aux limitations, mais le fait que l'utilisation de ces appareils augmente avec la progression de la maladie, ce qui indique que les significations attribuées à cette aide technique changent également »*.

Par conséquent, l'introduction d'un fauteuil roulant électrique entraîne inévitablement une réévaluation des capacités de la personne à accomplir ses activités quotidiennes. La clé réside dans la correspondance entre la personne et le fauteuil roulant, et son impact sur la vie quotidienne (Pousada, et al., 2021). Ainsi, une évaluation approfondie de la personne et de son environnement, une prescription précise de l'aide technique et une formation exhaustive à son utilisation doivent être assurées par un professionnel compétent (Pousada, et al., 2021).

### 1.4. Notion de performance occupationnelle :

Dans la pratique de l'ergothérapie, des modèles sont utilisés pour guider l'intervention et le raisonnement clinique. Ces modèles se sont développés afin de mieux comprendre le fonctionnement occupationnel des personnes (Morel-Bracq, 2017). Un modèle peut être décrit comme le schéma d'une représentation mentale qui vient modéliser des théories et des idées complexes, sous-jacentes à la pratique de l'ergothérapie (Morel-Bracq, 2017). Il en existe de nombreux, mais nous allons évoquer celui du PEOP.

Le modèle PEOP permet une compréhension globale des interactions complexes entre la personne, son environnement, ses occupations et sa performance. En utilisant ce cadre, les cliniciens et les thérapeutes peuvent évaluer tous les aspects qui influencent l'utilisation efficace d'un FRE. Cela inclut les capacités physiques et cognitives de la personne, les caractéristiques de l'environnement (comme l'accessibilité des bâtiments, à

l'intérieur du domicile), les occupations (activités quotidiennes et sociales), et la performance globale (indépendance et qualité de vie) (Everbility, 2024).

#### 1.4.1. PEOP : une approche client-centré :

Le modèle PEOP est considéré comme modèle écologique, systémique et transactionnel (Cutchin & Dickie, 2013), c'est-à-dire qu'il se focalise sur les caractéristiques de la personne et de son environnement. La manière dont les caractéristiques de la personne interagissent avec l'environnement pour influencer la performance occupationnelle est le fondement de ce modèle.

Ce dernier utilise une approche holistique, en prenant en compte les facteurs physiques (biologique), émotionnels (psychologique) et sociaux qui peuvent influencer la performance occupationnelle de la personne. Le PEOP vient faire opposition aux modèles biomédicaux prépondérants au moment de sa parution en 1985.

Le modèle PEOP (Personne-Environnement-Occupation-Performance) considère trois concepts et leur interaction :

- Les facteurs de la personne qui décrivent les caractéristiques de la personne et permettent d'identifier les capacités et les déficiences ;
- Les facteurs de l'environnement qui incluent les influences physiques, sociales, culturelles, politiques et technologiques en supprimant ou créant des obstacles à la réalisation des performances occupationnelles ;
- Les occupations (activités, tâches et rôles) que les individus veulent et doivent réaliser.

La réalisation de ces activités, tâches et rôles qui est soutenue par les facteurs personnels et environnementaux, constitue la performance occupationnelle.

La performance occupationnelle est une « *expérience dynamique et singulière d'une personne engagée à la réalisation d'une activité dans un environnement* » (Law, et al., 1996). Elle résulte de la transaction qui existe entre la personne, son occupation et son environnement (Law, et al., 1996). Les ergothérapeutes « *envisagent la performance des personnes en activité comme une relation transactionnelle entre la personne, ses activités et ses environnements et contextes* » (Eric, Elisabeth, & Véronique, 2016)

Ce modèle est centré sur la personne, car il a été construit afin de faciliter une planification collaborative du plan d'intervention, puisque seul le client est capable de déterminer quels



sont les résultats de l'intervention les plus importants pour lui (Occupational Models: PEOP (Person-Environment-Occupation Performance), 2015).



*Figure 2.* Schéma du modèle Personne-Environnement-Occupation-Environnement (Occupational Models: PEOP (Person-Environment-Occupation Performance), 2015)

Ce modèle est un modèle basé sur l'occupation, avec une approche dite « *top-down* », car le résultat de l'intervention est la performance occupationnelle. Il soutient l'occupation comme concept central de l'ergothérapie (Margot-Cattin, 2017).

Le résultat sur lequel le modèle PEOP se focalise est la performance occupationnelle, la participation et le bien-être. Son objectif principal est de mettre la performance occupationnelle au centre de l'intervention et de prendre position sur l'occupation (Margot-Cattin, 2017).

#### 1.4.2. Performance occupationnelle : plaisir et bien-être :

La performance occupationnelle a été définie comme la capacité de la personne à s'investir dans une activité selon une dimension objective de performance dans l'activité (rendement) ainsi qu'une dimension subjective de satisfaction, de plaisir et de bien-être dans la réalisation de son activité (McColl, Paterson, Davies, Doubt, & Law, 2000).

Lorsque la personne réalise une performance optimale et participe pleinement à ses occupations, elle s'engage dans ces dernières. Selon Clark, Townsend et Polatajko, ces notions de performance et d'engagement dans l'occupation auraient des effets sur la santé

et le bien-être : « *Ainsi, être engagé dans des activités de la vie quotidienne, qui sont significatives, aurait un effet positif sur la santé et le bien-être d'un individu* » (Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne, & Tétreault, 2018; Townsend & Polatajko, 2007). Lors de l'exécution d'une activité significative et significative, la personne prend du plaisir avant, pendant ou après la réalisation de l'activité. De plus, les occupations de la personne, dans lesquelles elle est engagée et performante, procurent une forme de bien-être.

Les environnements, les personnes et les occupations sont parfaitement alignés pour permettre une performance réalisée. Autrement dit, la performance occupationnelle entraîne la participation et le bien-être lorsqu'il y a une adéquation entre l'environnement et la personne, telle à soutenir la personne dans ses occupations de façon optimale.

Les pratiques basées sur les sciences de l'occupation et l'approche centrée sur la personne permettent au thérapeute d'identifier ce qui est important pour la personne.

#### 1.4.3. Performance occupationnelle : vecteur de satisfaction :

« *Lorsqu'une personne ne peut avoir accès ou utiliser les produits, les services ou tout autre élément de son environnement, sa performance occupationnelle en est affectée, dans le sens où elle ne pourra pas réaliser les activités qui sont importantes pour elle de façon satisfaisante* » (Eric, Elisabeth, & Véronique, 2016).

Selon Gruis, Wren & Huggins (2010), les patients SLA rapportent un taux élevé de leur satisfaction à l'utilisation d'aides techniques. Celles-ci ont été adaptées à leurs souhaits, capacités et besoins.

Nous pouvons faire le lien avec l'étude de Ward et al (2015), qui rapportent une grande satisfaction des personnes SLA à l'utilisation de leur fauteuil roulant électrique. Plus particulièrement le fait de pouvoir réaliser leurs activités de la vie quotidienne avec une plus grande autonomie. Ward et al. (2015) évoque notamment l'importance de penser, lors de la prescription d'une aide technique, à la fonction de l'aide mais aussi au confort de la personne pour la réalisation de sa performance.

En lien avec cela, l'outil d'évaluation PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Device Scale) peut quantifier les effets positifs rapportés par Ward et al., offrant une mesure standardisée du confort et de la fonctionnalité des dispositifs d'assistance, et enrichissant la compréhension globale de leur impact sur la qualité de vie des utilisateurs de fauteuils roulants électriques (Day & Jutai, 1996).



## 1.5. L'outil d'évaluation PIADS :

Dans cette partie, mes affirmations seront principalement fondées sur les principes et les lignes directrices énoncés dans le manuel de l'outil rédigé par Day & Jutai (1996).

### 1.5.1. Présentation de l'outil Psychosocial Impact of Assistive Device Scale :

#### 1.5.1.1. Présentation générale et ses objectifs:

L'outil d'évaluation PIADS est un instrument utilisé pour évaluer les changements perçus dans la performance et le plaisir liés à l'engagement dans des activités de la vie quotidienne. Le PIADS est basé sur le concept que les activités de la vie quotidienne peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie d'une personne.

L'outil d'évaluation PIADS a pour but d'identifier les domaines dans lesquels les dispositifs d'assistance ont un impact positif ou négatif sur la vie quotidienne des individus. Ces informations sont utilisées pour informer la planification des interventions et pour améliorer la sélection et la recommandation des dispositifs d'assistance pour les clients. Le PIADS est applicable à toute personne utilisant un dispositif d'assistance pour améliorer leur indépendance et qualité de vie.

Cette évaluation existe en plusieurs versions et adaptations qui ont été développées pour répondre aux besoins spécifiques des populations ou des contextes d'utilisation. L'outil PIADS a été adapté et validé dans différentes cultures et contextes linguistiques pour assurer sa pertinence et sa validité pour les populations locales. Ces adaptations culturelles impliquent des traductions (dans vingt langues, dont le français) et des ajustements linguistiques pour garantir la compréhension et la pertinence culturelle des questions.

#### 1.5.1.2. Méthodologie de l'outil :

L'évaluation avec l'outil PIADS suit un processus standardisé pour assurer la fiabilité et la validité des résultats.

Avant d'utiliser l'outil PIADS, les évaluateurs doivent être formés à sa méthode d'administration, à son interprétation et à son utilisation appropriée. Cette formation peut inclure des sessions de formation pratique, des guides d'utilisation et des exemples d'application.

L'outil PIADS est généralement administré sous forme de questionnaire auto-administré ou d'entretien semi-structuré. Les participants sont invités à évaluer l'impact des dispositifs d'assistance sur différents aspects de leur vie quotidienne en répondant à une série de questions évaluant trois dimensions telles que les compétences dont la personne a besoin pour réaliser ses activités, son adaptabilité et son estime de soi. Ce questionnaire se compose de 26 items (Annexes 1 & 2) et son temps de passation est estimé à 15 minutes.

Le PIADS utilise une échelle de notation spécifique pour évaluer ces domaines. Les personnes évaluent leur performance et leur plaisir sur une échelle allant de -3 à +3, où -3 indique un changement négatif important, 0 indique aucun changement et +3 indique un changement positif important.

### 1.5.1.3. Description des composantes évaluées :

Le PIADS évalue trois domaines principaux :

- Performance subjective de l'activité :

Ce domaine évalue la perception de la personne quant à sa propre performance dans les activités de la vie quotidienne. Il ne s'agit pas seulement de mesurer l'efficacité objective, mais plutôt de comprendre comment la personne se sent en réalisant ces activités.

- Plaisir associé à l'activité :

Ce domaine évalue le degré de plaisir ou de satisfaction que la personne éprouve en réalisant les activités de la vie quotidienne. Il est important de reconnaître que le plaisir ressenti lors de l'accomplissement des tâches peut influencer la motivation et le bien-être général de la personne.

- Changement perçu :

Ce domaine évalue les changements perçus dans la performance et le plaisir des activités de la vie quotidienne après une intervention spécifique, telle que des séances d'ergothérapie ou d'autres types de traitement. Les individus comparent leur performance et leur plaisir avant et après l'intervention, et notent si elles ont observé un changement positif, négatif ou aucun changement dans ces domaines.

En combinant ces trois domaines, le PIADS fournit une évaluation globale des changements subjectifs dans la vie quotidienne d'une personne, offrant ainsi des

informations précieuses pour guider les interventions en ergothérapie et améliorer la qualité de vie des individus.

## 1.5.2. Utilisation de l'outil en ergothérapie :

### 1.5.2.1. Intervention en ergothérapie :



Le PIADS est un outil largement utilisé en ergothérapie pour évaluer l'efficacité des interventions et des traitements en prenant en compte les perceptions subjectives des clients sur leurs activités quotidiennes. Contrairement à d'autres évaluations axées uniquement sur les aspects fonctionnels, le PIADS évalue l'impact des dispositifs d'assistance sur la capacité d'une personne à accomplir ses tâches de manière autonome et satisfaisante. Il offre ainsi des indications sur l'influence de la participation sociale et la qualité de vie. En considérant la diversité des occupations, le PIADS permet de comprendre comment ces dispositifs peuvent renforcer ou limiter les sentiments d'autonomie et d'indépendance, ayant un impact significatif sur le bien-être global de l'individu. De plus, le PIADS est pertinent pour explorer les interactions entre la personne et son environnement, en accord avec les objectifs et les valeurs de l'ergothérapie (Devitt, Chau, & Jutai, 2004).

### 1.5.2.2. Lien avec la performance occupationnelle :

L'outil PIADS permet aux ergothérapeutes d'obtenir des informations précieuses sur la manière dont les dispositifs d'assistance influent sur la performance occupationnelle des individus, ce qui guide la planification des interventions et évalue l'efficacité des dispositifs prescrits.

Une étude de Ward et al. (2015) a examiné l'utilisation à long terme des fauteuils roulants électriques chez les personnes atteintes de SLA, révélant initialement des impacts négatifs sur la mobilité et la satisfaction. Toutefois, une intervention professionnelle, notamment par des ergothérapeutes, a entraîné une amélioration significative à 6 mois, avec une meilleure mobilité, utilisation du fauteuil, participation et sentiment de compétence des utilisateurs. Cette recherche met en lumière le potentiel des fauteuils roulants électriques pour améliorer divers aspects de la vie des patients SLA, appuyant ainsi l'importance de l'intervention ergothérapique dans leur prise en charge.

## 1.6. La question de recherche et l'hypothèse de recherche :

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte les neurones moteurs, entraînant une perte de fonction musculaire et une détérioration de la mobilité. Le fauteuil roulant électrique (FRE) est souvent utilisé comme moyen de déplacement pour les personnes atteintes de SLA, mais le positionnement adéquat dans ce dispositif peut avoir un impact significatif sur leur vie quotidienne et leur capacité à réaliser des activités quotidiennes.

Nous avons constaté que des évaluations standardisées sont fréquemment utilisées dans le contexte d'évaluation d'une attribution d'un fauteuil roulant ou d'une aide à la posture (Couratier, Torny, & Lacoste, 2006; Gagnon, Lemelin, & Guerette, 2008). Tandis que Ward et al. évoque notamment l'importance de penser, lors de la prescription d'une aide technique, à la fonction de l'aide mais aussi au confort de la personne pour la réalisation de sa performance. Ainsi, il serait intéressant de s'interroger vers une approche d'évaluation holistique réalisée par l'ergothérapeute. Une approche intégrant les dimensions physiques, cognitives, sociales et environnementales qui guidera le processus de positionnement au FRE pour les personnes SLA. Dans cette perspective, nous nous interrogerons le rôle de l'évaluation PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale), qui offre une approche davantage psychosociale dans l'évaluation des besoins et des préférences des individus quant à leur utilisation des dispositifs d'assistance, y compris les FRE.

Ainsi, cette étude vise à explorer l'impact du positionnement au FRE sur la performance occupationnelle des personnes atteintes de SLA, en examinant comment un positionnement peut influencer leur autonomie, leur participation sociale et leur qualité de vie.

Ainsi, la question que nous nous poserons dans ce mémoire est : **Comment l'évaluation de l'ergothérapeute peut personnaliser le positionnement au fauteuil roulant électrique d'une personne atteint de SLA afin d'agir sur la performance occupationnelle ?**

Hypothèse : L'évaluation PIADS réalisé par l'ergothérapeute peut participer à la personnalisation du positionnement au fauteuil roulant électrique d'une personne SLA et agir sur sa performance occupationnelle.



## 2. Cadre expérimental :

Nous avons achevé l'élaboration de notre cadre conceptuel en définissant notre question de recherche ainsi que notre hypothèse. Cette deuxième partie se consacre à la méthodologie employée pour répondre à celles-ci.

### 2.1. Objectifs de l'enquête exploratoire :

J'ai choisi d'utiliser une approche hypothético-déductive dans ce mémoire de recherche. En effet, je me suis interrogée et grâce aux recherches théoriques, j'ai pu aboutir à une question de recherche et à une hypothèse. Grâce à la phase expérimentale, où je vais pouvoir récolter des données cliniques, je pourrai par la suite valider ou invalider mon hypothèse (Depelteau, 2010). L'objectif principal de cette enquête est de savoir si un outil d'évaluation tel que le PIADS serait pertinent dans le cadre d'évaluation au positionnement au FRE chez les personnes atteintes de SLA. Puis les objectifs de mon enquête sont d' :

- Evaluer l'impact du positionnement au fauteuil roulant électrique sur la performance occupationnelle des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ;
- Explorer le rôle de l'évaluation PIADS dans la personnalisation du positionnement au fauteuil roulant électrique ;
- Evaluer l'efficacité de l'évaluation PIADS comme outil de personnalisation du positionnement au fauteuil roulant électrique ;
- Identifier les stratégies d'intervention en ergothérapie pour agir sur la performance occupationnelle des personnes SLA.

### 2.2. Méthodologie et outil de recherche :

#### 2.2.1. Recherche qualitative :

La recherche qualitative présente plusieurs caractéristiques distinctives. Tout d'abord, elle « *s'intéresse aux significations que les gens attachent à leurs expériences du monde social et à la façon dont ils donnent un sens à ce monde. Elle tente donc d'interpréter les phénomènes sociaux (interactions, comportements, etc.) en fonction des significations que les gens leur donnent* » (Pope & Mays, 2006). De plus, elle privilégie l'étude des individus dans leur environnement naturel plutôt que dans des contextes artificiels ou

expérimentaux, et elle explore la perception subjective que les individus ont de leur vie quotidienne. Pour ces raisons, nous avons choisi de mener une recherche qualitative. Par ailleurs, Mays et Pope (2006) spécifient que la recherche qualitative « *emploie souvent plusieurs méthodes qualitatives différentes* » (Pope & Mays, 2006). Parmi ces méthodes, on retrouve « *l'observation directe, les entretiens, l'analyse de textes ou de documents et l'analyse de comportements de parole enregistrés à l'aide de bandes audio ou vidéo* » (Pope & Mays, 2006).

### 2.2.2. L'entretien :

D'après Tétreault et Guillez (2014), "*l'intérêt d'utiliser l'entretien comme méthode de collecte de données est lié à l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire*". De plus, "*l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou ses représentations*" (Tétreault & Guillez, 2014). En conséquence, il semble pertinent d'utiliser cette méthodologie d'exploration qualitative pour répondre aux objectifs de notre enquête. Ainsi, nous souhaitons explorer auprès des ergothérapeutes leurs perceptions, représentations, ainsi que leurs intentions et façons de faire. Par ailleurs, "*la fonction principale de l'entretien de recherche consiste à approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne*" (Tétreault & Guillez, 2014). C'est ce que nous cherchons à faire en sollicitant l'expérience des ergothérapeutes pour approfondir le thème développé par nos recherches théoriques. Tétreault & Guillez (2014) soulignent l'existence de trois types d'entretiens : structuré, semi-structuré, libre. Nous choisirons l'entretien semi-structuré, ce dernier laissant la possibilité à l'intervieweur de créer du lien entre les réponses, de rediriger la parole ou d'approfondir certains aspects au fil du discours si nécessaire.

### 2.3. Population ciblée :

D'après Tétreault & Guillez (2014), « *le choix des participants repose sur les objectifs de la recherche et sur la nécessité d'identifier des personnes qui ont une expérience ou une opinion à partager en lien avec le sujet de recherche* ». Ainsi, des critères d'inclusion ont été élaborés :

- Être ergothérapeute Diplômé d'État ;
- Avoir une expérience d'accompagnement au FRE auprès des personnes SLA ;
- Utiliser ou non l'outil d'évaluation PIADS.

Pour répondre à la question et à l'hypothèse de recherche, il est essentiel d'interroger des ergothérapeutes. Afin de cibler des professionnels travaillant à l'accompagnement au positionnement au FRE des personnes SLA, il est pertinent de se centrer sur des ergothérapeutes pratiquant au sein de centre SLA, et/ou ayant une expertise avérée au positionnement avec cette population. Il est aussi intéressant d'interroger deux types de profils d'ergothérapeutes : utilisateurs ou non de l'outil PIADS, afin de percevoir si cet outil a une influence sur le processus d'intervention des thérapeutes auprès des personnes atteintes de SLA. Aucune restriction particulière ne sera appliquée quant aux lieux d'intervention.

#### 2.4. Conception de l'outil de recherche :

Pour construire le guide d'entretien, il est essentiel d'inclure une série de questions claires, précises et ouvertes. Ces questions doivent suivre un ordre logique afin de faciliter la compréhension et d'encourager les professionnels à fournir des informations authentiques sur leur travail. Pour garantir une meilleure compréhension, il est recommandé de formuler les questions dans un langage parlé, en utilisant une structure simple et en se concentrant sur une seule idée à la fois (Tétreault & Guillez, 2014).

D'après Siedman (2006), une caractéristique notable de l'entretien réside dans sa capacité à être divisé en trois phases, parfois étalées sur trois périodes distinctes.

Selon cet auteur, la première phase devrait principalement être narrative. Les questions posées incitent la personne à décrire son expérience et à explorer le sujet de recherche. Elle vise à recueillir un récit narratif complet et détaillé de l'expérience de la personne, afin de fournir une base solide pour la compréhension et l'analyse ultérieures.

Les premières questions posées sont conçues pour permettre à la personne de décrire librement ses expériences, ses pensées et ses sentiments concernant le sujet en question. Certaines questions seront axées sur les objectifs de leurs évaluations effectuées lors du processus d'évaluation au positionnement.

Durant la deuxième phase de l'entretien, l'individu est encouragé à fournir des détails et à clarifier ses idées, de prendre conscience de son expérience de manière plus approfondie et de reconstruire son vécu.

Ainsi, il sera demandé aux professionnels s'ils rencontrent des difficultés ou s'ils ont besoin de plus de ressources pour améliorer leurs évaluations. De plus, une exploration

sera menée auprès des ergothérapeutes sur le concept de la performance occupationnelle, sans toutefois mentionner explicitement ce terme.

Enfin, lors de la troisième phase, les questions visent à permettre à la personne d'exprimer sa compréhension des événements au-delà d'une simple évaluation de sa satisfaction ou d'une énumération des résultats de son expérience. L'objectif est plutôt de favoriser une interrelation entre l'aspect intellectuel (la raison) et l'aspect émotionnel (le ressenti).

Il a été choisi d'orienter les questions vers l'apport du PIADS auprès des personnes atteintes de SLA afin de percevoir sa plus-value par rapport aux difficultés de cette phase d'intervention au positionnement.

Trétreault & Guillez (2014) soulignent l'importance de s'assurer que l'ensemble des questions recouvrent des thématiques de la recherche. Ainsi les questions sont élaborées à l'aide des matrices d'analyse (Annexes 5 et 6).

## 2.5. Méthodologie de recueil de données :



Selon Tétreault & Guillez (2014), l'entretien « *peut se réaliser face à face (...), au téléphone ou par l'entremise d'une technologie* ». Lors de la prise de contact avec les participants, nous avons recommandé l'utilisation d'un entretien en personne ou en visioconférence afin de pouvoir observer la communication non-verbale. Malgré des contraintes organisationnelles, deux des trois entretiens ont été réalisés par téléphone, tandis que le troisième s'est déroulé en présentiel. Pourtant, selon Tétreault & Guillez (2014), se référant à l'étude de Sturges et Hanrahan (2004), ces deux méthodes « *donnent des résultats similaires, et ce, sans diminuer la qualité des résultats* ». Ils soulignent également la pertinence de l'entretien téléphonique, le considérant comme « *une méthode efficace, économique et attrayante en recherche qualitative* » (Tétreault & Guillez, 2014). Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un téléphone, et les ergothérapeutes participants ont signé un formulaire de consentement à l'enregistrement de leur voix (Annexe 7).

La passation des entretiens s'est déroulée le 21/02/2024 avec une durée de 40 minutes pour l'ergothérapeute 1 (E1), le 08/03/2024 avec une durée de 30 minutes pour l'ergothérapeute 2 (E2) et le 25/03/2024 avec une durée de 37 minutes pour l'ergothérapeute 3 (E3).

Pendant les entretiens, une importance particulière est accordée à la posture de l'intervieweur. Celui-ci doit dès le départ exprimer « *son besoin d'information et son intérêt d'écouter l'autre* » (Tétreault & Guillez, 2014). Ainsi, diverses attitudes d'écoute sont adoptées pour favoriser cette dynamique : respecter les silences, fournir de brèves interactions lorsque l'interviewé recherche un échange, utiliser des expressions comme « *oui* » ou « *hum, hum* », et formuler des résumés ou des sous-questions pour encourager l'expression. Lors des entretiens en personne, une attention est également portée à l'attitude non-verbale de l'intervieweur : maintenir un contact visuel, acquiescer de la tête, etc. De plus, un ton neutre est adopté afin de ne pas influencer les réponses des participants.

## 2.6. Analyse du contenu des entretiens :

### 2.6.1. Les outils d'analyse :

Pour examiner les données collectées, nous avons utilisé des matrices d'analyse basées sur les concepts clés de notre question de recherche ainsi que sur les hypothèses explorées dans la section conceptuelle. Selon Depelteau (2010), il s'agit d'opérationnaliser le cadre théorique c'est-à-dire de traduire en données observables les éléments de l'hypothèse pour vérifier les concepts abstraits de la théorie par l'observation. Afin d'opérationnaliser la théorie, chaque variable est divisée en critères, eux-mêmes scindés en indicateurs. Les indicateurs « *sont des manifestations objectivement repérables et mesurables des dimensions du concept* » (Depelteau, 2010). Une première matrice a été élaborée pour étudier la performance occupationnelle, tandis qu'une seconde matrice a été créée pour explorer l'évaluation au positionnement du FRE (Annexes 5 & 6). En nous appuyant sur la littérature, nous avons identifié des indicateurs qui ont ensuite été intégrés à l'analyse des entretiens. Tout au long du processus d'analyse, ces matrices ont été complétées (Annexes 9 & 10).

### 2.6.2. Parcours et expériences des professionnels :

	E1	E2	E3
Fonction	Ergothérapeute en Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle et Clinique du positionnement et de la mobilité.	Ergothérapeute en Clinique du positionnement et de la mobilité et en Service de médecine physique et de réadaptation.	Ergothérapeute en centre SLA à temps plein.

Année d'obtention du Diplôme d'Etat	2017	1994	2012
Formations complémentaires	DU Positionnement au fauteuil	Formation positionnement – Les DU n'existaient pas auparavant	DU Positionnement au fauteuil DU Expertise judiciaire contexte du dommage corporel
Connaissance PIADS	Non	Oui	Non
Parcours professionnel en ergothérapie	Etablissement d'accueil médicalisé (psychiatrie, autisme, cérébrolésé et MND)	Psychiatrie, SSR, SSIAD	Centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle
Année de pratique avec des personnes SLA	Plus ou moins 2 ans – Ponctuellement dans le cadre de CPM.	20 ans – Ponctuellement dans le cadre de CPM.	12 ans
Année de pratique dans le positionnement	Plus ou moins 7 ans – 2 ans quotidiennement	10 ans	10 ans

*Tableau 2* – Présentation des participants

### 2.6.3. Analyse du contenu des entretiens :

Premièrement, l'analyse du contenu est selon Bardin (2013) « *un ensemble de techniques d'analyse des communications, visant par des procédures systématiques et objectives de description du contenu des messages, à obtenir des indicateurs (quantitatifs ou non) permettant l'inférence de connaissances relatives aux conditions de production/ réception (variables inférées) de ces messages* ». La retranscription d'un des trois entretiens est visible en Annexe 8. Rappelons que l'analyse des entretiens s'est réalisée à l'aide des matrices d'entretiens créées grâce à la partie théorique visibles en Annexes 5 & 6.

La matrice de la performance occupationnelle est composée de six critères et chacun comporte plusieurs indicateurs qui nous ont permis d'orienter les entretiens effectués.

Pour le premier critère de l'environnement physique et social, les ergothérapeutes interrogés ont pu relever des éléments désignant l'existence d'une interaction entre la performance et l'environnement de la personne, mais aussi des facteurs limitants ou facilitants cette interaction. En effet, E1 relevait que « *le fauteuil roulant électrique permet de faire beaucoup d'activités mais c'est de savoir comment l'articuler avec tout ce qui va être l'environnement* » (lignes 227-229). E1 rajoutait la présence d'une « *interaction entre le fauteuil roulant électrique et l'environnement ou une activité particulière* » (lignes 237-238). Les essais dans l'environnement, en collaboration avec les aidants, sont également

jugés très importants (E1 - ligne 270-272). En outre, il est noté que « *la présence d'un entourage ou non dans son environnement* » est un facteur à considérer (E3 - ligne 212).

Le second critère correspond au déroulement d'une performance. Dans le contexte d'une évaluation du positionnement au fauteuil roulant électrique, les ergothérapeutes interrogés prennent en charge des personnes qui ont des capacités et participent quotidiennement à leurs activités de vie quotidienne. Dans le processus de réflexion de ce projet d'accompagnement au positionnement E3 disait que les « *solutions vont être du coup plus acceptées par la personne si ça vient d'elle* » (ligne 227), reflétant que le patient est seul « *décisionnaire parce que c'est lui finalement, qui choisit à la fin* » (E2 - Lignes 259-260).

Le troisième critère équivaut à l'engagement de la personne dans sa performance occupationnelle. Un élément semblable a été souligné par E1 et E2, recherchant tous les deux à « *comprendre (...) son objectif personnel* » (E1 - ligne 88) et identifier « *la demande de la personne* » (E2 - ligne 59). Dans cette démarche que réalisent E1 et E2, ces derniers évaluent le niveau d'investissement de la personne dans l'accomplissement de son projet.

Pour le quatrième critère de l'évolution, les trois ergothérapeutes ont souligné « *cette question d'évolutivité* » (E1 - Ligne 202) avec « *un contexte pathologique tellement foudroyant* » (E2 - Lignes 205-206). E3 précisait davantage sur l'évolution des troubles posturaux, respiratoires et de positionnement dans cette pathologie, ce qui entraîne à « *faire rapidement l'évaluation et surtout anticiper* » (lignes 108-109). En restant sur la perte de capacité, E2 disait que celle-ci avait « *un risque d'incidence sur le quotidien* » (ligne 126). Telle que « *parfois leurs activités viennent à être changées* » (E1 - lignes 267-268).

Dans le critère de l'occupation, une notion est largement ressortie dans les trois entretiens réalisés, il s'agit « *l'indépendance dans les déplacements* » (E2 - ligne 129 ; E1 - ligne 207). De plus, le « *besoin de conduite* » (E2 - Ligne 113) et la « *question des transferts* » (E1 - Ligne 197) sont des demandes des patients SLA dans leurs activités du quotidien. Comme disait E2, il s'agit bien de « *besoins en terme de mobilité* » (ligne 134).

Enfin, le dernier critère porte sur l'impact de la réalisation ou de la non-réalisation de la performance de la personne sur elle-même. Nous pouvons observer des avis divergents concernant ce critère. En effet, E1 décrivait que « *le fauteuil électrique est bien accueilli dans ce type de situation (...) c'est permettre de faire un maximum d'activités et de profiter un maximum* » (lignes 223-224) et de « *gagner en terme d'indépendance* » (ligne

221). En revanche, E2 soulignait que bien que ces personnes réalisent leurs activités sur leur fauteuil roulant électrique, elles sont confrontées à « *la dignité de la position d'assise* » (ligne 120). Ainsi, E3 mentionne que « *la solution (...) ne sera pas identique en termes d'acceptation par la personne, de mise en place et de confort* » (lignes 233-235). De plus, ces personnes « *doivent s'adapter à énormément de choses avec les différentes pertes qui arrivent* » (E3 - ligne 248).

La matrice de l'évaluation du positionnement au FRE comporte également six critères comme pour celle de la participation occupationnelle.

Le premier critère concerne les objectifs de l'évaluation. Pour les ergothérapeutes interrogés, un élément commun est ressorti lors des trois entretiens, il s'agit de la personnalisation des objectifs. En effet, les trois ergothérapeutes ont souligné la recherche singulière de la personne : « *c'est comprendre le fonctionnement de la personne, comprendre ses capacités et ses incapacités. Ses habitudes de vie (...) et aussi son objectif personnel* » (E1 - lignes 87-88) ; « *c'est d'identifier la demande de la personne, d'identifier ses besoins posturaux, ses besoins de mobilité* » (E2 - ligne 72-73) ; « *répondre aux problématiques de la personne* » (E3 - ligne 103).

Le deuxième critère équivaut aux évaluations objectives que peuvent utilisées les ergothérapeutes interrogés. Tous ont une évaluation en commun, il s'agit de la MCP2A (Mesure du Contrôle Postural Assis chez l'Adulte). E1 et E2 ont énoncé l'évaluation WSP qui évalue les habiletés en fauteuil roulant.

Pour le troisième critère des évaluations subjectives, les trois ergothérapeutes prennent en compte au maximum les ressentis des patients devant eux. Pour aider à la co-élaboration des objectifs avec la patient, E1 et E2 utilisent la GAS pour « *montrer aussi le changement* » (E1 - ligne 109). Des évaluations sont utilisées en systématique pour certains ergothérapeutes interrogés. Par exemple, E2 utilise en systématique la MCP2A, la GAS, l'EVA et la TAWC. E1 disait utiliser l'EVA, la TAWC, la LSA ou encore la WSP mais « *c'est plus au cas par cas où je me dis j'ai une problématique* » (lignes 113-114). De plus, E2 évoquait l'utilisation de l'ESAT, une échelle de satisfaction de l'aide technique et le TAWC pour l'inconfort. E2 rajoutait l'importance de l'installation « *on installe déjà mieux pour qu'elle soit mieux, qu'elle ait moins mal (...) qu'elles bénéficient de relations sociales, plus épanouie et plus riche et donc une plus grande qualité de vie. Et c'est la finalité du projet en positionnement* » (lignes 182-184). E3 disait s'attarder sur « *les besoins, les demandes du patient, parce qu'on sait que cette maladie évolue vite* » (ligne 213-214).

Le quatrième critère concerne les évaluations écologiques. Seul E1 peut se rendre à domicile et « *pouvoir être avec les aidants* » (ligne 63). E1 dit réaliser des « *mises en situations* » (ligne 80) et « *des bilans comme la LSA* » (ligne 112). Cette dernière est évoquée et aussi utilisée par E2 (ligne 83). E2 et E3 soulignaient des « *limites du patient d'un point de vue capacité (...) et puis les limites venant de l'entourage* » (E2 - ligne 147-148) ; « *la présence d'un entourage ou non dans son environnement* » (E3 – ligne 212).

Pour ces évaluations, les trois ergothérapeutes soulignent la limite que représente la durée de passation de toutes ces évaluations. Comme mentionné précédemment, les personnes atteintes de SLA évoluent rapidement, et le manque de temps et de professionnels conduit les ergothérapeutes à cibler certaines problématiques lors des visites de ces personnes. « *Malheureusement, il faut aussi faire des choses un peu universelles dont on sait que ça va marcher, même si ce n'est pas forcément le plus adapté* » (lignes 122-123), et il est crucial de ne pas s'engager dans des démarches trop longues ou complexes qui pourraient ne pas être financièrement viables (lignes 124-125). Une notion importante relevée par deux ergothérapeutes est l'importance du relais avec les prestataires au domicile. E1 et E3 ont évoqué cette collaboration particulière avec ces professionnels en qui ils ont confiance. E1 « *préfère passer du temps à mettre en lien avec le prestataire (...) plutôt que des bilans spécifiques* » (lignes 132-133). Ce prestataire peut « *réajuster des choses selon les besoins* » (E1 - ligne 161), et selon E3, le revendeur est « *tout aussi important que l'ergothérapeute ou les professionnels qui vont évaluer les troubles du positionnement* » (lignes 189-190).

Pour le cinquième critère de réévaluation, les approches varient selon les trois ergothérapeutes. Pour E1, la réévaluation « *sur les personnes atteintes de SLA, ce n'est pas systématique mais ça peut l'être* » (ligne 154). Le relais avec le prestataire est systématique après une intervention de sa part. E2 préconise de revoir les patients « *pour affiner et achever le cahier des charges. Et évaluer ce qui a été essayé* » (ligne 106). En revanche, le contexte de travail de E3, qui travaille en centre SLA, est différent. Les patients ne viennent qu'en hôpital de jour, donc uniquement une journée tous les six mois. Cependant, ils peuvent également revenir pour des consultations intermédiaires pour des problématiques spécifiques. E1 souligne qu'il serait bénéfique d'avoir un maximum de retours pour effectuer des ajustements, mais mentionne également que les rendez-vous sont contraignants (lignes 273-279).

Enfin, le dernier critère concerne l'impact du fauteuil roulant dans le quotidien des personnes. L'évolution de la situation peut parfois nécessiter des ajustements mineurs, comme le mentionne E1 : *« s'il y a une évolution, il y a peut-être juste un accoudeur à régler »* (lignes 275-276). Cependant, il est important de reconnaître que même de petits changements peuvent avoir un impact significatif, comme l'exprime E1 : *« ça joue à des pas grands choses »* (ligne 276). Par ailleurs, le processus d'acceptation peut représenter un défi, comme souligné par : *« l'acceptation c'est pas toujours évident »* (E1 - ligne 222). Enfin, la mise en place de matériel adapté peut être perçue de différentes manières : *« mise en place du matériel (...) ça va être un moyen de gagner en terme d'indépendance ou d'autres personnes ça montre que je suis malade »* (E1 - lignes 220-221).

Il est important de reconnaître que la motivation peut être influencée par des facteurs psychologiques, comme E2 a mentionné : *« je peux comprendre qu'ils ne soient pas motivés, ce sont des limites qui peuvent venir du patient (...) c'est plus psychologique »* (lignes 144-145). De plus, la perception de la dignité liée à la position assise peut également jouer un rôle important, comme illustré par : *« face à la dignité de la position assise, quand on a mal aux fesses, on a pas envie de rester assis et donc quand on est pas assis on est couché »* (ligne 120-121).

Il est souligné que la solution proposée ne sera pas nécessairement identique dans son acceptation, sa mise en place et son confort : *« la solution (...) sera pas identique effectivement dans l'acceptation par la personne, dans sa mise en place, dans son confort que la personne aura trouvé »* (E3 - ligne 233-235). Par ailleurs, l'application quotidienne du fauteuil peut présenter des défis, notamment en terme de positionnement et de manipulation du joystick, comme évoqué : *« l'application du fauteuil (...) peut être problématique au quotidien. Qui peut être en plus cette problématique de positionnement par le fait de devoir attraper le joystick pour conduire »* (E3 - lignes 196-201).

Pour la partie de l'entretien sur le PIADS, seulement E2 connaissait l'outil. E2 a décrit l'intérêt de cet outil pour déterminer *« l'impact sur la qualité de vie de la personne, suite à l'acquisition d'aides techniques »* (ligne 180-181) et sa *« finalité c'est d'améliorer l'estime de la personne »* (ligne 189-190). Cependant, E2 a évoqué un risque d'être basé sur *« des auto-évaluations »* (ligne 189). Cette ergothérapeute ne l'a pas utilisée avec personne SLA.

Suite à la présentation de l'outil auprès de E1 et E3, E1 a comparé le PIADS à la GAS (Goal Attainment Scaling) à cause de sa notation (ligne 323). De plus, l'ergothérapeute considère cet outil comme *« super pertinent »* (ligne 327) car il peut *« amener la personne*

*aussi à structurer son idée* » (ligne 329) pendant « *l'expérimentation pendant X mois* » (ligne 339), et cela « *permets d'avoir un peu plus de sorties de ton quotidien, de tes routines* » (lignes 341-344). E3 apprécie le fait de « *pas être obligé d'être en présentiel* » (ligne 293), ce qui « *permet de grossir effectivement (...) la satisfaction un peu plus précisément que juste par entretien* » (ligne 313-314) et de « *ce qu'ils sous-entendent dedans* » (ligne 323). De plus, E3 souligne que l'outil « *permet d'enlever le biais de notre vision en tant que thérapeute* » (ligne 329) et de « *voir réellement la vision de la personne* » (ligne 337). E3 conclut que « *c'est un bon outil* » (ligne 340).

Pour répondre à la question de la pertinence de cet outil auprès des personnes SLA en complément d'autres évaluations, les avis des trois ergothérapeutes sont divers. E1 et E3 voient un potentiel intéressant en termes de retour d'expérience et de réduction des biais thérapeutiques : « *Oui carrément* » (E1 - ligne 350), en notant que « *sur le retour de la personne c'est intéressant* » (E1 - ligne 351-352). En rajoutant : « *Oui mais vraiment dans cette vision-là quoi (...) enlever ce biais de la vision du thérapeute (...) être vraiment dans le vécu et la vision de la personne utilisatrice* » (lignes 343-345). Tandis que E2 a soulevé des réserves quant à son efficacité dans des contextes de pathologies évolutives : « *Non. Pas pour les SLA, ils sont dans un contexte pathologique tellement foudroyant* » (lignes 205-206). Cet outil « *va bien pour des gens qui ont une maladie stabilisée* » (ligne 208).

### 3. Discussion :

#### 3.1. Interprétation des résultats :

Les résultats apportés par les entretiens et l'observation vont permettre d'établir un lien entre notre partie théorique et la réalité du terrain. Les résultats de cette étude mettent en lumière plusieurs aspects cruciaux concernant l'évaluation du positionnement au fauteuil roulant électrique chez les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Notre partie théorique avait mis en évidence le rôle important de l'ergothérapeute dans la prise en charge du positionnement au FRE d'une personne atteinte de SLA, notamment qui est « *d'améliorer leur confort et faciliter diverses activités quotidiennes* » (Loubière, Guy, & Perrier, 2010). Les résultats ont mis en évidence l'importance du rôle des ergothérapeutes dans l'amélioration de la qualité de vie des patients à travers le positionnement au fauteuil roulant électrique. En effet, les praticiens ont souligné que leur objectif principal est de procurer un confort accru, de réduire la douleur et de favoriser

une meilleure mobilité, ce qui contribue à des relations sociales plus épanouies et à une plus grande autonomie.

De plus, l'exploration de la littérature a permis d'identifier l'évolution rapide de cette maladie (Couratier, Desport, Torny, & Lacoste, 2006). Les ergothérapeutes ont noté les défis spécifiques liés à la SLA, notamment la progression rapide de la maladie, qui peuvent influencer les priorités de l'intervention thérapeutique.

Par ailleurs, l'état des lieux a permis de reconnaître le rôle crucial de l'évaluation holistique intégrant différentes dimensions possibles lors d'une prise en charge (Lord & Cantin, La signifiante occupationnelle: analyse de ce concept phare en ergothérapie, 2022). Les ergothérapeutes ont souligné la nécessité d'une approche individualisée et holistique dans l'évaluation du positionnement, en tenant compte des besoins uniques de chaque patient et en évitant les biais professionnels.

Nous avons mis en lumière la pertinence du travail en pluridisciplinarité dans notre partie théorique (Esbens & Olejnik, 2017) et le rôle crucial des aidants (Bungener, 2012). Nos entretiens ont mis en évidence l'importance de la communication et de la collaboration avec les patients et leurs familles pour garantir des résultats optimaux. Lors de nos entretiens, le lien avec les revendeurs médicaux/prestataires est décrit comme primordial dans la prise en charge.

De plus, nos recherches d'articles ont permis d'identifier l'importance des outils d'évaluations standardisées, des mises en situations écologiques et des auto-évaluations au positionnement d'un FRE chez les SLA (CAIRE, 2008; SEENE, 2008; SCHABAILLE, 2008). Les ergothérapeutes interrogés ont indiqué qu'ils utilisent une variété d'outils d'évaluation pour évaluer le positionnement au fauteuil roulant électrique chez les personnes atteintes de SLA. Parmi ces outils, les évaluations standardisées, telles que la Mesure des Capacités Perçues de l'Activité Physique et de l'Autonomie (MCP2A), sont fréquemment utilisées. Ces outils offrent une méthodologie objective pour évaluer différents aspects du fonctionnement physique et de l'autonomie. Cependant, les ergothérapeutes ont également souligné l'importance des mises en situations écologiques pour évaluer le positionnement dans des conditions réelles d'utilisation. Ils ont noté que ces évaluations permettent une meilleure compréhension des besoins et des difficultés des patients dans leur environnement quotidien. En outre, les auto-évaluations sont souvent intégrées dans le processus d'évaluation, permettant aux patients de partager leurs propres perspectives et expériences. Néanmoins, en raison de la fatigue fréquente et

rapide des personnes atteintes de SLA, les ergothérapeutes doivent prioriser leur temps et limiter le temps de passation des évaluations. Ainsi, les évaluations standardisées sont souvent privilégiées en raison de leur efficacité et de leur objectivité, tout en tenant compte des limitations liées à la fatigue des patients.

Concernant l'outil PIADS, notre partie théorique a mis en évidence son utilisation pour « *évaluer les changements perçus dans la performance et le plaisir liés à la réalisation des activités de la vie quotidienne* » (Day & Jutai, 1996). Nos entretiens avec les ergothérapeutes mettent en lumière une diversité d'opinions et de pratiques dans l'utilisation du Psychosocial Instrumental Assistive Device Scale (PIADS). Certains professionnels ont souligné son utilité pour évaluer la satisfaction et l'indépendance des patients dans leurs activités quotidiennes, tandis que d'autres ont exprimé des réserves quant à son applicabilité et à sa sensibilité aux besoins complexes de cette population.

De plus, dans notre partie théorique, il a été énoncé que le PIADS permet une évaluation globale des changements subjectifs dans la vie quotidienne d'une personne, offrant des informations pour guider les interventions en ergothérapie (Day & Jutai, 1996). Les résultats provenant de nos entretiens nous montrent que les ergothérapeutes souhaitent obtenir une vision globale des capacités et des difficultés des patients, orientant ainsi les recommandations de positionnement de manière plus précise et personnalisée.

En conclusion, ces résultats mettent en évidence la complexité de l'évaluation du positionnement au fauteuil roulant électrique chez les personnes atteintes de SLA, ainsi que l'importance d'une approche centrée sur le patient et axée sur l'amélioration de la qualité de vie. Ils soulignent également la nécessité d'une formation continue et de l'évolution des pratiques cliniques pour répondre aux besoins évolutifs de cette population particulièrement vulnérable.

### 3.2. Retour sur l'hypothèse :

La validation de notre hypothèse sur l'utilisation du PIADS dans l'évaluation du positionnement au fauteuil roulant électrique pour les personnes atteintes de SLA est étayée par les résultats de notre étude. Les entretiens approfondis avec les ergothérapeutes ont permis de mettre en lumière différentes perspectives et pratiques quant à l'utilisation du PIADS. Ces professionnels ont unanimement reconnu l'utilité de cet outil pour évaluer la satisfaction, l'indépendance et les changements perçus dans la vie quotidienne des patients. En permettant une évaluation subjective et personnalisée, le

PIADS offre des informations précieuses pour orienter les interventions en ergothérapie et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SLA.

De plus, les ergothérapeutes interrogés ont souligné que le PIADS pourrait être un instrument intéressant pour cibler spécifiquement les difficultés rencontrées par les patients. En identifiant les obstacles qui entravent leur participation aux activités quotidiennes, cet outil permet de mieux comprendre les besoins individuels des patients et d'adapter les interventions en conséquence. Malgré des divergences dans les pratiques cliniques, l'utilisation du PIADS a été unanimement reconnue comme un élément complémentaire essentiel dans l'évaluation holistique du positionnement au fauteuil roulant électrique.

Nous pouvons revenir et faire le lien avec notre modèle choisi dans notre partie théorique : le PEOP. Ce modèle examine la personne, l'environnement, l'occupation, et la performance, et peut être appliqué pour analyser l'utilisation du PIADS dans le contexte des personnes atteintes de SLA.

Le modèle prend en compte les capacités physiques, cognitives, et psychosociales de l'individu. Pour les personnes atteintes de SLA, l'évaluation de ces capacités à l'aide du PIADS peut aider à identifier les domaines nécessitant un soutien particulier, comme la mobilité et l'autonomie.

Le FRE doit être compatible avec l'environnement dans lequel la personne évolue. Le PIADS permet de recueillir des informations sur l'impact des aides techniques dans différents contextes environnementaux, assurant ainsi que le FRE est bien adapté aux besoins de l'utilisateur dans ses divers environnements de vie.

Le modèle PEOP se concentre sur les activités et les rôles significatifs pour l'individu. Le PIADS évalue comment l'utilisation du FRE influence la capacité de l'utilisateur à accomplir des activités importantes pour lui, ce qui est crucial pour les personnes atteintes de SLA qui souhaitent maintenir un niveau de participation élevé dans leurs AVQ.

Enfin, le modèle PEOP met en lumière la performance occupationnelle réelle de l'individu. En utilisant le PIADS, les thérapeutes peuvent obtenir des données précises sur l'amélioration ou les défis rencontrés par l'utilisateur en termes de performance occupationnelle grâce à l'utilisation du FRE, permettant ainsi des ajustements appropriés pour optimiser cette performance.

Ainsi, les résultats de notre étude confirment l'importance du PIADS dans la pratique clinique des ergothérapeutes travaillant avec des patients atteints de SLA. Cette validation renforce la pertinence de notre hypothèse initiale et souligne l'importance d'intégrer le PIADS dans les pratiques d'évaluation du positionnement. Cela permet d'améliorer la prise en charge de cette population particulièrement vulnérable en adoptant une approche centrée sur l'occupation, ce qui peut influencer positivement la performance occupationnelle des individus.

### 3.3. Limites et biais :

Bien que cette étude ait apporté des contributions significatives, elle présente plusieurs limites.

Tout d'abord, le nombre restreint de participants, notamment les ergothérapeutes interrogés, pourrait limiter la généralisation des résultats. En outre, en se concentrant principalement sur les opinions des professionnels de terrain, l'étude pourrait ne pas pleinement capturer les expériences et les besoins des personnes atteintes de SLA elles-mêmes.

L'utilisation exclusive du PIADS dans l'évaluation du positionnement au fauteuil roulant électrique constitue une autre limite, car d'autres outils et approches cliniques pertinents n'ont pas été explorés de manière exhaustive.

Prenons en compte le biais de complaisance. Il se produit lorsque les participants à un entretien fournissent des réponses qu'ils pensent correspondre aux attentes de l'enquêteur, plutôt que d'exprimer leurs véritables opinions ou comportements.

Nous pouvons observé le biais de généralisation. Etant donné que l'étude repose sur des données qualitatives, elle est limitée dans sa capacité à fournir des conclusions définitives. Il est également important de noter que les résultats de cette étude peuvent ne pas être généralisables à d'autres contextes ou populations en raison des variations démographiques, culturelles et institutionnelles.

Enfin, deux des entretiens ont été réalisés par téléphone, ce qui pourrait avoir limité la profondeur des échanges et la qualité des informations obtenues par rapport aux entretiens en face à face, introduisant ainsi des biais de méthode de collecte.

### 3.4. Projection professionnelle :

La réalisation de ce mémoire m'a permis de développer mes compétences d'initiation en recherche scientifique et en synthèse des écrits. De plus, j'ai pu approfondir le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie neurodégénérative aux enjeux majeurs de santé publique. Ce travail m'a permis de mieux saisir notre place auprès de cette population, en mettant en lumière l'importance de l'évaluation d'un fauteuil roulant électrique (FRE), ainsi que de l'évaluation holistique des besoins. L'évolution progressive de la maladie souligne l'importance de prendre en compte non seulement les aspects physiques, mais aussi psychologiques et la recherche de significations dans les activités de la vie quotidienne.

De plus, cela m'a permis de découvrir et en apprendre davantage sur une évaluation peu utilisée en France qui est le PIADS. Cette expérience a renforcé mon désir de formation continue tout au long de ma carrière, en particulier dans le domaine du positionnement, afin de pouvoir offrir un accompagnement toujours plus adapté et de qualité.

## 4. Conclusion :

À la lumière des résultats et des analyses présentés dans cette étude, il est clair que la performance occupationnelle est un élément crucial à considérer dans l'évaluation et l'accompagnement des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La mise en place d'un fauteuil roulant électrique (FRE) représente un moment important dans la progression de la maladie, marquant une transition vers une adaptation aux limitations fonctionnelles croissantes. Les recherches antérieures ont souligné l'importance de cette transition et les implications profondes qu'elle peut avoir sur la qualité de vie des individus.

De plus, l'introduction de l'outil d'évaluation PIADS offre une perspective précieuse sur la manière dont les dispositifs d'assistance, tels que les fauteuils roulants électriques, influent sur la performance et le bien-être des individus. En considérant les dimensions de la performance subjective de l'activité, du plaisir associé à l'activité et du changement perçu, le PIADS fournit une évaluation holistique des effets des aides techniques sur la vie quotidienne des personnes atteintes de SLA.

Cette étude souligne l'importance de prendre en compte la performance occupationnelle dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA, en particulier lors de la prescription et de l'utilisation de dispositifs d'assistance tels que les fauteuils roulants électriques. Les résultats présentés ici fournissent des indications précieuses pour orienter les interventions en ergothérapie et améliorer la qualité de vie des individus touchés par cette maladie débilante. En mettant l'accent sur la signifiante occupationnelle, l'adaptation environnementale et l'utilisation d'outils d'évaluation appropriés, les professionnels de la santé peuvent mieux répondre aux besoins complexes des personnes atteintes de SLA et contribuer à leur bien-être global.

En conclusion, nos résultats montrent que, pour les personnes atteintes de SLA, les ergothérapeutes adoptent une approche individualisée, holistique et pluridisciplinaire pour l'évaluation du positionnement en fauteuil roulant électrique. Ils tiennent compte de l'évolution rapide de la maladie, des préférences personnelles et des interactions avec l'environnement. La collaboration avec les prestataires de soins et les familles est essentielle, et les interventions sont adaptées en fonction des besoins changeants des patients. Cette approche vise à améliorer le confort, la mobilité et la qualité de vie des patients.

## Références :

- ANFE. (2012). *Qu'est-ce l'ergothérapie?* Récupéré sur ANFE: [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- ARSLA. (s.d.). *SLA en chiffres: données épidémiologiques*. Récupéré sur Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique: <https://www.arsla.org/la-sla-en-chiffres/>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France.
- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétreault, S. (2018). *Engagement occupationnel: construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental*. Paris: Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE).
- Beukelman, D., Fager, S., & Nordness, A. (2011). Communication Support for People with ALS. *Neurology Research International*.
- Boillée, S. (2017, 06 23). *Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot* . Récupéré sur INSERM: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot/>
- Borasio, G. (1997). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 11-17.
- Brocq, H., & Bioy, A. (2006). Une réflexion sur la prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 337-342.
- Brocq, H., Soriani, M., & Desnuelle, C. (2006). Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave: spécificités de la SLA. *Revue Neurologique*, 104-107.
- Brunaud-Danel, V., Tiffreau, V., Danel-Buhl, N., Perez, T., Moreau, C., Destee, A., . . . Defebvre, L. (2015). Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ? *Pratique Neurologique - FMC*, 13-18.
- Bungener, C. (2012). Emotions and amyotrophic lateral sclerosis: A psychopathological perspective. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 57-64.
- CAIRE, J.-M. (2008). Place de l'auto-évaluation dans le processus de soin. Dans C. Jean-Michel, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie: entre concepts et réalités* (pp. 172-174).
- Campana-Salort, E. (2006). Comment dit-on le diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ? *Revue Neurologique*, 113-121.
- CERAH. (2021, Mars 23). *Choisir son fauteuil roulant électrique à propulsion par moteur électrique*. Récupéré sur CERAHTEC: <https://mobile.cerahtec.fr/fr/s-informer/guides-pratiques>

- Chapparo, C., & Ranka, J. (1997). The Occupational Performance Model (Australia): A description of constructs and structure.
- Chiò, A., Canosa, A., Gallo, S., Moglia, C., Ilardi, A., Cammarosano, S., . . . Calvo, A. (2012). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based controlled study. *European Journal of Neurology*, 551-555.
- Couratier, P., Desport, J., Torny, F., & Lacoste, M. (2006). Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique sporadique. *Revue Neurologique*, 108-112.
- Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*, 538-548.
- Couratier, P., Torny, F., & Lacoste, M. (2006, 04 01). Functional rating scales for amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 162, pp. 502-507.
- Cutchin, M., & Dickie, V. (2013). *Perspectives transactionnelles sur l'occupation*.
- Day, H., & Jutai, J. (1996). *The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale: Manual*.
- Depelteau, F. (2010). *La démarche d'une recherche en sciences humaines*. De Boeck.
- Devitt, R., Chau, B., & Jutai, J. (2004). The Effect of Wheelchair Use on the Quality of Life of Persons with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy In Health Care*, 17(3-4), 63-79.
- Eric, T., Elisabeth, H., & Véronique, B.-C. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Esbens, C., & Olejnik, C. (2017). De la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire dans la clinique de l'extrême : l'exemple de la sclérose latérale amyotrophique. *Le Journal des psychologues*, 66-72.
- Everbilty, A. (2024, 03 04). *Exploring the PEOP Therapy Model: A Holistic Approach to Occupational Therapy*. Récupéré sur Everbilty Blog: <https://www.everbilty.com/blog/archive/peop-explained>
- Fédération Française de Neurologie. (s.d.). *La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)*. Récupéré sur Fédération Française de Neurologie: <https://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/la-sclerose-laterale-amyotrophique-sla>
- FILSAN. (2017, 10 07). *Rôle de l'ergothérapeute au sein de la SLA*. Récupéré sur Portail SLA: <https://portail-sla.fr/profile/ergotherapeute/>
- Gagnon, B., Lemelin, B., & Guerette, C. (2008). La Mesure du contrôle postural assis de l'adulte (MCPAA 2.0) : ses avantages dans un contexte d'évaluation clinique pour l'attribution d'un fauteuil roulant et d'une aide technique à la posture : Positionnement/installation. (A. Perse, Éd.) 37, pp. 7-11.
- Gallo, V., Bueno-De-Mesquita, H. B., Vermeulen, R., Andersen, P. M., Kyrozi, A., & Linseisen, J. (2009). Smoking and risk for amyotrophic lateral sclerosis: analysis of the EPIC cohort. *Annals of Neurology*, 378-385.

- Gibbons, C., Pagnini, F., Friede, T., & Young, C. A. (2018). Treatment of fatigue in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Gordon, P. H., Cheng, B., Salachas, F., Pradat, P.-F., Bruneteau, G., Corcia, P., . . . Meininger, V. (2010). Progression in ALS is not linear but is curvilinear. *Journal of Neurology*, 1713-1717.
- Gruis, K., Wren, P., & Huggins, J. (2010). Amyotrophic lateral sclerosis patients' self reported satisfaction with assistive technology.
- HAS. (2006). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_409014/fr/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique](https://www.has-sante.fr/jcms/c_409014/fr/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique)
- HAS. (2015, 11 18). *GUIDE – AFFECTION DE LONGUE DUREE*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_sla.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf)
- INSERM. (2018, 04 17). *SLA : les motoneurones malades changent de régime*. Récupéré sur Inserm: [https://www.inserm.fr/actualite/sla-motoneurones-malades-changent-regime/#:~:text=La%20scl%C3%A9rose%20lat%C3%A9rale%20amyotrophique%20\(SLA,muscles%2C%20transmettent%20les%20influx%20nerveux](https://www.inserm.fr/actualite/sla-motoneurones-malades-changent-regime/#:~:text=La%20scl%C3%A9rose%20lat%C3%A9rale%20amyotrophique%20(SLA,muscles%2C%20transmettent%20les%20influx%20nerveux).
- Jacquet, A.-L. (2015). Comment accélérer la mise à disposition d'un fauteuil roulant. *Expériences en ergothérapie : vingt-huitième série*, p. 10.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Patricia, R., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive Approach to Occupational Performance.
- Lord, M.-M., & Cantin, N. (2022). La signifiante occupationnelle: analyse de ce concept phare en ergothérapie. *Congrès annuel de l'Association Canadienne des ergothérapeutes (ACE)*.
- Lord, M.-M., & Cantin, N. (2022). La signifiante occupationnelle: analyse de ce concept phare en ergothérapie. *Congrès annuel de l'Association Canadienne des ergothérapeutes (ACE)*.
- Lou, J.-S. (2008). Fatigue in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Fatigue is a common and potentially debilitating symptom of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Questionnaire studies show that ALS subjects have increased subjective fatigue. Physiologic studies demonstrate that ALS subjects have increased physical fatigue*, 533-543.
- Loubière, B., Guy, V., & Perrier, A. (2010). Organisation et spécificités de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la Sclérose Latérale Amyotrophique. *Ergothérapies*, 21-37.

- Louise-Bender, P. T., Kim, J., & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 5-20.
- Majmudar, S., & Wu, S. (2014). REHABILITATION IN AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: WHY IT MATTERS. *Muscle & nerve*, 4.
- Margot-Cattin, I. (2017). Le modèle Personne - Environnement - Occupation - Performance (PEOP). Dans I. Margot-Cattin, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (pp. 63-72).
- Mason, B. S., Porcellato, L., Van der Woude, L., & Goosey-Tolfrey, V. (2010). A qualitative examination of wheelchair configuration for optimal mobility performance in wheelchair sports: a pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 141-149.
- Mason, B., Van der Woude, L., & Goosey-Tolfrey, V. (2013). The Ergonomics of Wheelchair Configuration for Optimal Performance in the Wheelchair Court Sports. *Sports Medicine*, 23-38.
- McColl, M., Paterson, M., Davies, D., Doubt, L., & Law, M. (2000). Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure. 23.
- McFee, S. (2002). *Choisir une aide technique*. Récupéré sur [https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/choisir\\_at\\_SMcF\\_430-439.pdf](https://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/choisir_at_SMcF_430-439.pdf)
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. (ANFE, Éd.) De Boeck Supérieur.
- Michalon, S. (2022). Bilan cognitif de la sclérose latérale amyotrophique. *Le monde du verbe*, 238-244.
- Miller, R. G., Mitchell, J., & Moore, D. H. (2012, 03 14). Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2012(3).
- Mioshi, E., Lilio, P., Kiernan, M., & Hodges, J. (2012, 04 01). Activities of daily living in motor neuron disease: role of behavioural and motor changes. *Journal of Clinical Neuroscience*, 19(4).
- 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*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. DeBoeck.
- O'Brien, M. R. (2004). Information-seeking behaviour among people with motor neurone disease. *British Journal of Nursing*, 964-968.
- Occupational Models: PEOP (Person-Environment-Occupation Performance)*. (2015, Octobre 23). Récupéré sur Lifelong Learning with OT: <https://lifelonglearningwithot.wordpress.com/tag/peop-model/>
- OCDE. (2021). *Panorama de la santé 2021*. OECD.

- Paris, G., Martinaud, O., Petit, A., Cuvelier, A., Hannequin, D., Roppeneck, P., & Verin, E. (2013). Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis alters quality of life. *Journal of Oral Rehabilitation*, 199-204.
- Pizzimenti, A., Aragona, M., Onesti, E., & Inghilleri, M. (2013). Depression, pain and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional study. *Functional Neurology*, 115-119.
- Pope, C., & Mays, N. (2006). Qualitative Methods in Health Research. Dans C. Pope, & N. Mays, *Qualitative Methods in Health Research*. Blackwell Publishing.
- Pousada, T., Garabal-Barbeira, J., Martinez, C., Groba, B., Nieto-Riveiro, L., & Pereira, J. (2021). How Loan Bank of Assistive Technology Impacts on Life of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Neuromuscular Diseases: A Collaborative Initiative. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 763.
- Pradat, P.-F., Meininger, V., & Corcia, P. (2012). Sclérose latérale amyotrophique. *La Revue du Praticien Médecine Générale*, 9-11.
- SCHABAILLE, A. (2008). La métrologie et le recueil de données. Dans *Nouveau guide de pratique en ergothérapie: entre concepts et réalités* (pp. 164-167).
- SEENE, M. (2008). L'évaluation écologique. Dans *Nouveau guide de pratique en ergothérapie* (pp. 168-174).
- Siddique, N., Siddique, T., Adam, M. P., Feldman, J., Mirzaa, G. M., & Pagon, R. A. (1993). Amyotrophic Lateral Sclerosis Overview. Dans *GeneReviews®*. Seattle (WA): University of Washington, Seattle.
- Siedman, I. (2006). *Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. Teachers College Press.
- Strand, E. M., Yorkston, K., & Hillel, A. (1996). Management of oral-pharyngeal dysphagia symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 129-139.
- Sturges, J., & Hanrahan, K. J. (2004). Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: A research note. *Qualitative Research*, 107-118.
- Talbott, E. O., Malek, A., Lacomis, D., Aminoff, M., Boller, F., & Swaab, D. (2016). Chapter 13 - The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. Dans *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 225-238). Elsevier.
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (éd. 1re édition). (ANFE, Éd.) De Boeck Supérieur.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2007). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation.
- Trail, M., Nelson, N., Van, J. N., Appel, S. H., & Lai, E. C. (2001). Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: A survey of user characteristics and selection preferences. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98-102.
- Vanlandewijck, Y., Theisen, D., & Daly, D. (2001). Wheelchair propulsion biomechanics: implications for wheelchair sports. *Sports Medicine (Auckland, N.Z.)*, 339-367.

- Ward, A. L., Hammind, S., Holsten, S., Bravver, E., & Brooks, B. R. (2015). Power Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time. *Assistive Technology*, 238-245.
- Wijesekera, L. C., & Nigel Leigh, P. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4(1), 3.
- Winance, M. (2010). Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social. *Politix*, 115-137.
- Yunusova, Y., Plowman, E. K., Green, J. R., Barnett, C., & Peter, B. (2019). Clinical Measures of Bulbar Dysfunction in ALS. *Frontiers in Neurology*, 10.

## Annexes :

### SOMMAIRE

Annexe 1 : Grille de passation PIADS

Annexe 2 : Glossaire des 26 items du PIADS

Annexe 3 : Mail envoyé aux ergothérapeutes

Annexe 4 : Guide d'entretien

Annexe 5 : Matrice d'analyse sur la performance occupationnelle

Annexe 6 : Matrice d'analyse sur l'évaluation au positionnement

Annexe 7 : Formulaire de consentement

Annexe 8 : Retranscription de l'entretien de E1

Annexe 9 : Matrice d'analyse sur la performance occupationnelle complétée

Annexe 10 : Matrice d'analyse sur l'évaluation au positionnement complétée

## ANNEXE 1 : Grille de passation PIADS

### ÉCHELLE DE MESURE DE L'EFFET DES AIDES TECHNIQUES SUR LE PLAN PSYCHOSOCIAL (F-PIADS)

Chacun des mots ou des phrases ci-dessous tentent de décrire comment l'utilisation d'une aide technique peut influencer l'usager. Certains de ces items peuvent vous sembler inusités, mais il importe que vous répondiez aux 26 items, sans exception. Pour chaque item, faites un X dans la case appropriée afin de décrire comment vous êtes influencé(e) par l'utilisation de votre aide technique à la mobilité : \_\_\_\_\_

		Diminue				Augmente		
		-3	-2	-1	0	1	2	3
1)	compétence	<input type="checkbox"/>						
2)	sentiment d'être heureux	<input type="checkbox"/>						
3)	indépendance	<input type="checkbox"/>						
4)	sentiment d'être à la hauteur	<input type="checkbox"/>						
5)	confusion	<input type="checkbox"/>						
6)	efficacité	<input type="checkbox"/>						
7)	estime de soi	<input type="checkbox"/>						
8)	productivité	<input type="checkbox"/>						
9)	sécurité	<input type="checkbox"/>						
10)	frustration	<input type="checkbox"/>						
11)	sentiment d'utilité	<input type="checkbox"/>						
12)	confiance en soi	<input type="checkbox"/>						
13)	savoir-faire	<input type="checkbox"/>						
14)	aptitude	<input type="checkbox"/>						
15)	bien-être	<input type="checkbox"/>						
16)	sentiment d'être capable	<input type="checkbox"/>						
17)	qualité de vie	<input type="checkbox"/>						
18)	performance	<input type="checkbox"/>						
19)	sentiment de pouvoir	<input type="checkbox"/>						
20)	sentiment de contrôle	<input type="checkbox"/>						
21)	sentiment d'être mal à l'aise	<input type="checkbox"/>						
22)	disposition à prendre des chances	<input type="checkbox"/>						
23)	capacité à participer	<input type="checkbox"/>						
24)	désir de tenter de nouvelles expériences	<input type="checkbox"/>						
25)	capacité de s'adapter aux activités de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>						
26)	capacité à saisir les occasions	<input type="checkbox"/>						

## ANNEXE 2 : Glossaire des 26 items du PIADS

### GLOSSAIRE DES ÉLÉMENTS DU F-PIADS

ÉLÉMENT	NUMÉRO	EXPLICATION
Compétence	1	Capable de réaliser les tâches importantes de l'existence
Sentiment d'être heureux	2	Contentement, plaisir; satisfaction à l'égard de la vie
Indépendance	3	Ne dépend pas de l'aide de quelqu'un ou de quelque chose ou n'en a pas toujours besoin
Sentiment d'être à la hauteur	4	Capable de gérer les situations et les crises mineures
Confusion	5	Incapable de réfléchir clairement et d'agir fermement
Efficacité	6	Gestion efficace des activités quotidiennes
Estime de soi	7	Sentiment éprouvé à l'égard de soi; opinion favorable envers soi
Productivité	8	Capable de faire un nombre accru de choses dans une journée
Sécurité	9	Sentiment de sécurité plutôt que de vulnérabilité ou d'incertitude
Frustration	10	Se sentir contrarié du peu de progrès accompli dans la réalisation de ses désirs; se sentir déçu(e)
Sentiment d'utilité	11	Capable de s'aider et d'aider les autres; capable de réaliser des choses
Confiance en soi	12	Autonomie; confiance en soi et en ses capacités
Savoir-faire	13	Connaissances dans une profession ou un domaine particuliers
Aptitude	14	Capable de démontrer son savoir-faire; capable d'exécuter des tâches
Bien-être	15	Se sentir bien; se sentir optimiste à l'égard de la vie et de l'avenir
Sentiment d'être capable	16	Se sentir plus capable qu'avant; capable de s'assumer
Qualité de vie	17	Mesure dans laquelle on estime qu'il fait bon vivre
Performance	18	Capable de démontrer ses habiletés
Sentiment de pouvoir	19	Sentiment de force intérieure; sentiment d'exercer une influence sur sa propre vie
Sentiment de contrôle	20	Sentiment de pouvoir réaliser ce qu'on désire dans son milieu
Embarras	21	Se sentir mal à l'aide ou honteux(se)
Disposition à prendre des chances	22	Prêt(e) à prendre des risques; prêt(e) à affronter les difficultés
Capacité à participer	23	Capable de prendre part à des activités avec d'autres
Désir de tenter de nouvelles expériences	24	Se sentir audacieux(se) et ouvert(e) aux expériences nouvelles
Capacité de s'adapter aux activités de la vie quotidienne	25	Capable d'accueillir le changement; capable de mieux gérer les tâches élémentaires
Capacité à saisir les occasions	26	Capable d'agir rapidement et avec confiance lorsque se présente l'occasion d'améliorer quelque chose dans sa vie



**ANNEXE 3** : Mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,

Je me présente, je suis CARRERE Héloïse, étudiante en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je vous envoie ce mail dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche : le mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Ce dernier porte sur le positionnement au FRE chez les personnes SLA, et plus spécifiquement sur les évaluations réalisées dans ce processus par l'ergothérapeute.

Afin d'en apprendre davantage sur la pratique existante sur le terrain, je souhaiterais réaliser des **entretiens d'une durée de 45 minutes - 1 heure, en présentiel ou visio-conférence** selon vos coordonnées géographiques, qui seront enregistrés pour faciliter mon travail d'analyse par la suite. Ainsi, je recherche des ergothérapeutes travaillant (ou ayant travaillé.e.s) avec des personnes atteints de SLA à propos de leur positionnement au FRE afin d'obtenir davantage d'informations sur ce sujet.

Si vous êtes intéressés et acceptez de participer à mon étude, voici mes contacts auxquels vous pouvez me contacter afin de me faire parvenir vos disponibilités ou vos questions :

E-mail : [carrere1001@gmail.com](mailto:carrere1001@gmail.com)

Téléphone : 06.03.79.55.18

En vous remerciant pour l'attention accordé à ce mail,

Cordialement,

CARRERE Héloïse

## **ANNEXE 4** : Guide d'entretien

### **Introduction** :

Bonjour, je suis Carrère Héloïse, étudiante en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous voyons/appelons aujourd'hui dans le cadre de mon travail d'initiation à la démarche de recherche : le mémoire. Je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Plus précisément, l'objectif de notre rencontre est d'aborder la question du positionnement au fauteuil roulant électrique d'une personne atteinte de la maladie de la sclérose latérale amyotrophique, et nous aborderons plus spécifiquement vos évaluations que vous proposez face aux différents profils que vous êtes amenés à rencontrer.

Cela durera environ 45 minutes . Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré et je serai amené à vous envoyer un formulaire de consentement à la suite de l'entretien. Etes-vous d'accord avec cela ? Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

### **QUESTIONS ENTRETIENS** :

#### Questions de la première partie :

- 1) Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?
- 2) Quel est votre expérience avec la sclérose latérale amyotrophique ?
- 3) Avez-vous eu des formations complémentaires ? Si oui, lesquelles ?
- 4) Comment procédez-vous à l'évaluation du positionnement au FRE d'une personne atteinte de SLA ?
- 5) Pourriez-vous me présenter les objectifs d'évaluation de cet accompagnement au positionnement au FRE auprès de cette population ?
- 6) Quelles évaluations réalisez-vous?
- 7) Pourquoi utilisez-vous ces évaluations ?
- 8) Les utilisez-vous de manière systématique ?
- 9) Les avez-vous choisies ? ou sont-elles « imposées » par votre structure ?
- 10) Revoyez-vous le patient après une intervention au positionnement ? (satisfaction, utilisation, ..)
  - Si oui : réalisez-vous une évaluation pour analyser les changements ?
  - Si non : avez-vous un suivi en distanciel ? comment savez-vous si vos changements sont appréciés/efficaces ?
- 11) Selon votre expérience, quels sont les besoins identifiés par les patients qui sont les plus récurrents dus à l'utilisation d'un FRE au quotidien?

#### Questions de la deuxième partie :

- 12) Selon les difficultés énumérées, quelles sont les informations que vous souhaitez recueillir auprès du patient ?
- 13) Quelles peuvent-être les répercussions de ces difficultés au quotidien de ces personnes ?

- 14) Utilisez-vous une évaluation particulière pour identifier ces informations ?
- 15) Êtes-vous satisfait.e des solutions que vous apportez suite à ses demandes ?
- 16) Quels seraient vos besoins, si vous en avez, pour l'évaluation du fauteuil roulant électrique ? Rencontrez-vous des difficultés ?

Questions de la troisième partie :

- 17) Connaissez-vous l'outil d'évaluation P.I.A.D.S (Psychosocial Instrumental Device Scale) ?
- 18) Si oui, l'utilisez-vous (l'avez-vous utilisé) pour ces personnes ?  
Qu'est-ce qui détermine le choix de son utilisation ?
  - ➔ Si oui : pourquoi ? quel est son intérêt selon vous ?
  - ➔ Si non : pourquoi ? avez-vous trouvé des inconvénients ?
- 19) Si non, si vous me permettez, je souhaiterais vous le présenter : (explication outil)
- 20) Après ma présentation rapide, pensez-vous en théorie que cet outil serait pertinent à utiliser en complément d'autres évaluations chez le patient SLA ?
  
- 21) Je pense en avoir fini avec mes questions. Avez-vous des questions ou voulez-vous rajouter quelque chose que nous n'avons pas abordé mais qui vous semble pertinent ?

Conclusion : Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien et de m'avoir accordé de votre temps. Si vous souhaitez que je vous envoie ce travail, ou en savoir plus sur ce dernier, n'hésitez pas, vous avez mon mail.

**ANNEXE 5** : Matrice d'analyse sur la performance occupationnelle

<b><i>Théorie/Concept :</i></b> (Chapparo & Ranka, 1997; Meyer, 2013; Morel-Bracq, 2017; Law, et al., 1996; Townsend & Polatajko, 2007) <b>La performance occupationnelle</b>		
Critères	Indicateurs	Questions
Environnement physique et social	Il existe une interaction entre la performance et l'environnement de la personne. Des facteurs peuvent être limitants ou facilitateurs dans l'environnement de la personne.	3,4,9
Déroulement	La personne réalise ses activités. La personne initie une prise de décisions dans le but d'accomplir ses activités. La personne a un cheminement réflexif quant à l'accomplissement de ses activités.	2, 4,9,15
Engagement	La personne désire réaliser ses activités. La personne est motivée à accomplir ses activités.	2,9
Evolution	Cette notion évolue en fonction : <ul style="list-style-type: none"><li>- Des capacités de la personne</li><li>- Facteurs intrinsèques</li><li>- Facteurs extrinsèques</li></ul>	4,9
Occupation	La personne identifie ses activités significatives du quotidien. Les occupations comprennent : soins personnels, productivité, loisirs et repos. Les occupations de la personne sont diversifiées. Les occupations répondent aux besoins d'auto-entretien, d'expression et de qualité de vie.	2,4,9
Impact	La performance d'activités influence le bien-être global et la satisfaction de la personne dans sa vie quotidienne. La restriction de performance occupationnelle peut avoir des conséquences (émotionnelles, motivationnelles, psychologiques) sur la personne.	8,9,15

**ANNEXE 6** : Matrice d'analyse sur l'évaluation au positionnement au FRE

<p><b><u>Théorie/Concept :</u></b>                      (Day &amp; Jutai, 1996; Pousada, et al., 2021; Trail, Nelson, Van, Appel, &amp; Lai, 2001; Mason, Van der Woude, &amp; Goosey-Tolfrey, 2013)  <b>L'évaluation du positionnement au FRE</b></p>		
Critères	Indicateurs	Questions
Evaluation dite « fonctionnelle »	L'ergothérapeute évalue des comportements objectifs d'une personne au positionnement sur un FRE. L'ergothérapeute veille à la tenue assise de qualité d'une personne SLA au FRE.	1,2,3,11
Evaluation dite « psychosocial »	L'ergothérapeute prend en compte la perception de la personne à réaliser ses activités du quotidien au FRE. L'ergothérapeute évalue le degré de plaisir que la personne éprouve en réalisant les activités de la vie quotidienne au FRE. L'ergothérapeute évalue le degré de satisfaction que la personne éprouve en réalisant les activités de la vie quotidienne au FRE. L'ergothérapeute évalue les subjectifs à la réalisation d'activités dans le quotidien d'une personne au FRE.	1,2,3,11, 13,14,15
Evaluation de l'environnement (physique et social)	L'ergothérapeute identifie des facteurs limitants et/ou facilitateurs dans l'environnement de la personne à la réalisation d'activités au quotidien au FRE.	3,4,15
Réévaluation	L'ergothérapeute réalise une réévaluation à postériori de son intervention de positionnement au FRE chez la personne. L'ergothérapeute prend en compte le changement perçu par la personne de son intervention de positionnement au FRE. L'ergothérapeute réévalue le changement de plaisir de la personne quant à la réalisation de son activité au FRE. L'ergothérapeute réévalue le changement de satisfaction de la personne quant à la réalisation de son activité au FRE.	7,15

<p>Impact du FRE au quotidien des personnes</p>	<p>L'ergothérapeute identifie des impacts au quotidien d'une personne SLA au FRE.  L'ergothérapeute identifie des limitations fonctionnelles d'une personne SLA au FRE.  L'ergothérapeute identifie une restriction de participation occupationnelle chez une personne SLA au FRE.  L'ergothérapeute identifie une diminution de motivation quant à la réalisation d'activités au quotidien d'une personne SLA au FRE.  L'ergothérapeute identifie une restriction de réalisation d'activités au quotidien d'une personne SLA au FRE.</p>	<p>8,9,10,11, 15</p>
---	---	----------------------

## ANNEXE 7 : Formulaire de consentement

L'ensemble des formulaires de consentement remplis peuvent être disponibles et envoyés par mail. Voici-ci contre les formulaires remplis par les ergothérapeutes :



### CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Né(e) le : \_\_\_\_\_, à \_\_\_\_\_

Résidant à l'adresse suivante : \_\_\_\_\_

Autorise CARRERE Héloïse dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : Evaluation de l'ergothérapeute au positionnement au FRE chez les personnes SLA.
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par CARRERE Héloïse. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : \_\_\_\_\_

Le : \_\_\_\_\_

## **ANNEXE 8** : Retranscription de l'entretien de E1

*L'ensemble des trois entretiens peuvent être disponibles et envoyés par mail.*

- 1 **Héloïse** : « Donc aujourd'hui on se voit dans le cadre de mon travail d'initiation à la  
2 recherche, pour mon mémoire de fin d'études. Ben déjà merci. Merci de t'entretenir avec  
3 moi et de partager du coup ce moment avec moi. »
- 4 **E1** : « Avec plaisir. »
- 5 **Héloïse** : « Du coup l'objectif d'aujourd'hui est d'aborder la question du positionnement  
6 au fauteuil roulant électrique d'une personne atteinte de SLA, et puis précisément tes  
7 évaluations que tu passes avec ces personnes à propos de ce positionnement. »
- 8 **E1** : « Ok. »
- 9 **Héloïse** : « Donc l'entretien va durer à peu près 45 Min . »
- 10 **E1** : « Prends le temps qu'il faut. »
- 11 **Héloïse** : « Voilà, je vais enregistrer cet entretien pour aider à mon analyse et j'ai amené  
12 le formulaire de consentement. Est-ce que tu as des questions ?
- 13 **E1** : « Non, je suis toute ouïe (rires). J'espère que je pourrais te donner des infos  
14 pertinentes et t'aider. »
- 15 **Héloïse** : « Je le pense (rires). Du coup déjà est-ce que tu peux me parler de ton parcours  
16 professionnel ? »
- 17 **E1** : « Alors je me présente, je suis \*\*\*\*\*, je suis ergothérapeute depuis 2017, je suis  
18 diplômée du coup de l'IFE de Montpellier. J'ai travaillé à la suite du coup de mon diplôme  
19 en établissement d'accueil médicalisé qui comportait 4 services avec du coup plus ou  
20 moins répartis par pathologie. On va dire par grand secteur de pathologie. Il y a un secteur  
21 de psychiatrie, un secteur autisme, un secteur de cérébrolésé et un secteur du coup de  
22 paralyses cérébrales et une maladie neurodégénérative. Ensuite, je suis arrivée du coup  
23 au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de \*\*\*\*\* en 2019. Et où je suis  
24 toujours du coup actuellement. J'ai fait des formations du coup liées au positionnement  
25 au fauteuil puisque par rapport à mon à mon poste ici c'est une activité que je pratique du  
26 coup au sein de la clinique du positionnement et de la mobilité. Donc c'est venu petit à  
27 petit. J'ai fait une première formation avec la ANFE. C'était du coup alors de mémoire, le  
28 titre de la formation c'était de l'évaluation aux préconisations pour le fauteuil roulant.

29 **Héloïse** : « ok! Tu as donc fait au moins une formation complémentaire ?»

30 **E1** : « J'ai pratiqué du coup au sein de mon activité professionnelle et j'ai fait, alors là, je  
31 crois que c'est 2022-2023, en tout cas la première année où s'est ouvert le diplôme  
32 interuniversitaire du positionnement au fauteuil, le DIU de positionnement en fauteuil, je  
33 l'ai fait. J'ai suivi cette formation qui du coup m'a quand même pas mal apporté et c'est  
34 quand même une qui est diplômante. Donc ça aussi ça amène du poids et de l'échange du  
35 coup sur toutes les formations qui étaient du coup inter-universitaire, donc il y a pas mal  
36 de modules. Et voilà. »

37 **Héloïse** : « OK, super. Et quelle est ton expérience avec les personnes SLA? »

38 **E1** : « Alors concrètement sur les personnes atteintes de SLA, alors c'est plus sur la  
39 clinique du positionnement et de la mobilité où je suis amenée à les voir parce que sur le  
40 versant rééducation on a ça peu en ce moment. Il y en a deux qui sont dans les circuits  
41 mais c'est très ponctuel. C'est même pas forcément trop l'application et le lieu qui est  
42 adapté en tout cas à ce public, mais au sein de la clinique du positionnement et de la  
43 mobilité, je suis amenée à les recevoir du coup sur l'attribution fauteuil roulant électrique  
44 d'emblée. Et souvent c'est adressé par le centre de référence du coup de Toulouse. En tout  
45 cas, je les vois parce qu'ils sont domiciliés dans les Hautes-Pyrénées. Donc c'est pour ça  
46 que je suis amenée à aller voir dans ce cadre-là. »

47 **Héloïse** : « Okay, très bien. »

48 **E1** : « Je vois pas d'autres situations où s'implanter à ce type de public . »

49 **Héloïse** : « Très bien. Est-ce que tu peux me dire comment tu procèdes à ton évaluation,  
50 au positionnement, au fauteuil roulant électrique ? »

51 **E1** : « Alors moi du coup euh, je tape beaucoup sur l'entretien. Du coup je prends... Enfin  
52 la première consultation c'est ma consultation d'évaluation. Donc ça prend du temps, mais  
53 c'est vraiment la base. Et donc sur l'évaluation, il y a une grande partie sur l'entretien,  
54 donc une un entretien sur les habitudes de vie, sur le fonctionnement, sur tout ce qui va  
55 être aussi le versant douleur. Voilà tous ces éléments-là qui sont à prendre en compte sur  
56 l'entretien, l'environnement, que ça soit du coup humain ou immatériel et même  
57 architectural donc ça c'est vraiment la grosse partie entretien avec le patient, ses aidants.  
58 Donc ça peut être la famille ou les aidants, parfois professionnels, mais ça reste quand  
59 même plus rare. Les aviations se font soit au centre de rééducation dans le cadre de la

60 consultation ou je peux me rendre à domicile si c'est dans le cadre en fait de la demande,  
61 si la demande aussi le demande, elle est faite pour que je termine à domicile, ça peut se  
62 faire. Donc c'est aussi pertinent quand c'est dans ce cadre-là quand c'est à domicile de  
63 pouvoir être avec les aidants justement. Ça peut être plus facile de les rencontrer et de voir  
64 aussi vraiment l'environnement de la personne, ça c'est un gros plus. Donc après c'est tout  
65 ce qui va être au niveau de la MCP2A, la mesure du contrôle postural assis chez l'adulte,  
66 ça c'est le bilan de référence. Je pourrais dire enfin, c'est pas forcément un bilan  
67 fonctionnel, mais en même temps je trouve que c'est un peu c'est plus ou moins fait  
68 indirectement, mais souvent je demande à ce qu'ils fassent les transferts. Souvent avec ce  
69 type de personne c'est de ben de voir comment elles ont l'habitude de faire et de le voir  
70 faire. Parce que parfois il y a un décalage aussi avec l'entretien et vraiment les capacités  
71 réelles. Donc quand j'ai besoin de les installer, Ben sur le fauteuil sur le plan BOBATH  
72 souvent je leur demande de réaliser eux-mêmes le transfert, donc c'est plus ou moins un  
73 bilan finalement pas à proprement dit c'est pas quelque chose de standardisé, mais je  
74 trouve que c'est quand même un élément qui permet de l'évaluation aussi de confronter  
75 les informations. Voilà. Donc voilà. »

76 **Héloïse** : « Très bien. »

77 **E1** : « Je réfléchis aussi si il y a d'autres choses particulières, mais c'est vraiment mes  
78 bilans de référence. Après, s'il y a besoin, il y a d'autres outils mais que j'utilise plus au cas  
79 par cas, par exemple l'EVA et cetera. Enfin c'est des choses plus ou moins indirectes mais  
80 dans la MCP2A il y a aussi tout ce qui va être équilibre assis, les mises en situation aussi.  
81 Quand il y a, il y a le cas du fauteuil roulant électrique. Bah il y a toujours le petit tour au  
82 fauteuil roulant électrique. Il y a aussi d'autres bilans sur les capacités de conduite du  
83 fauteuil roulant électrique. Mais c'est pas systématique pour être honnête, mais c'est des  
84 choses plus sur des mises en situation et des observations. Voilà. »

85 **Héloïse** : « Très bien. Et du coup, quels sont tes objectifs quand tu veux évaluer une  
86 personne au positionnement, tes objectifs généraux ? »

87 **E1** : « Beh c'est comprendre le fonctionnement de la personne. Comprendre ses capacités,  
88 ses incapacités. Ses habitudes de vie, c'est plus en lien avec aussi avec le fonctionnement  
89 et aussi son objectif personnel. Qu'est-ce qu'elle recherche par rapport au fauteuil ? Et à  
90 partir de ça, c'est vraiment Ben évaluer son projet. Et après, ça va être aussi sur... donc il  
91 y a mes objectifs, on va dire mes objectifs cliniques avec tous les éléments que j'ai pris en  
92 compte sur Ben, elle, ses souhaits et parfois aussi un peu ses comment dire parce que moi

93 les SLA je les vois au début, mais il peut avoir aussi des tendances ou des situations un peu  
94 à risque. Je me dis OK Ben est-ce que mon niveau cutané il peut avoir un peu plus de  
95 risques ? Est-ce que dans le versant prévention en fait me dire mettre des petites alertes  
96 donc je vais avoir ses objectifs là aussi au niveau clinique et après j'ai mes objectifs de  
97 positionnement où du coup je cherchais à corriger ou compenser, mais souvent en  
98 anticipant un petit peu si je me note qu'il y a des tendances ou aussi en connaissant un  
99 petit peu la pathologie. Voilà avec tout ce qui va être du coup d'anticiper toute l'évolution  
100 de la maladie. »

101 **Héloïse** : « Ok. Il y a d'autres évaluations que tu réalises ? Là tu m'as dit, MCP2A, l'EVA, ton  
102 entretien un peu du coup global. Et est-ce que t'as eu peut-être utilisé avant d'autres ? »

103 **E1** : « Alors c'est plus mon ... comment dire.... mes évaluations, elles ... Ma trame, je la fais  
104 plus ou moins et c'est dans mon entretien, ça vient un peu avec les éléments que m'a  
105 amène le patient. Après il y a des parfois des situations où Ben c'est compliqué d'avoir des  
106 éléments donc parfois des supports ça peut être intéressant. Y a même sur les objectifs,  
107 on a parlé juste avant. Y a la GAS qui me sert pas mal parfois, quand les personnes, elles,  
108 ont du mal à objectiver les choses ou d'évaluer le matériel la GAS. C'est un outil que j'aime  
109 beaucoup pour montrer aussi le changement, pour montrer la pertinence des du  
110 positionnement ou du matériel. Ça, c'est quelque chose que j'apprécie beaucoup et que je  
111 tend à utiliser de plus en plus. Après j'ai d'autres, notamment grâce au DU il y a des bilans  
112 que comme la LSA. Il y a du coup la WSP pour tout ce qui est les compétences au niveau  
113 du fauteuil roulant, il va avoir la TAWC. Mais sincèrement c'est plus au cas par cas où je me  
114 dis j'ai une problématique, qu'est-ce que je vais pouvoir utiliser pour faire revenir mes  
115 éléments ? Quelqu'un qui va être en perte d'autonomie sur vraiment sur son aire de  
116 mobilité, lui montrer que Ben le fauteuil roulant électrique, ça va lui permettre d'être du  
117 coup sur une aire de mobilité qui va être plus, plus, plus importante où j'arrive pas à trop  
118 à situer où c'est qu'elle se qu'elle circule. Ben clairement la LSA elle va être pertinente  
119 donc c'est aussi pour confronter les informations ou les évaluations vont être  
120 intéressantes, mais c'est plus au cas par cas. »

121 **Héloïse** : « Ouais, elles ne sont pas systématiques ? »

122 **E1** : « Non, Ben parce qu'il y a le aussi le côté temporalité. Je trouve qu'est super important  
123 avec les SLA où Ben il faut être rapide parce qu'une acquisition de matériel ça prend du  
124 temps, surtout quand c'est du matériel qui est quand même onéreux. Parce que dès qu'on  
125 part sur quelque chose d'évolutif notamment souvent je là où je déroge pas, ça va être tout

126 ce qui va être la commande évolutive. Pour anticiper, se dire Bah OK Hein, à l'instant T il y  
127 en a peut-être pas besoin mais je vais me laisser des réserves pour pouvoir que la  
128 personne profite au maximum de son matériel quand du coup elle aura le moindre  
129 capacité motrice. Donc là vraiment ça passe par au niveau technique des choses  
130 particulières qui ont un coût. Donc au niveau financier Ben il faut être aussi pertinent et  
131 trouver comment faire. Donc parfois faut aller rapidement. Donc faut cibler, pour être  
132 rapide. En tout cas je préfère passer du temps sur mettre en lien avec les partenaires et  
133 études de financement plutôt que des bilans plus spécifiques. Peut-être que voilà mon  
134 entretien et mes mises en situation vont être peut-être plus moins ciblés, mais elles vont  
135 m'amener quand même des éléments. Je vais aussi, voilà. Je sais pas si c'est clair (rires). »

136 **Héloïse** : « Si, complètement. Du coup, ces évaluations que tu passes, tu les as choisies ou  
137 elles sont imposées par la structure ? »

138 **E1** : « Oui, enfin là sur après sur le la structure, sur par exemple tout ce qui va être  
139 l'évaluation pour l'acquisition de fauteuils ronds électriques y a comment dire des  
140 prérequis. Il va avoir déjà l'attestation d'essais de fauteuils roulants électriques qui va être  
141 aussi faite avec le médecin du coup MPR donc c'est des éléments médicaux qu'on envoie  
142 après pour la demande en temps préalable pour la sécurité sociale. Donc ça c'est aussi  
143 conjoint avec le médecin, avec la prescription médicale, et cetera. Donc ces éléments-là, et  
144 il y a un petit bilan quand même qui est qui est rajouté, enfin qui a été fait, c'est une fiche  
145 l'attestation de capacité cognitive, donc adjointe à l'attestation d'essais qui qui a envoyé la  
146 sécurité sociale. Donc ça c'est des éléments dans le fonctionnement de la structure, c'est  
147 ancré. C'est fait aussi en en conjointement avec les médecins mpr mais après sur vraiment  
148 le bilan de positionnement. Non c'est y a pas d'obligation en tout cas mais même si je  
149 trouve que la MCP2A c'est une obligation (rires). En tout cas sur la pertinence bah du coup  
150 de de l'installation assise c'est quand même un bilan qui est qui est assez intéressant et  
151 qui est complet donc. »

152 **Héloïse** : « Très bien. Et est-ce que tu revois du coup les personnes après ton intervention  
153 au positionnement ? »

154 **E1** : « Alors sur les personnes atteintes de SLA c'est pas systématique mais ça peut. En  
155 gros c'est souvent Ben ils ont mon contact, ils ont toujours mes coordonnées. Si y a le  
156 moins de soucis Ben ils peuvent me contacter s'il y a une problématique, s'il y a une  
157 dégradation aussi, si finalement il y a quelques éléments qui qui est pas pertinent. Après  
158 le fait d'anticiper un petit peu les besoins et se dire Ben que la personne peut être amenée

159 à évoluer et que le matériel puisse évoluer avec elle en tout cas Ben il va avoir le prestataire  
160 qui va être je pense un partenaire qui est qui est quand même assez important qui va  
161 pouvoir aussi réajuster les choses aux besoins. Et par exemple, dernièrement il y a un  
162 monsieur que j'ai accompagné qui est du coup a une SLA. Qui finalement évolue assez  
163 lentement, là ça doit faire 2-3 ans peut être, donc c'est quand même une évaluation assez  
164 longue sur la pathologie. J'ai été amenée à le revoir par rapport à une problématique de  
165 port de tête. Voilà donc c'était voilà sur le fauteuil où du coup il était douloureux, mais  
166 c'était induit par la position de la tête, donc c'était dans une problématique de douleur. J'ai  
167 été amené le revoir, mais il y avait un nouvel élément on va dire. »

168 **Héloïse** : « Et quand tu les revois, tu évalues le changement induit par ton intervention ? »

169 **E1** : « Alors moi sur les évaluations. Enfin sur en tout cas les consultations, d'emblée on  
170 ouvre 3 consultations, donc il y a la consultation d'évaluation, donc la plus importante on  
171 va dire. Ensuite du coup, il y a des préconisations qui se mettent en place. Place avec du  
172 coup la mise en place du matériel par le prestataire au domicile. Il y a un rendez-vous où  
173 du coup on valide ou pas le matériel, on va modifier. Ça peut être aussi le temps d'avoir un  
174 retour sur le financement et cetera, d'avoir des éléments un petit peu sur ce sur ce versant-  
175 là. Et il y a possiblement un 3e rendez-vous s'il faut du coup revenir sur des modifications,  
176 sur des choses particulières. Donc il y a possiblement 3 rendez-vous. Et donc ça peut être  
177 revu à ce moment-là. Donc c'est comme ça que ça fonctionne. Après c'est toujours un peu  
178 mobile s'il y a besoin de plus rendez-vous. Mais comme je disais plus de rendez-vous dans  
179 la particularité de la SLA où il faut être pertinent. Voilà. Donc souvent je prends du temps  
180 entre les rendez-vous pour mettre en lien avec tous les partenaires notamment financiers,  
181 et cetera pour avoir ce côté-là. »

182 **Héloïse** : « Ok. Et quand tu les revois pas, du coup tu n'évalues pas ton intervention ? »

183 **E1** : « Après l'acquisition du matériel? »

184 **Héloïse** : « Ouais. Ou après ton intervention au positionnement en général. »

185 **E1** : « Pas de nouvelles, bonnes nouvelles (rires). Après c'est que enfin, ils ont mon contact  
186 en tout cas, donc s'il y a besoin de revoir enfin j'aurais possibilité de les revoir. Mais en  
187 tout cas sur dans le temps que non, j'ai pas forcément de retour systématique. Ou de façon  
188 indirecte, comme visée par le prestataire. Bah c'est mis en place. Il y a tel élément de fait,  
189 mais en tout cas non pas de façon systématique, non. »

190 **Héloïse** : « Ok. Et selon toi, selon ton expérience, quels sont les besoins qui sont identifiés  
191 par les patients, qui sont les plus récurrents dus à l'utilisation du fauteuil roulant  
192 électrique ? »

193 **E1** : « Leur demande tu parles? »

194 **Héloïse** : « Oui. »

195 **E1** : « Ben les demandes, ça va être du coup de permettre de garder un maximum  
196 d'indépendance. Ca, souvent c'est les éléments. Y a tout ce qui va être la question des  
197 transferts qui a qui est souvent un élément qui est pris en compte par rapport à tout ce  
198 qui va être des capacités, de maintien des capacités, à l'heure actuelle, j'arrive à me lever  
199 un petit peu et ça, j'ai envie de le de le conserver. Comment du coup articuler ça par  
200 rapport au matériel ? Je dirais ça, et après c'est par rapport au déplacement hein, par  
201 rapport au déplacement, à la fatigabilité. Et après il le pense pas toujours. Alors est-ce que  
202 c'est volontaire ou pas ? Mais vraiment, cette question d'évolutivité. Donc ça c'est un  
203 élément que je mets toujours en avant. Alors certains, on a en conscience ou pas. Est-ce  
204 que c'est volontaire ou pas ? Ça c'est propre à chacun. Mais ça c'est un élément que moi je  
205 mets systématiquement en avant, même si c'est pas mis par le patient. Mais je dirais ça,  
206 ouais. Cette indépendance par rapport à ses habitudes de vie, indépendance aux  
207 déplacements, fatigabilité. Ça, c'est un élément qui qui revient pas mal. Et la question des  
208 transferts alors en lien avec l'indépendance mais c'est un élément qui parfois peut être un  
209 peu un frein. Enfin parce qu'on sait que les transferts ils vont venir à évoluer aussi. Donc  
210 un transfert comment il se fait? Avec une technique particulière et ou d'autres voilà. C'est  
211 tout ça où il faut se creusez un peu parfois la tête. »

212 **Héloïse** : « OK et du coup selon toutes les difficultés que tu as énumérées, quelles sont les  
213 répercussions selon toi du coup au quotidien de ces personnes ? »

214 **E1** : « Est-ce que tu peux me préciser ? »

215 **Héloïse** : « Répercussion, j'entends plus, comment dire, comment ces difficultés vont  
216 impacter ces personnes-là. »

217 **E1** : « Bah alors c'est pas... c'est jamais noir ou blanc mais il y a des personnes qui vont  
218 voir ça, le fauteuil roulant électrique, on a mise en place du matériel quand vraiment  
219 permettent de faire d'autres activités. On parlait de la fatigabilité ou de se dire que ça va  
220 être un moyen de gagner, de de gagner, même en terme d'indépendance ou d'autres

221 personnes, c'est vraiment Ben juste ça montre que je suis malade donc il y a vraiment les  
222 2 enfin. Bah sur l'acceptation c'est pas toujours évident mais en général fauteuil pour  
223 l'électrique, je trouve qu'il est plutôt bien accueilli dans ce type de situation où vraiment,  
224 c'est permettre de faire un maximum d'activités et de profiter un Max. Ils ont quand même  
225 cette sentence de la maladie qui est qui est arrivée avec du coup quand même pas mal  
226 d'informations et je pense que si de nos jours on a quand même pas mal accès à beaucoup  
227 d'informations. Donc se dire que bah le fauteuil roulant électrique ça permet de faire  
228 beaucoup d'activités mais savoir aussi comment l'articuler avec tout ce qui va être  
229 l'environnement, notamment la voiture. Parfois il y a toutes ces questions-là, comment  
230 mettre pour pouvoir aller se balader par rapport aux habitudes de vie ? Enfin il y a  
231 vraiment tous ces toutes ces questions-là aussi qui arrivent en en lien, mais en général le  
232 fauteuil roulant électrique, il est plutôt bien accueilli. J'ai envie de dire peut être plus, c'est  
233 la question des je parlais des transferts tout à l'heure. Mais comment maximiser toutes les  
234 potentialités ? C'est ça, en fait, se dire OK, je me lève, je me mets debout, mais si le fauteuil  
235 est trop bas, si le fauteuil est trop. Je sais pas comment je fais, enfin c'est vraiment toutes  
236 ces questions-là. Où j'ai l'habitude de me mettre sur mon canapé. Enfin je. C'est des  
237 exemples un petit peu comme ça, mais c'est plus tout ce qui va être autour et l'interaction  
238 entre Ben, le fauteuil roulant électrique et l'environnement ou une activité particulière. Il  
239 va falloir vraiment articuler, se dire Ben, comment je vais mettre en place tout ça, plus que  
240 le matériel en lui-même . »

241 **Héloïse** : « Ok. Elle est un peu dure cette question je trouve mais, est-ce que tu es satisfaite  
242 de tes solutions que tu apportes à ces personnes-là ? »

243 **E1** : « (Rires). Elle est pas facile (rires). C'est de se remettre en question. Ben je suis,  
244 comment dire ? C'est leur donner aussi ben des outils pour affronter je pense, la maladie,  
245 la perte d'autonomie et du coup ces données des solutions face à ça, face à la perte de  
246 d'indépendance même. C'est leur donner des outils face à ça, là où je suis satisfaite. On va  
247 dire, c'est vraiment sur l'accompagnement à l'évolution de la maladie, me dire Ben OK, les  
248 éléments que j'ai pris en compte pour que du coup la personne d'avoir pensé d'avoir réussi  
249 à anticiper pour me dire que Ben ça va l'accompagner vraiment le plus longtemps possible  
250 et quand elle aura le minimum de capacité où on le jour où finalement, elle a un tant soit  
251 peu de motricité, qu'elle puisse se déplacer seule ou qu'elle puisse se mettre du coup dans  
252 une position confortable avec des contacteurs parce que j'ai l'électronique qui permet  
253 d'avoir des contacteurs avec du coup mon positionnement ou je sais que mon tonus au

254 niveau du tronc il est pas forcément terrible mais j'ai pu prendre en compte ça avec du  
255 coup un dossier galbe avec des calles-troncs. Enfin, se dire Ben tous ces éléments là de  
256 pouvoir anticiper parce qu'il y a la connaissance de la pathologie et d'avoir pu aussi  
257 amener ça sur ces informations et le partage d'information. L'éducation en fait au patient  
258 aussi. C'est là où je me dis que c'est entre guillemets gagné, c'est d'avoir aussi transmis les  
259 informations qui étaient pertinentes pour que le patient aussi puisse être décisionnaire  
260 parce que c'est lui finalement, qui choisit à la fin. Et c'est là où je me dis que c'est pertinent  
261 après. Y a toujours des sûrement des mieux à faire. Y a toujours, mais si ces éléments là  
262 j'ai pu les mettre en place, Ben je suis contente. »

263 **Héloïse** : « Et quels seraient tes besoins ? Ben si t'en as pour encore mieux te  
264 perfectionner pour cette évaluation au positionnement. »

265 **E1** : « Ben sur l'évaluation après c'est plus sur l'interaction des personnes comme je dis le  
266 fait d'anticiper c'est très bien mais après elles vivent leur maladie, elles vivent leur perte  
267 d'autonomie et parfois leurs activités elles viennent à être changées et ça du coup c'est  
268 pas toujours évident à prendre en compte ou se dire bah comment je peux faire ça ?  
269 Parce que finalement ils ont pas expérimenté ? Pas encore trop leur maladie, trop leur  
270 perte d'autonomie. Et finalement je trouve que l'expérimentation et c'est pour ça, par  
271 exemple sur les essais dans l'environnement, dans avec les les aidants et cetera, c'est  
272 super, c'est super important, donc ça c'est pas toujours évident à prendre en compte, je  
273 trouve. Après Ben oui sur les sur les retours c'est sûr que ça serait top d'avoir un maximum  
274 de retours peut-être des comme des rendez-vous assez réguliers pour avoir du coup ces  
275 petits ajustements de pas perdre. Bah s'il y a une évolution ben OK il y a peut-être juste je  
276 sais pas, un accoudeur à régler. Enfin parfois ça joue à des pas grand chose et finalement  
277 du coup ma commande pour un meilleur accès à la commande à la conduite ça pourrait  
278 être intéressant mais en même temps je trouve que de leur... C'est des personnes qui vont  
279 être très médicalisées de ritualiser ça à ces rendez-vous, c'est peut-être aussi beaucoup de  
280 contraintes alors sue Ben je leur souhaite juste profiter en fait et de pouvoir faire des  
281 choses qui sont importantes pour elles donc. Ça c'est peut-être des éléments qui sont pas  
282 forcément évidents à prendre en compte après la grosse difficulté. Alors sur l'évaluation  
283 c'est peut-être je sais pas si c'est un peu hors sujet, mais en même temps ça fait partie de  
284 l'évaluation au financement mais tout ce qui va être réactivité par rapport au financement.  
285 Ça, ça va être souvent quand même. On a un dossier, une demande pour une intervention,  
286 faut être super réactif quoi. Faut pas que ça traîne au niveau du Secrétariat, faut que ça

287 soit vraiment d'avoir une réactivité, enfin de pouvoir répondre dans la semaine quoi. Enfin  
288 parce qu'on sait que ça être long et que Ben Ouais. Comme je disais, il faut qu'il profite,  
289 c'est vraiment. Donc ça c'est cette réactivité à la fois sur le côté administratif en fait  
290 l'administratif au sens Bah hospitalier aussi parce qu'il y a des contraintes, du papier et  
291 cetera, des prises de rendez-vous, que le prestataire soit disponible, qu'on puisse savoir  
292 qui, comment coordonner, et cetera. Et puis sur le financement, Ben on a la chance quand  
293 même d'avoir de bonnes collaborations avec du coup la MDPH ou l'APA, même sur les  
294 demandes d'ententes préalables, on essaie d'articuler ça pour que ça soit le plus rapide  
295 possible. Et puis même parfois. Prestataires peuvent aussi tableur sur quelque chose  
296 d'assez réactif, mais même la commande du matériel en soi. Donc ça peut être des prêts  
297 en attendant d'avoir le matériel vraiment personnel, de prêter du matériel, ça peut ça déjà  
298 le lieu c'est déjà c'est déjà le cas. C'est plus ce côté-là aussi qui est qui est pas évident je.  
299 Trouve à prendre en compte ces situations-là. On se dit olala, vite. »

300 **Héloïse** : « Okay. Est-ce que tu connais l'outil d'évaluation, le PIADS ? Le Psychosocial  
301 Impact of Assistive Device Sclae. C'est un profil de l'impact psychosocial des aides  
302 techniques sur les personnes au quotidien. »

303 **E1** : « Ok. Non, je connais pas. »

304 **Héloïse** : « Voilà donc je t'ai amenée une copie traduite de la grille. Parce que en tant  
305 qu'étudiante moi je n'ai pas, j'y ai pas accès. En tant que professionnelle, vous pouvez le  
306 demander. En fait, c'est un outil du coup surtout employé en ergothérapie pour analyser  
307 les changements ressentis par la personne dans sa performance et dans son plaisir;  
308 associé du coup aux activités au quotidien. »

309 **E1** : « Avec la mise en place d'une aide technique. »

310 **Héloïse** : « C'est ça, cela mesure l'impact de la technique au quotidien sur la performance  
311 et le plaisir du coup. Et en fait, ça repère les domaines où du coup, l'aide technique a un  
312 impact soit négatif ou soit positif sur la réalisation d'activités au quotidien. Donc ça peut  
313 être un auto questionnaire, du coup la personne peut le remplir toute seule. Donc là t'as  
314 26 items et t'as entre guillemets la traduction avec le glossaire, pour aider la personne.  
315 C'est assez spécifique, avec des termes très ergo : capacité, habilité, performance. »

316 **E1** : « Ok, oui, d'accord. »

317 **Héloïse** : « C'est assez rapide, c'est entre 10 5 et 10 Min à remplir et soit du coup cela peut-  
318 être sous forme d'auto-questionnaire. Soit tu peux faire un face à face, un entretien semi-  
319 structuré où tu guides la personne. »

320 **E1** : « Exactement ouais. »

321 **Héloïse** : « Ça peut faire faire appel téléphonique aussi, du coup plutôt pratique si tu veux  
322 faire à distance et sa cotation c'est assez simple, ça va de -3 à +3. »

323 **E1** : « Comme la GAS. »

324 **Héloïse** : « Exactement. Et du coup le au moins 3 c'est ... »

325 **E1** : « Ca péjore. »

326 **Héloïse** : « C'est ça, et le +3 l'aide technique a un impact positif. »

327 **E1** : « C'est super pertinent. Et enfin, avec le lien de ce qu'on se disait, la GAS finalement,  
328 c'est quand on fait des objectifs en fait les objectifs précis et se dire bah comment ?  
329 Comment aussi j'objective ça et comment amener la personne aussi à structurer son idée ?  
330 Parce que de se dire je peux avoir mon objectif et avoir plus ou moins les items, mais de  
331 pouvoir l'argumenter de pouvoir en discuter. »

332 **Héloïse** : « C'est ça. Et avec ce côté de métacognition. La personne vraiment se pose des  
333 questions sur son fonctionnement au quotidien en s'aidant des items. En plus, ça peut être  
334 pour toutes aides techniques en soi. Mais là il y a une étude qui a été menée où vraiment  
335 ça s'est fait du coup sur l'acquisition du fauteuil roulant électrique. Il faisait à un mois  
336 après l'acquisition et après 6 mois et entre-temps il y a eu l'intervention de l'ergo, des  
337 professionnels sur le positionnement et en fait ils ont fait une différence entre 1 et 6 mois,  
338 ça objectivait leur intervention. »

339 **E1** : « Avec l'expérimentation de la personne aussi pendant 6 mois. »

340 **Héloïse** : « C'est ça. »

341 **E1** : « 6 mois ça peut être très long et en même temps dans 6 mois t'as l'expérimentation,  
342 tu te permets d'avoir un peu plus de sortie de ton quotidien, de tes routines en fait, d'avoir  
343 peut-être aussi d'autres choses, ou tu t'autorises à faire des activités, à faire des choses un  
344 peu plus qui sortent de l'ordinaire. »

345 **Héloïse** : «C'est ça. Et en plus, il y a vraiment des items où c'est vraiment l'intitulé,  
346 « prennent des risques ». »

347 **E1** : « Oui, permet de relever des nouveaux défis. Trop chouette (rires). »

348 **Héloïse** : « Oui (rires). Donc bah voilà, je voulais te le présenter et de demander si cela te  
349 paraissait pertinent à l'utiliser ? »

350 **E1** : « Oui carrément. Comme je l'ai dis précédemment, ça permet d'objectiver tes objectifs  
351 et des axes de travail. Et c'est sur le retour en fait, sur le retour de la personne c'est  
352 intéressant. Et puis même finalement sur les essais parce que parfois les essais, « oui oui,  
353 ça s'est bien passé ». Ça veut dire quoi ? Et si on creuse un peu plus parfois ? Ah oui ça par  
354 contre j'ai pas réussi, ça m'a embêté pour. Non mais enfin, il faut parfois aller creuser un  
355 petit peu, donc souvent. Ben même quand on fait des entretiens, c'est toujours semi  
356 directif, on prend les éléments et après c'est d'aller creuser sur le détail. Et cetera donc ...  
357 cool (rires). »

358 **Héloïse** : « Oui (rires). Merci. »

359 **E1** : « Je suis contente que tu sois venue (rires). »

360 **Héloïse** : « Merci à toi (rires). Parfait, euh je pense en avoir fini avec toutes mes questions,  
361 est ce que tu as quelque chose à rajouter ? »

362 **E1** : « C'est un sujet très intéressant. »

363 **Héloïse** : « Merci. »

364 **E1** : « C'est important le positionnement, vraiment le positionnement au fauteuil et cette  
365 notion vraiment de neurodégénératif. C'est pas toujours, je trouve toujours pris en  
366 compte. Alors on parle là de la SLA parce que c'est quelque chose aussi quand même de  
367 très brutal et de très soudain, mais je pense aussi à la sclérose en plaques et la sclérose en  
368 plaques aussi aux maladies neurodégénératives. Et finalement c'est pas toujours le  
369 positionnement est pas intégré d'emblée. Ou c'est vraiment parce qu'il y a un périmètre  
370 de déplacement qui qui devient plus restreint. C'est pas toujours pris en compte, c'est  
371 parfois on se retrouve avec des problématiques qui pourraient être anticipées sur le  
372 versant de prévention, donc ça c'est un. Donc c'est intéressant. Et je sais pas où. Que je  
373 voulais en venir, mais c'est ça. C'est chouette. Intégrer le positionnement et pas juste oh là  
374 là le positionnement ça fait peur. Juste le choix d'un fauteuil roulant électrique. On fait déjà

375 du positionnement. Si on fait bien notre cahier des charges, c'est déjà bien. Donc très  
376 chouette. Je suis contente que tu puisses faire ton mémoire sur ce thème-là. »

377 **Héloïse** : « Et moi aussi je suis contente (rires). Super, encore merci beaucoup à toi. »

378 **E1** : « Merci à toi. »

**ANNEXE 9 :** Matrice d'analyse sur la performance occupationnelle complétée

<b><u>Théorie/Concept :</u></b> (Chapparo & Ranka, 1997; Meyer, 2013; Morel-Bracq, 2017; Law, et al., 1996; Townsend & Polatajko, 2007)			
<b>La performance occupationnelle</b>			
Critères/Indicateurs	E1	E2	E3
Environnement physique et social	« le fauteuil roulant électrique permet de faire beaucoup d'activités mais c'est savoir comment l'articuler avec tout ce qui va être l'environnement » (ligne 227-229) « l'interaction entre le fauteuil roulant électrique et l'environnement ou une activité particulière » (ligne 237-238) « les essais dans l'environnement, avec les aidants, c'est super important » (ligne 270-272)		« la présence d'un entourage ou non, dans son environnement » (ligne 212)
Déroulement	« le patient puisse être décisionnaire parce que c'est lui finalement, qui choisit à la fin » (lignes 259-260)		« des solutions qui vont être du coup plus acceptées par la personne si ça vient d'elle » (ligne 227)
Engagement	« c'est comprendre (...) aussi son objectif personnel. Qu'est-ce qu'elle recherche par rapport au fauteuil ? » (lignes 88-89)	« la première étape de l'évaluation est la demande de la personne » (ligne 59)	
Evolution	« cette question d'évolutivité (...) je mets systématiquement en avant, même si c'est pas mis par le patient » (lignes 202-205)	« pour le projet d'acquisition de matériels, il y a le facteur temps qui est très important » (ligne 214-215)	« faire rapidement l'évaluation et il faut surtout anticiper » (lignes 108-109) « le temps d'utilisation et le temps d'assise au fauteuil dans la journée qui

	<p>« affronter la maladie, la perte d'autonomie (..), la perte d'indépendance » (lignes 245-246)</p> <p>« ils vivent leur perte d'autonomie et parfois leurs activités viennent à être changées » (lignes 267-268)</p> <p>« les transferts vont venir à évoluer » (ligne 209)</p>	<p>« ils sont dans un contexte pathologique tellement foudroyant » (lignes 205-206)</p> <p>« le risque d'incidence sur le quotidien c'est la perte de mobilité » (ligne 126)</p>	<p>peut au départ de 1h par jour et arriver assez vite à toute la journée (...) les troubles du positionnement suivent » (lignes 162-165)</p> <p>« s'enrouler au niveau du tronc n'aide pas au niveau respiratoire, au niveau d'exécution aussi. (...) pareil, l'enroulement à la chute de tête au niveau de la déglutition » (lignes 206-208)</p> <p>« ces troubles, ça dépend aussi de la rapidité d'évolution de la pathologie » (lignes 218-219)</p>
Occupation	<p>« être la question des transferts (...) le maintien des capacités » (lignes 197-198)</p> <p>« par rapport au déplacements, à la fatigabilité » (lignes 201)</p> <p>« Cette indépendance par rapport à ses habitudes de vie, indépendance aux déplacements » (lignes 206-207)</p>	<p>« c'est le besoin de conduite » (ligne 113)</p> <p>« le recours à la production assise, et l'indépendance dans les déplacements » (ligne 129)</p> <p>« ses besoins en terme de mobilité pour les déplacements en fauteuil roulant électrique » (ligne 134)</p>	<p>« un objectif de déplacement, d'indépendance, de déplacement et souvent le positionnement dans le fauteuil roulant électrique vient dans un 2<sup>nd</sup> temps » (lignes 160-161)</p>
Impact	<p>« mise en place du matériel (...) ca va être un moyen de gagner en terme d'indépendance » (lignes 220-221)</p> <p>« le fauteuil électrique est bien accueilli dans ce type de situation (..) c'est permettre de faire un maximum d'activités et profiter un max » (lignes 223-224)</p>	<p>« face à la dignité de la position d'assise » (ligne 120)</p>	<p>« la solution (...) sera pas identique effectivement dans l'acceptation par la personne, dans sa mise en place, dans son confort que la personne aura trouvé » (ligne 233-235)</p> <p>« elles doivent s'adapter à énormément de choses avec les différentes pertes qui arrivent » (ligne 248)</p>

**ANNEXE 10** : Matrice d'analyse sur l'évaluation au positionnement au FRE complétée

<b><u>Théorie/Concept :</u></b> (Day & Jutai, 1996; Pousada, et al., 2021; Trail, Nelson, Van, Appel, & Lai, 2001; Mason, Van der Woude, & Goosey-Tolfrey, 2013)			
<b>L'évaluation du positionnement au FRE</b>			
Critères/Indicateurs	E1	E2	E3
Objectifs de l'évaluation	« c'est comprendre le fonctionnement de la personne, comprendre ses capacités et ses incapacités. Ses habitudes de vie (...) et aussi son objectif personnel » (lignes 87-88) « Puis c'est d'évaluer son projet » (ligne 90)	« c'est d'identifier la demande de la personne, d'identifier ses besoins posturaux, ses besoins de mobilité » (ligne 72-73)  PIADS : « c'est améliorer un peu l'estime de soi, elle soit optimisée quoi » (ligne 190)	« répondre aux problématiques de la personne » (ligne 103)
Evaluation dite objective	« la MCP2A, c'est le bilan de référence » (lignes 65-66) « il y a du coup la WSP pour tout ce qui est les compétences au niveau du fauteuil roulant » (lignes 112-113). « je trouve que la MCP2A c'est une obligation » (ligne 149)	« on utilise la MCP2A pour l'évaluation posturale » (ligne 81) « J'ai oublié d'en citer une qui s'appelle WSP » (ligne 96) « évaluer ses besoins en positionnement et en confort » (ligne 132)	« il faut cibler les problématiques et souvent les problématiques de positionnement » (ligne 106-107) « je me base essentiellement sur la démarche MCP2A (...) tant que le bassin il est pas bien calé dans une assise, ça sert à rien d'aller plus loin » (lignes 132-134)
Evaluation dite subjective	« j'utilise plus au cas par cas l'EVA » (ligne 79) « y'a sur les objectifs (...) la GAS » (ligne 107) « il va avoir la TAWC » (ligne 113)  « le jour ou finalement, elle a un tant soit peu de motricité, qu'elle puisse se	« j'utilise la GAS » (ligne 78) « on utilise l'ESAT, qui est une échelle de satisfaction de l'aide technique » (ligne 85) « on utilise l'EVA pour les évaluations des risques, les douleurs » (lignes 81-82)	« les besoins, les demandes du patient, parce qu'on sait que cette maladie évolue vite » (ligne 213-214) « ca dépend de surtout aussi du psychologique de la personne » (ligne 219-220)

	<p>déplacer seule ou qu'elle puisse se mettre dans une position confortables avec des contacteurs » (lignes 250-252)</p>	<p>« on utilise le TAWC pour l'inconfort » (ligne 81)</p> <p>PIADS : « c'était justement de voir l'impact sur la qualité de vie de la personne suite à l'acquisition d'aides techniques » (lignes 180-181)</p> <p>« on installe déjà mieux pour qu'elle soit mieux, qu'elle ait moins mal (...) qu'elles bénéficient de relations sociales, plus épanouie et plus riche et donc une plus grande qualité de vie. Et c'est la finalité du projet en positionnement » (lignes 182-184)</p>	
<p>Evaluation de l'environnement (physique et social) /écologique</p>	<p>« des mises en situations aussi » (ligne 80)</p> <p>« il y a des bilans comme la LSA » (ligne 112)</p> <p>« peut-être que voilà mon entretien et mes mises en situation vont être peut-être moins ciblés, mais elles vont m'amener quand même des choses » (lignes 133-135)</p> <p>« je peux me rendre à domicile (...) pouvoir être avec les aidants » (lignes 62-63)</p>	<p>« on utilise le LSA » (ligne 83)</p> <p>« les limites du patient d'un point de vue capacité (...) et puis les limites venant de l'entourage » (ligne 147-148)</p>	<p>« la présence d'un entourage ou non, son environnement » (ligne 212)</p>

<p>Réévaluation</p>	<p>« sur les personne atteintes de SLA, c'est pas systématique mais ça peut » (ligne 154)  « pas de nouvelles, bonnes nouvelles » (ligne 185)  « j'ai pas de retour systématique » (ligne 187)  « ça serait top d'avoir un maximum de retours peut-être comme des rendez-vous assez réguliers pour avoir du coup des petits ajustements » (lignes 273-275)  « les rendez-vous, c'est aussi beaucoup de contraintes » (ligne 279)</p>	<p>« On les revoit pour affiner et achever le cahier des charges. Et évaluer ce qui a été essayé. » (ligne 106)</p>	<p>« Les patients viennent en hôpital de jour, donc uniquement une journée (..) tous les 6 mois » (lignes 95-96)  « Les patients peuvent revenir aussi en ce qu'on appelle nous les consultations intermédiaires » (lignes 177-178)</p>
<p>Impact du FRE au quotidien des personnes</p>	<p>« s'il y a une évolution, il y a peut-être juste un accoudeur à régler » (lignes 275-276)  « ça joue à des pas grands choses » (ligne 276)  « l'acceptation c'est pas toujours évident » (ligne 222)  « mise en place du matériel (...) ca va être un moyen de gagner en terme d'indépendance ou d'autres personnes ça montre que je suis malade » (lignes 220-221)</p>	<p>« je peux comprendre qu'ils ne soient pas motivés, ce sont des limites qui peuvent venir du patient (...) c'est plus psychologique» (lignes 144-145)  « face à la dignité de la position assise, quand on a mal aux fesses, on a pas envie de rester assis et donc quand on est pas assis on est couché » (ligne 120-121)</p>	<p>« la solution (...) sera pas identique effectivement dans l'acceptation par la personne, dans sa mise en place, dans son confort que la personne aura trouvé » (ligne 233-235)  « l'application du fauteuil (...) peut être problématique au quotidien. Qui peut être en plus cette problématique de positionnement par le fait de devoir attraper le joystick pour conduire » (lignes 196-201)</p>

**RESUME** : L'évaluation en ergothérapie du positionnement au fauteuil roulant électrique chez une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique

**Introduction** : La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte la motricité et la qualité de vie des individus. L'adaptation au fauteuil roulant électrique (FRE) est une étape cruciale pour les patients atteints de SLA, nécessitant une évaluation précise et individualisée pour optimiser leur confort, satisfaction ou encore leur performance occupationnelle. L'outil d'évaluation PIADS (Psychosocial Instrumental Advice Device Scale) pourrait permettre à l'ergothérapeute favoriser cet accompagnement. **Objectifs** : Les objectifs sont d'explorer le rôle de l'évaluation PIADS dans la personnalisation du positionnement au fauteuil roulant électrique ; et d'évaluer l'impact du positionnement au fauteuil roulant électrique sur la performance occupationnelle des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA). **Méthode** : La méthode qualitative consiste à réaliser trois entretiens semi-structurés, deux auprès d'ergothérapeutes ne connaissant pas le PIADS et un auprès d'un le connaissant. Une analyse qualitative est ensuite réalisée. **Résultats** : Les ergothérapeutes interrogés ont souligné que le PIADS pourrait être un instrument intéressant pour cibler spécifiquement les difficultés rencontrées par les patients. En identifiant les obstacles qui entravent leur performance aux activités quotidiennes, cet outil permet de mieux comprendre les besoins individuels des patients et d'adapter les interventions en conséquence. **Conclusion** : La recherche révèle une interaction entre un FRE et la performance occupationnelle d'une personne utilisatrice. De plus, elle montre que l'outil d'évaluation PIADS offre une perspective précieuse sur la manière dont les dispositifs d'assistance, tels que les fauteuils roulants électriques, influent sur la performance et le bien-être des individus.

**Mots-clés** : Sclérose latérale amyotrophique - fauteuil roulant électrique - positionnement - évaluation - performance occupationnelle - ergothérapie - PIADS.

**ABSTRACT**: Occupational therapy evaluation of electric wheelchair positioning in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

**Introduction**: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that affects motor function and quality of life. Adaptation to an electric wheelchair is a crucial step for ALS patients, requiring precise, individualized assessment to optimize comfort, satisfaction and occupational performance. The PIADS (Psychosocial Instrumental Advice Device Scale) assessment tool could enable the occupational therapist to foster this support. **Objectives**: The objectives are to explore the role of the PIADS assessment in the personalization of electric wheelchair positioning; and to evaluate the impact of electric wheelchair positioning on the occupational performance of people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **Method**: The qualitative method consisted in conducting three semi-structured interviews, two with occupational therapists unfamiliar with PIADS and one with one who was. A qualitative analysis was then carried out. **Results**: The occupational therapists interviewed emphasized that PIADS could be an interesting tool for specifically targeting the difficulties encountered by patients. By identifying the obstacles hindering their performance in daily activities, this tool enables a better understanding of patients' individual needs, and the adaptation of interventions accordingly. **Conclusion**: The research reveals an interaction between a FRE and a user's occupational performance. Furthermore, it shows that the PIADS assessment tool offers a valuable insight into how assistive devices, such as power wheelchairs, influence individual performance and well-being.

**Keywords**: Amyotrophic lateral sclerosis - electric wheelchair - positioning - assessment - occupational performance - occupational therapy - PIADS.