

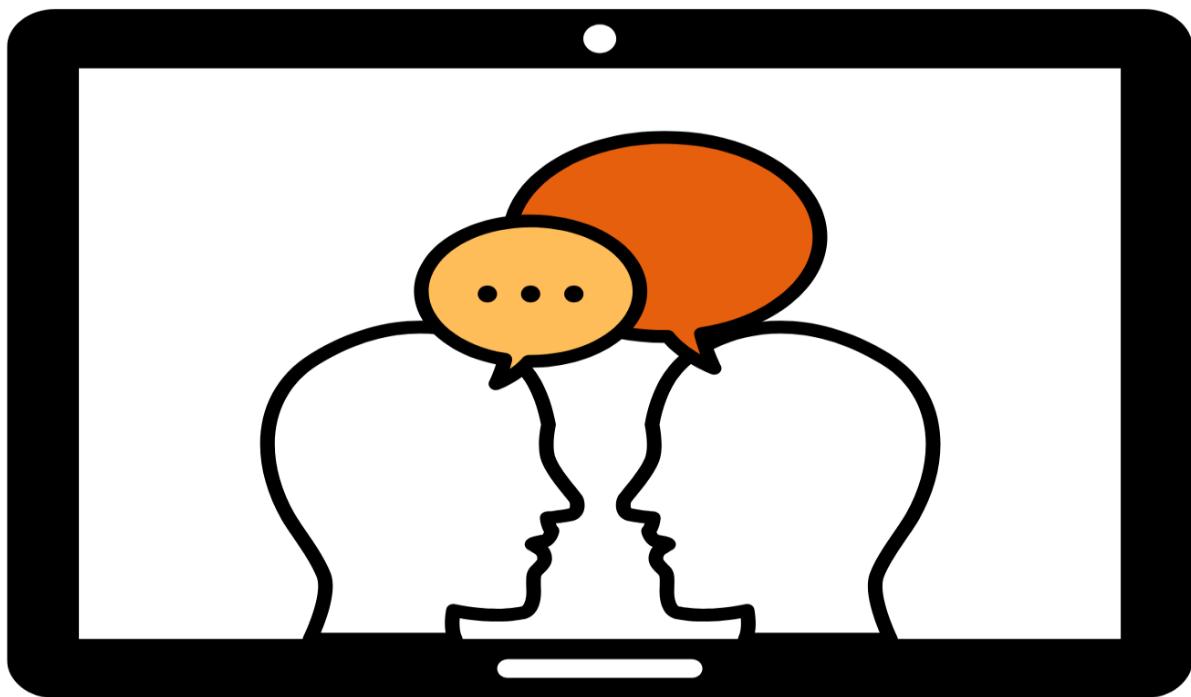
Mémoire de fin d'études

**Institut Limousin de FOrmation
aux MEtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**La Communication Alternative Augmentée au service des
personnes ayant une Sclérose Latérale Amyotrophique :
Son impact sur l'isolement social**

Mémoire présenté et soutenu par
Marie FAUREL

En juin 2025



Mémoire dirigé par
Mme Emilie THOMASSON
Ergothérapeute D.E., Centre SLA, CHU de Limoges



Remerciements

Voilà mon mémoire de fin d'études enfin terminé. Je tiens à adresser mes remerciements à l'ensemble des personnes ayant apporté des éléments de près ou de loin à ce travail et à mes 3 années passées en ergothérapie.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire Emilie THOMASSON qui m'a apporté une aide précieuse tout au long de ce mémoire.

Merci aussi à Stéphane MANDIGOUT d'avoir apporté son expérience concernant la méthodologie.

Je remercie mon groupe d'amies qui s'est formé dès les premiers jours en études supérieures qui m'ont apporté de beaux souvenirs et des conseils précieux.

Je remercie également Guy de m'avoir prêté son ordinateur lorsque le mien n'en faisait qu'à sa tête à cause de sa vieillesse.

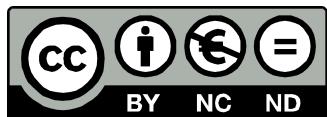
Pour finir, un grand merci à ma famille qui m'a permis de sortir la tête du mémoire les week-ends, parfois même un peu trop.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Marie FAUREL

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges , Le 25/05/2025

Suivi de la signature.



Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

Le plagitaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2025
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Marie FAUREL

Etudiante de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin, l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : 25/05/2025

Signature de l'étudiante



Table des abréviations

ACIS : Assessment of Communication and Interaction Skills

ALSFRS-R : Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised

ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

ATD PA : Assistive Technology Device Predisposition Assessment

CAA : Communication Alternative Augmentée

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPIB : Communicative Participation Item Bank

EMR : Équipe Mobile de Réadaptation

HAD : Hospitalisation à Domicile

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

PIADS : Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale

PSLA : Personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

VNI : Ventilation Non Invasive

Table des matières

Cadre théorique.....	12
1. La sclérose latérale amyotrophique.....	12
1.1. Définition.....	12
1.2. Épidémiologie.....	12
1.3. Facteurs de risque.....	12
1.3.1. Sport à haut niveau.....	12
1.3.2. Pesticides.....	13
1.3.3. Métaux lourds.....	13
1.3.4. Cyanotoxine BMAA.....	13
1.3.5. Chocs électriques et champs électromagnétiques.....	13
1.4. Formes cliniques.....	13
1.4.1. Forme à début spinal.....	14
1.4.2. Forme à début bulbaire.....	14
1.4.3. Forme familiale.....	14
1.4.4. Formes atypiques.....	14
1.4.4.1. Forme pseudo-polynévritique.....	14
1.4.4.2. Forme pyramidale.....	15
1.4.4.3. Forme débutant par des signes cognitifs.....	15
1.5. Signes cliniques.....	15
1.6. Diagnostic.....	16
1.7. Traitements.....	17
2. SLA et Communication.....	17
2.1. Communication.....	17
2.1.1. Communication verbale.....	18
2.1.2. Communication non verbale.....	18
2.2. Impact de la SLA sur la communication.....	18
2.2.1. Troubles de la parole.....	18
2.2.2. Difficultés motrices.....	18
2.2.3. Positionnement.....	18
2.3. Isolement social dans la SLA.....	19
2.3.1. Impact des troubles de la communication sur le lien social.....	19
2.3.2. Isolement social.....	19
3. La Communication Alternative Augmentée.....	20
3.1. Définition et objectifs de la CAA.....	20
3.2. Types de CAA.....	20
3.3. CAA de haute technologie.....	21
3.4. Avantages et limites des CAA haute technologie.....	21
4. Structures et professionnels impliqués.....	22
4.1. Centres SLA.....	22
4.2. Partenaires extérieurs.....	22
4.3. ARSLA.....	22

5. Professionnels impliqués dans la prise en soins des troubles de la communication....	23
5.1. Médecin.....	23
5.2. Orthophoniste.....	23
5.3. Psychologue.....	23
5.4. Soignants et infirmiers.....	23
5.5. Prestataires.....	24
6. Ergothérapie et Modèle conceptuel.....	24
6.1. Ergothérapie.....	24
6.2. Modèle conceptuel.....	25
7. Problématique.....	26
Méthodologie.....	28
1. Type d'étude.....	28
2. Question de recherche.....	28
3. Sources utilisées.....	29
3.1. Mots clefs.....	29
3.2. Bases de données.....	29
3.3. Littérature grise.....	29
4. Sélection des articles.....	29
4.1. Equation booléenne.....	29
4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	30
4.3. Critères d'éligibilité.....	30
5. Analyse des résultats.....	30
5.1. Table d'extraction.....	30
5.2. Rassemblement, résumé et présentation des résultats.....	30
Résultats.....	31
1. Sélection des articles.....	31
2. Synthèse des résultats.....	32
2.1. Articles.....	32
2.2. Population et caractéristiques.....	36
2.3. Interventions.....	36
2.3.1. Echelles utilisées.....	37
3. Les interactions sociales en lien avec la CAA.....	38
Discussion.....	41
1. Influence de la CAA de haute technologie sur le lien social.....	41
2. Limites de la CAA de haute technologie.....	41
3. La place de l'ergothérapeute dans le domaine de la CAA.....	42
3. Limites de l'étude.....	42
4. Perspectives.....	43
Conclusion.....	45
Références bibliographiques.....	46
Annexes.....	48

Table des illustrations

Figure 1 : Schéma du MOH	26
Figure 2 : Diagramme de flux	31
Figure 3 : Synthèse des caractéristiques de participants	36
Figure 4 : Diagramme représentant la moyenne de difficulté des PSLA selon le CPIB.	39

Table des tableaux

Tableau 1 : Signes cliniques de la SLA	15
Tableau 2 : Critères PICO	28
Tableau 3 : Critères de sélection des articles	30
Tableau 4 : Table d'extraction	33

Introduction

L'ergothérapie, en tant que discipline centrée sur la promotion de l'autonomie et de la participation dans les activités signifiantes, m'a attirée pour sa capacité à intervenir auprès de personnes en perte d'indépendance. Mon intérêt s'est particulièrement orienté vers le domaine de la réadaptation, notamment dans les contextes où la rééducation classique est rendue difficile voire impossible, en raison de l'évolution irréversible de certaines pathologies. C'est dans cette optique que j'ai choisi d'effectuer un stage dans un centre spécialisé dans la prise en soin de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

La SLA est une maladie neurodégénérative rare et incurable, caractérisée par la dégénérescence progressive des neurones moteurs. Cette atteinte neurologique conduit à une perte croissante des fonctions motrices, touchant à la fois les membres, la respiration, la déglutition et la phonation. L'espérance de vie après le diagnostic est d'environ 3 ans, bien que la progression de la maladie varie d'une personne à l'autre. Un des aspects les plus marquants de la SLA est la dissociation fréquente entre les capacités cognitives, souvent préservées, et l'impossibilité croissante de s'exprimer. Cela peut générer une grande souffrance psychologique et un risque majeur d'isolement social.

Au cours de ce stage, j'ai été particulièrement marquée par la situation d'un patient alité, dont la voix était à peine audible et les mouvements quasiment absents. Malgré cela, cet homme parvenait à communiquer grâce à une tablette équipée d'un dispositif de commande oculaire. Cette technologie lui permettait de formuler des messages écrits ou oralisés, lui redonnant une voix malgré son silence apparent. Cette rencontre a été un déclencheur, elle m'a poussée à m'interroger sur l'impact réel de ces dispositifs technologiques de communication sur le quotidien et le lien social des personnes atteintes de SLA.

Ces outils relèvent du champ de la Communication Alternative et Augmentée (CAA), qui regroupe l'ensemble des stratégies permettant à une personne de communiquer autrement que par la parole naturelle. La CAA peut prendre des formes très variées, allant des gestes aux tableaux de pictogrammes, jusqu'aux dispositifs électroniques sophistiqués, dits de haute technologie. Ces derniers incluent notamment les synthèses vocales, les écrans tactiles, les dispositifs de commande par le regard.

Face à l'avancée de la maladie, ces moyens deviennent parfois l'unique canal d'expression possible pour la personne atteinte de SLA. Cependant, la mise à disposition d'un outil ne garantit pas à elle seule la communication, encore moins la préservation du lien social, qui est pourtant un déterminant essentiel de la qualité de vie.

Dès lors, au sein de ce mémoire, j'ai exploré l'influence des CAA de haute technologie sur la participation sociale des personnes atteintes de cette pathologie. Cela afin de mieux comprendre les enjeux, les effets, mais aussi les limites de ces technologies dans la lutte contre l'isolement social chez les personnes atteintes de SLA.

Cadre théorique

1. La sclérose latérale amyotrophique

1.1. Définition

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou Maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative faisant partie des maladies rares les plus fréquentes (FILSLAN, 2020). Elle correspond à l'atteinte des motoneurones centraux et périphériques.

Le terme « sclérose » fait référence au tissu cicatriciel et fibreux dû à la dégénérescence des neurones moteurs (Couratier, 2022).

« Latérale » est un adjectif utilisé afin de préciser le fait que les motoneurones centraux altérés se trouvent de chaque côté de la moelle spinale.

L'adjectif « amyotrophique » désigne l'atrophie des fibres musculaires accompagnée de la réduction de masse musculaire.

1.2. Epidémiologie

Les personnes atteintes de la maladie ont une espérance de vie d'environ 3 ans.

Il existe deux principales formes de SLA. La forme à début spinal représente environ 70% des cas et la forme à début bulbaire représente environ 30% des cas. Ces formes peuvent être de type sporadique (90% des cas) ou génétique (10% des cas) (Soriani & Desnuelle, 2017).

En 2022, l'incidence annuelle de la SLA en France est de 1 500 nouveaux cas, ce qui équivaut au diagnostic de 4 nouveaux cas par jour (Couratier, 2022). Cette incidence est accentuée à partir de l'âge de 40 ans. Un pic d'incidence est constaté pour les personnes ayant entre 65 et 75 ans, que ce soit pour les femmes comme pour les hommes.

Une légère prédominance masculine est observée. En effet, la maladie touche environ 1,5 homme pour 1 femme d'après les statistiques.

La prévalence de la SLA dans le monde est comprise entre 3,3 et 7,9 pour 100 000 personnes. En France, celle-ci est d'environ 6 000 cas.

La prévalence varie entre les pays en fonction des origines ethniques et de l'exposition à certains facteurs de risque.

1.3. Facteurs de risque

L'origine des formes génétiques de la SLA est une mutation au sein de l'un des gènes suivants : C9ORF72, SOD1, TDP43, FUS, TBK1 (FILSLAN, 2020).

Aucun facteur de risque concernant la survenue de la SLA sporadique n'a été mis en évidence à ce jour. Cependant, certains facteurs sont suspectés. Ceux-ci concernent la pratique de sport à haut niveau, l'exposition à certains pesticides, à des métaux lourds, à des champs électromagnétiques ou à la cyanotoxine BMAA (Viader, 2023).

1.3.1. Sport à haut niveau

Depuis de nombreuses années, un lien de causalité entre l'apparition de la SLA et la pratique de sport à haut niveau ou intensif est soupçonné (Zhang et al., 2021). Ceci est dû à l'incidence de SLA plus élevée chez les personnes pratiquant des sports athlétiques tels que le football ou le ski.

1.3.2. Pesticides

Les résultats de plusieurs études cas-témoins ont démontré l'impact de l'exposition aux pesticides, surtout aux organochlorés, sur l'apparition de la maladie (Kamel et al., 2012). Une méta analyse a ensuite été réalisée et a certifié les résultats obtenus, malgré le fait qu'ils soient peu significatifs.

1.3.3. Métaux lourds

Différents cas de SLA ou de maladies du motoneurone ont été retrouvés chez des personnes travaillant dans des mines. L'exposition à des métaux lourds, notamment au mercure et au plomb peut provoquer une altération du fonctionnement neuronal (Juntas-Morales et al., 2014). Cette exposition est donc susceptible de favoriser l'apparition de la SLA. Cependant, les mineurs ont une activité physique importante, également suspectée comme étant un facteur de risque de la SLA. L'hypothèse concernant le lien de causalité entre l'exposition à des métaux lourds et le risque d'apparition de SLA n'a donc pas été confirmée.

1.3.4. Cyanotoxine BMAA

La cyanotoxine BMAA est une toxine présente dans certaines algues (Metcalf et al., 2008). Celle-ci a été retrouvée à plusieurs reprises dans le cerveau de personnes décédées d'une SLA. Son ingestion par l'alimentation ou son inhalation (avec la poussière ou l'écume) ont donc été suspectées comme étant un facteur favorisant le risque de survenue de cette pathologie.

1.3.5. Chocs électriques et champs électromagnétiques

Les décharges électriques peuvent causer des lésions médullaires, notamment au niveau de la corne antérieure. Plusieurs personnes ont été diagnostiquées avec une SLA peu de temps après avoir subi un choc électrique (Jafari et al., 2001). La maladie débute souvent dans la zone ayant été atteinte, alors, un lien de causalité entre les champs électromagnétiques et la survenue de la SLA est suspecté. Celui-ci n'est tout de même pas confirmé car la zone ayant subi le choc est fragilisée, alors il n'est pas surprenant que la SLA touche au départ cette partie du corps.

Un lien de causalité entre la présence de champs électromagnétiques et l'apparition de la maladie est soupçonné (Zhou et al., 2012). Les résultats de cette méta-analyse démontrent le faible impact des champs électromagnétiques à très basse fréquence sur la survenue de la SLA.

Si les causes exactes de la SLA restent incertaines, les recherches sur ses facteurs de risque soulignent toute la complexité de cette maladie. Une complexité que l'on retrouve également dans la diversité de ses formes cliniques.

1.4. Formes cliniques

Diverses formes cliniques sont retrouvées dans la SLA (HAS, 2005). La forme à début spinal ainsi que la forme à début bulbaire se distinguent de part la localisation initiale de l'atteinte des motoneurones (ARSLA). Il existe également des formes génétiques et atypiques.

1.4.1. Forme à début spinal

La forme à début spinal de la SLA trouve son origine dans la dégénérescence des motoneurones de la moelle spinale.

Cette forme peut être à début brachial ou commencer au niveau du membre inférieur (Couratier et al., 2014).

La forme à début brachial se caractérise par une atteinte unilatérale et distale de la main avec déficit moteur engendrant une faiblesse des doigts. Elle cause aussi une fonte musculaire des éminences de la main et des interosseux rendant la main plate. Des fasciculations peuvent également être présentes.

La forme débutant au membre inférieur est caractérisée par une atteinte distale et unilatérale entraînant un pied tombant ou un steppage (anomalie de la marche). Elle se traduit aussi par une exagération des réflexes rotulien et achilléen, ainsi que des fasciculations (contractions involontaires et isolées de faisceaux musculaires).

1.4.2. Forme à début bulbaire

La forme à début bulbaire commence par l'atteinte des motoneurones du tronc cérébral.

Cette forme est plus rare (environ $\frac{1}{3}$ des cas de SLA) et plus sévère de par les zones vitales qu'elle touche (Couratier et al., 2014). Elle est marquée par une paralysie des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés. L'atteinte de ces muscles est susceptible d'engendrer une dysarthrie, une dysphonie, des troubles de la déglutition surtout avec les liquides. Des fasciculations au repos sont présentes au niveau de la langue. Sa mobilité, ainsi que celle du voile se réduisent tandis que le réflexe de ce dernier persiste. Celle-ci réduit davantage l'espérance de vie des personnes ayant une SLA. Les troubles de la déglutition ainsi qu'une atteinte respiratoire sont très fréquents. Les difficultés respiratoires sont la principale cause de décès.

Les réflexes naso-palpébral et massétérin sont vifs lors d'une atteinte pseudo-bulbaire et peuvent se joindre à des rires et pleurs spasmodiques ainsi qu'à un clonus du menton, avec dissociation automatico-volontaire du voile.

1.4.3. Forme familiale

Dans environ 10% des cas de SLA, la forme est familiale (Robberecht & Philips, 2013). La manifestation des premiers signes est plus précoce d'environ 10 ans. L'origine de cette forme provient le plus souvent de la mutation de l'un des gènes suivants : SOD1, FUS, TARDP43, OPT, VCP et C9ORF72. Celui-ci est transmis soit de manière autosomique récessive, soit de manière autosomique dominante. Les troubles cognitifs sont fréquents.

1.4.4. Formes atypiques

1.4.4.1. Forme pseudo-polynévritique

La forme pseudo-polynévritique évolue lentement (Couratier et al., 2014). Celle-ci comprend une atteinte bilatérale débutant de manière inégale au niveau des membres touchés durant plusieurs semaines. Cette forme engendre un déficit moteur, une amyotrophie distale des membres inférieurs. Elle cause aussi une perte des réflexes achilléens et une vivacité des rotulien. Dans un second temps, cette forme entraîne une atteinte des membres supérieurs ainsi qu'un syndrome pyramidal.

1.4.4.2. Forme pyramidale

Cette forme évolue très progressivement sur une durée supérieure à 3 ans (Couratier et al., 2014). Celle-ci se caractérise par un syndrome tétrapyramidal et pseudo-bulbaire.

L'atteinte du motoneurone périphérique est secondaire et souvent révélée par un électroneuromyogramme.

1.4.4.3. Forme débutant par des signes cognitifs

Des troubles cognitifs peuvent se manifester (Snowden et al., 2013). En effet, un syndrome dysexécutif est retrouvé dans 15% des cas et une démence fronto-temporale est présente dans 50% des cas. Ces troubles cognitifs sont susceptibles de retarder et de compliquer le diagnostic. La majorité des personnes atteintes de ces troubles possèdent des expansions répétées dans le gène C9ORF72.

Des formes bulbaire, spinale ou génétique, émergent des manifestations cliniques parfois très différentes, mais aussi des points de convergence.

1.5. Signes cliniques

La maladie est évolutive et touche progressivement différents muscles du corps, notamment ceux des membres supérieurs et inférieurs, les muscles axiaux, bulbares et respiratoires (Viader, 2023). Elle débute principalement par une atteinte asymétrique au niveau des membres supérieurs ou inférieurs, celle-ci représente l'atteinte spinale. La maladie peut également débuter par une atteinte bulbaire touchant les muscles labio-glosso-pharyngolaryngés. L'atteinte motrice chez les personnes présentant une SLA peut se caractériser ou se manifester par les signes cliniques suivants présentés dans le tableau 1.

Tableau 1 : Signes cliniques de la SLA

Dans le cas d'une atteinte du motoneurone périphérique	
<u>A l'étage spinal :</u> <ul style="list-style-type: none">- Faiblesse et/ou déficit moteur- Crampes- Amyotrophie- Fasciculations- Atteinte au niveau du diaphragme pouvant entraîner une insuffisance respiratoire et par la suite de la fatigue, des céphalées, des insomnies.	<u>A l'étage bulbaire :</u> <ul style="list-style-type: none">- Troubles de la parole (dysarthrie, dysphonie, lenteur)- Troubles de la déglutition- Amyotrophie linguale avec fasciculations- Stase salivaire.
Dans le cas d'une atteinte du motoneurone central	
<ul style="list-style-type: none">- Réflexes ostéo-tendineux préservés dans une zone amyotrophiée- Hypertonie spastique- Rires et pleurs spasmodiques- Troubles de la phonation- Troubles de la déglutition- Intensification des réflexes nauséens- Clonus du menton- Dissociation automatico-volontaire du voile du palais	

Autres signes cliniques

- Troubles cognitifs (principalement au niveau des fonctions exécutives)
- Troubles comportementaux (apathie, désinhibition)
- Douleurs
- Dépression

Ces signes cliniques, bien que variés et parfois discrets en début de maladie, sont les premiers indicateurs qui alertent les professionnels de santé et orientent vers le diagnostic.

1.6. Diagnostic

Le diagnostic de cette pathologie repose tout d'abord sur l'analyse par un neurologue de signes d'atteinte des motoneurones centraux et périphériques (FILSLAN, 2020). Il s'agit pour les neurones moteurs centraux de la présence de raideurs musculaires, de l'exagération des réflexes. Pour les neurones moteurs périphériques, il s'agit de la présence d'une amyotrophie, de crampes, de fasciculations. Ces examens orientent le diagnostic.

Un électromyogramme est ensuite réalisé pour rechercher la présence d'anomalies électriques au niveau des motoneurones périphériques.

Un examen permettant de connaître le dosage de créatine phosphokinase (enzyme présente dans les fibres musculaires) dans le sang peut être réalisé pour révéler la présence d'une faiblesse musculaire. En effet, cette enzyme est libérée par le muscle lors d'une activité physique dépassant ses capacités. Cependant, ce test ne révèle pas la cause de la faiblesse musculaire.

La recherche de l'augmentation du taux de neurofilaments dans le liquide céphalorachidien et/ou dans le sang peut orienter vers le diagnostic d'une SLA. En effet, les axones libèrent des neurofilaments lorsque les motoneurones sont détruits.

Concernant le diagnostic différentiel, d'autres examens sont effectués afin d'éliminer la possibilité que les symptômes et les résultats des tests soient liés à une pathologie différente de la SLA (FILSLAN, 2020).

La réalisation d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) cérébrale et/ou de la moelle spinale est fréquente. Celle-ci vise à explorer la présence de compression médullaire ou d'anomalies au niveau du cerveau ou de la moelle spinale.

Une ponction lombaire peut être effectuée. Elle sert à détecter des signes d'inflammation, des anomalies immunitaires ou à identifier des infections.

Lorsque l'origine de l'atrophie musculaire est questionnée, une biopsie musculaire est réalisée afin de différencier une atteinte musculaire d'une atteinte du système nerveux.

L'ensemble de ces examens permet au médecin neurologue d'affirmer ou d'informer le diagnostic de SLA.

Une fois le diagnostic confirmé, les professionnels de santé mettent en place des traitements visant à ralentir la progression de la maladie et à améliorer la qualité de vie des patients.

1.7. Traitements

A ce jour, aucun traitement ne permet de soigner la maladie (ARSLA-a). Cependant, le Riluzole exerce une action de ralentissement ou de stabilisation de l'évolution de celle-ci. Le Riluzole est souvent couplé à la prise de Vitamine E dans le traitement de la SLA, dans le but de retarder les symptômes. Les autres traitements administrés aux personnes ayant une SLA servent à traiter les symptômes, indépendamment de la maladie (troubles de la déglutition, respiratoires, psychiques, douleurs).

Certains dispositifs permettent d'allonger la durée de vie (Couratier et al., 2014). Ceux-ci sont :

- La gastrostomie afin de poursuivre la nutrition mais par voie entérale. Elle est directement reliée à l'estomac lorsque l'alimentation par voie orale n'est plus possible.
- La Ventilation Non Invasive (VNI) afin d'obtenir un apport en oxygène suffisant au maintien de la vie. Ce matériel envoie de l'air avec une certaine pression par l'intermédiaire d'un masque. Celui-ci est mis en place lorsque les muscles respiratoires s'affaiblissent.

Les tableaux cliniques diffèrent mais les personnes ayant une SLA sont susceptibles de développer des difficultés dans la réalisation de l'ensemble des activités de vie quotidienne (toilette, habillage, prise des repas). Les activités instrumentales de la vie quotidienne peuvent également s'avérer difficiles (préparer les repas, entretenir le domicile). De plus, elles peuvent présenter des difficultés de communication dues aux troubles de la phonation et aux limitations corporelles auxquelles elles sont confrontées.

2. SLA et Communication

Dans certains cas, la SLA peut lourdement impacter les capacités de communication, que ce soit par la parole, l'écrit, les gestes ou les expressions faciales.

2.1. Communication

La communication est décrite comme étant un processus social permettant les échanges d'informations et de significations entre les individus au sein d'une situation sociale donnée (Baggio, 2011). Elle correspond à la transmission et/ou la réception d'un message avec un objectif. La communication s'effectue au travers de divers moyens tels que la communication verbale et non verbale. Celle-ci permet l'interaction sociale.

La communication peut être influencée par de nombreux facteurs. Ceux-ci peuvent être :

- Personnels : en rapport avec les valeurs, l'histoire de vie, la culture, le statut social
- Environnementaux : en fonction du lieu (domicile, extérieur) et de ses caractéristiques (bruyant, lumineux)
- Situationnels : selon le cadre (familial, professionnel)
- Corporels : compte tenu de la distance entre les individus, du positionnement.

2.1.1. Communication verbale

La communication verbale représente environ 30% des échanges. Elle permet de partager une idée, d'exprimer un besoin ou une envie, de manière organisée, grâce à l'utilisation du langage (Abbadie et al., 2022a). Celle-ci s'appuie sur les mots, qu'ils soient employés par la parole ou par l'écriture. La communication verbale est efficace lorsque l'émetteur s'adapte à la fois à son/ses récepteur(s) et aux circonstances de la situation.

2.1.2. Communication non verbale

La part majeure de la communication réside en l'utilisation du non verbal (environ 70%) (Ameline & Levannier, 2021). La communication non verbale regroupe les gestes, le regard, les mimiques, l'intonation et les réactions corporelles telles que le changement de couleur du visage. Ces différents éléments apportent des informations supplémentaires sur ce que veut transmettre une personne. Le non verbal peut parfois transmettre des informations contraires à ce qui a été dit.

2.2. Impact de la SLA sur la communication

Les personnes présentant une SLA avec des troubles de la communication sont sujettes à être socialement isolées, que ce soit au domicile mais aussi dans le milieu professionnel, de loisirs ou en institution. De nombreux témoignages rapportent le sentiment d'être mis à l'écart, de ne pas exister, du simple fait qu'ils ne sont pas en capacité de parler (Beukelman & Mirenda, 2017).

Les troubles de la parole et surtout les difficultés motrices au niveau des membres supérieurs sont des facteurs favorisant l'isolement et la mise en retrait de ces personnes.

2.2.1. Troubles de la parole

Les troubles de la communication, dans le cadre d'une SLA, débutent avec l'apparition de troubles de la phonation ainsi que des difficultés d'articulation (HAS, 2005). La vocalisation devient spastique et nasonnée accompagnée d'une réduction des mouvements linguaux. Ces difficultés, voire incapacités totales de communication, sont source de stress pour les patients qui ne parviennent plus à échanger sur leurs besoins, angoisses et tout autre sujet.

La perte ou l'affaiblissement de la parole est un frein majeur à la socialisation (FILSLAN, b). Ces difficultés entravent la communication conventionnelle et nécessitent l'utilisation de moyens de compensation.

2.2.2. Difficultés motrices

La diminution des capacités motrices au niveau des membres supérieurs complique la communication car le non verbal se fait moins présent. De plus, celle-ci rend l'usage des aides techniques visant à compenser la perte de la parole difficile (Veillard et al., 2018).

Les personnes présentant des troubles de la parole ainsi que des incapacités motrices aux membres supérieurs sont doublement en difficulté pour communiquer et maintenir un lien social.

2.2.3. Positionnement

Le positionnement chez les personnes atteintes de SLA joue un rôle majeur dans leurs interactions sociales. En effet, celui-ci peut fortement compliquer la communication, en voici divers exemples ci-dessous.

Dans un premier temps, le syndrome de la tête tombante, causé par une amyotrophie des muscles du cou, rend difficile le maintien de la tête en position droite (*Syndrome de la tête tombante*). Cette condition complique la communication car elle affecte non seulement la posture, mais aussi la capacité à articuler clairement et à maintenir un contact visuel pendant les échanges. En raison de cette faiblesse musculaire, les patients peuvent avoir du mal à contrôler leurs mouvements de tête, ce qui rend l'expression orale plus difficile et peut entraîner un isolement social. Des aides comme les colliers cervicaux peuvent parfois

améliorer la posture. Cependant, elles ne résolvent pas toujours complètement les difficultés de communication.

Ensuite, le port d'orthèses peut s'avérer utile pour soutenir les articulations affaiblies, maintenir une posture fonctionnelle, éviter les raideurs et les douleurs. Cependant, ces dispositifs peuvent parfois compliquer la communication. En effet, l'utilisation d'orthèses manuelles peut restreindre la dextérité lors de la manipulation des aides à la communication.

De plus, le fait de se trouver en position assise ou allongée (ce qui est fréquent pour les personnes atteintes de SLA) renvoie à une forme symbolique de domination de l'interlocuteur (Ameline & Levannier, 2021). La différence de hauteur de la tête lors des échanges est donc aussi un frein à la communication.

Ces multiples obstacles à la communication, qu'ils soient liés à la parole, à la motricité ou au positionnement, ont des répercussions bien au-delà de l'échange verbal. Ils participent activement à un phénomène plus large et plus préoccupant : l'isolement social.

2.3. Isolement social dans la SLA

2.3.1. Impact des troubles de la communication sur le lien social

Les troubles de la communication, qu'ils soient dus à une maladie neurologique, un handicap, ou à des difficultés liées à l'âge, peuvent avoir des répercussions profondes sur la vie sociale des individus (Couturier & Audy, 2016). En particulier, lorsque la parole ou la capacité à comprendre et à échanger verbalement est altérée, voire absente. Cela peut entraîner un isolement social significatif. Ce phénomène est particulièrement évident chez les personnes atteintes de la SLA.

Lorsque la capacité à communiquer est réduite, le risque d'isolement social augmente. En effet, la communication est un des piliers essentiels de l'interaction humaine. Elle permet de maintenir des relations sociales, d'exprimer des besoins, des émotions, des idées, et de participer activement à des activités sociales. Lorsque cette capacité est complexe ou perdue, les individus peuvent se sentir exclus, incompris, ou incapables de participer pleinement à leur environnement social. Le fait de ne plus pouvoir partager ses pensées et ses sentiments de manière fluide peut entraîner de la frustration et une perte de confiance en soi. Ceci peut entraîner un évitement des situations sociales, par crainte du jugement ou par manque de moyens pour se faire comprendre.

2.3.2. Isolement social

L'isolement social fait référence à la situation dans laquelle un individu se trouve coupé de ses interactions sociales (Freedman & Nicolle, 2020). Ceci peut se produire lorsqu'il a du mal à maintenir des liens ou que son environnement ne lui permet pas ce maintien de manière satisfaisante. Cet isolement peut être social, affectif ou physique et peut engendrer des conséquences directes sur la santé mentale et physique des personnes qui y sont confrontées. Ces dernières peuvent se sentir seules, angoissées, en détresse émotionnelle, voire en dépression.

L'isolement social peut se manifester de manière subtile ou plus marquée, selon les individus et les contextes. Pour certaines personnes, l'isolement peut débuter par une réduction progressive des interactions, comme la difficulté à participer à des conversations ou à rejoindre des activités sociales de groupe. Pour d'autres, il peut être plus évident, avec un repli complet

sur soi-même et un refus de toute interaction sociale. L'isolement peut résulter de diverses causes, telles que des troubles de la communication, des troubles cognitifs, une mauvaise santé physique, ou encore des facteurs sociaux comme le manque de soutien familial.

Les conséquences de l'isolement social sont particulièrement graves, notamment chez les personnes âgées ou les individus vulnérables. Celles-ci sont liées à une augmentation du risque de maladies mentales, comme la dépression, l'anxiété et le stress post-traumatique, ainsi qu'à une réduction de l'espérance de vie. L'isolement peut également mener à un déclin physique rapide, avec une perte d'autonomie, une diminution de la mobilité et un affaiblissement général du système immunitaire. C'est pourquoi il est important d'identifier et d'intervenir tôt pour prévenir ou réduire l'isolement social, notamment chez les personnes souffrant de troubles de la communication. Cela peut inclure des thérapies de rééducation, la mise en place de réseaux de soutien adaptés pour encourager les interactions sociales et la participation à des activités de groupe. La mise en place de dispositifs de Communication Alternative Augmentée (CAA) peut également limiter les risques d'isolement social.

3. La Communication Alternative Augmentée

3.1. Définition et objectifs de la CAA

L'acronyme "CAA" signifie "Communication Alternative Augmentée" ou "Améliorée" (Mon Parcours Handicap). Cette appellation a été choisie car cette communication :

- est utilisée à la place de la parole, elle la remplace donc est alternative
- complète et améliore la parole afin de mieux se faire comprendre.

La CAA correspond aux moyens, qu'ils soient humains ou matériels, permettant la communication, différemment qu'en utilisant les modes habituels, si ceux-ci sont altérés ou absents (Abbadi et al., 2022b).

Elle vise à compenser les restrictions de participation et à favoriser l'inclusion dans l'ensemble des domaines de la vie (familial, loisirs, professionnel) des personnes ayant des troubles du langage et/ou de la parole, à l'oral et/ou à l'écrit (J. Burkhart, Linda, 2011).

3.2. Types de CAA

Il existe divers types de CAA (J. Burkhart, Linda, 2011).

Tout d'abord, la CAA dite "*no tech*", correspond à la communication ne nécessitant aucun matériel. C'est-à-dire les expressions faciales, les gestes et postures, la langue des signes. En somme, la communication passant par le corps.

Il existe également la CAA avec du matériel. Parmi celle-ci, deux types sont distingués.

La basse technologie ou "*low-tech*" correspondant à des dispositifs aidant à la communication mais ne nécessitant ni piles, ni électricité, ni électronique. Ceux-ci comprennent donc les cartes, tableaux et classeurs de communication, les photos, et l'ensemble des supports sans technologie.

La haute technologie ou "*high-tech*" correspond aux dispositifs visant à aider à la communication utilisant des moyens informatiques et numériques. Il s'agit des smartphones, tablettes, ordinateurs et autres outils nécessitant des piles, de l'électricité ou de l'électronique.

3.3. CAA de haute technologie

La CAA de haute technologie désigne l'utilisation de dispositifs électroniques visant à aider les personnes ayant des troubles de la communication sévères. Ces technologies incluent des systèmes de communication assistée par ordinateur, des tablettes équipées de logiciels de synthèse vocale, des téléphones, des interfaces cerveau-ordinateur. Ces outils permettent aux utilisateurs de produire du langage, même en l'absence de capacités motrices ou vocales, en exploitant d'autres formes de communication. Les dispositifs de CAA high-tech peuvent être commandés grâce au mouvement des yeux (suivi oculaire), à l'appui sur un contacteur (dispositif déclenchant une action ou une commande par une simple pression ou un contact physique) ou des signaux neurologiques. L'objectif de ces technologies est d'améliorer l'autonomie des patients, en leur offrant un moyen efficace d'exprimer leurs besoins, leurs émotions et d'interagir avec leur entourage, réduisant ainsi leur isolement social et améliorant leur qualité de vie.

3.4. Avantages et limites des CAA haute technologie

Certaines études démontrent la croissance d'adaptation des patients aux CAA de haute technologie avec la moindre aide de professionnels, surtout chez les sujets jeunes (Kuruppu et al., 2023). Les évolutions technologiques ont permis un accès plus important aux CAA *high tech* pour les personnes ayant des capacités motrices réduites, notamment avec le *eye tracking* (suivi oculaire). L'un des inconvénients du *eye tracking* est l'importante fatigabilité qu'il engendre (Pinto et al., 2020). Cependant, des limites contraignent l'utilisation de ces outils telles que la technophobie, ou encore l'indisponibilité de formateurs pour le paramétrage et l'apprentissage (Jonsson et al., 2011). Cet apprentissage peut être difficile avec la présence de troubles cognitifs. De plus, les outils de CAA de haute technologie sont coûteux. Dans le cadre des patients ayant une SLA, il est nécessaire d'anticiper leur acquisition bien avant le moment où l'outil sera utilisé afin de réaliser les démarches administratives et d'avoir les financements (Chung & H. Douglas, 2015). Certains de ces outils sont simples d'utilisation et contrairement à la basse technologie, ceux-ci sont perçus comme étant moins stigmatisants (Donato et al., 2018).

Des personnes témoignent de l'importance et de l'impact qu'a eu la CAA dans leur vie (Beukelman & Mirenda, 2017). En effet, celle-ci leur a permis de maintenir et de renforcer du lien social auprès de leurs proches, mais aussi de développer leurs réseaux sociaux et de fortifier leur rôle social. Ceci, notamment grâce à son utilisation au travail et dans les activités de loisirs.

Les quatre objectifs des interactions communicatives sont les suivants :

- La communication des besoins et désirs
- La transmission d'informations
- Les relations sociales
- Les conventions sociales

L'ensemble de ces objectifs peuvent être remplis par le biais de la CAA.

Si les dispositifs de CAA représentent une avancée majeure pour maintenir la communication, leur mise en œuvre efficace repose sur l'organisation des soins et les professionnels qui accompagnent les patients au quotidien.

4. Structures et professionnels impliqués

4.1. Centres SLA

La création il y a une vingtaine d'années de Centres SLA en France sectorisés par régions a permis l'évolution de la prise en soins des personnes présentant cette pathologie (HAS, 2005).

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui y exercent sont experts de la maladie (Viader, 2023). Un coordonateur se trouve sur chaque centre permettant une bonne organisation entre les consultations trimestrielles et le suivi des patients sur leur lieu de vie. Ces centres permettent le diagnostic de la pathologie et une prise en soins globale avec les professionnels adaptés durant toute l'évolution de la maladie. Des formations, de la recherche clinique ainsi que des essais thérapeutiques y ont lieu afin de faire évoluer la pratique auprès de cette population. Ces centres ont permis l'amélioration de la prise en soins des personnes ayant une SLA et la garantie de disposer d'un suivi complet que ce soit pour les patients comme pour leur entourage.

En France, il existe 10 Centres de Référence Maladies Rares et 12 Centres de Ressources et de Compétence Maladies (FILSLAN). Ceux-ci permettent à environ 5000 patients sur 6000 ayant cette maladie d'être suivie et de bénéficier de soins adaptés.

4.2. Partenaires extérieurs

De nombreux professionnels extérieurs aux Centres SLA interviennent auprès des patients afin qu'ils puissent bénéficier d'un suivi de proximité (HAS, 2005).

Dans un premier temps, certains patients disposent d'un suivi par des professionnels libéraux afin d'obtenir des séances régulières. Ceux-ci peuvent être des infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues.

Ensuite, certains patients bénéficient de l'intervention de services à domicile tels que celles des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), de l'Hospitalisation A Domicile (HAD), des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), des Equipes Mobiles de Réadaptation (EMR).

Les partenaires sont également les professionnels du bâtiment, les agents d'entretien, mais aussi de nombreuses autres professions intervenant dans l'optique de favoriser le maintien à domicile.

4.3. ARSLA

L'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA) a été créée par Vincent Meininger (neurologue) et Guy Serra (personne atteinte de la maladie) en 1985 (ARSLA, 2021). Cette association a été fondée afin de développer la recherche autour de la SLA, d'accompagner les malades afin qu'ils bénéficient d'une meilleure prise en soins. Celle-ci a également pour but de sensibiliser les professionnels mais aussi les pouvoirs publics et l'ensemble de la population.

L'association propose certains services tels que le prêt de matériel (aides techniques, véhicules aménagés) afin de favoriser l'indépendance des personnes ayant une SLA (« Les services de l'ARSLA »). De plus, l'ARSLA met à disposition des patients, de leur entourage et des soignants des fiches pratiques pour les conseiller et leur donner des astuces facilitant le quotidien. Cette association est également en capacité d'orienter les patients vers des

bénévoles proches de chez eux pour les accompagner. Enfin, elle met à disposition un numéro de téléphone permettant de contacter un psychologue et d'échanger avec lui. Celui-ci est joignable pour les personnes atteintes de la maladie, pour leurs aidants et leurs proches.

5. Professionnels impliqués dans la prise en soins des troubles de la communication

Les troubles de la communication dans la SLA requièrent l'intervention de nombreux professionnels de santé. Ceux-ci ont pour objectif de réduire les situations de handicap causées par ces troubles (Brunaud-Danel et al., 2015).

5.1. Médecin

Tout d'abord, le médecin est important dans la prise en soins des troubles de la communication (Brunaud-Danel et al., 2015). En effet, celui-ci est chargé du suivi des patients ayant une SLA et de l'évolution de la maladie. Il évalue leur état lors des consultations et est amené à les orienter vers des professionnels adaptés aux différents troubles dont ils sont atteints, notamment les orthophonistes et ergothérapeutes. De plus, le médecin réalise les prescriptions d'aides techniques lorsqu'elles sont nécessaires, permettant parfois aux patients de bénéficier d'une prise en charge financière partielle ou totale de celles-ci.

5.2. Orthophoniste

L'orthophoniste est un professionnel de santé ayant un champ d'action autour de la communication (Mespouille, 2022). Auprès des patients ayant une SLA, ceux-ci évaluent les capacités langagières. Leur objectif est de maintenir la communication au cours de l'évolution de la maladie. Ceci par le biais d'exercices visant à préserver une articulation et une parole efficaces, mais aussi par des moyens matériels lorsque la communication verbale n'est plus possible. Les orthophonistes sont habilités à mettre en place des dispositifs de CAA de basse et de haute technologie. Leur rôle est d'aider la personne à maintenir une communication fonctionnelle le plus longtemps possible.

5.3. Psychologue

Les psychologues peuvent intervenir pour aider les personnes atteintes de SLA à faire face à l'impact émotionnel et psychologique de la perte de la capacité à communiquer (Mespouille, 2022). Ils offrent un soutien psychologique aux patients et à leur famille, contribuant ainsi à la gestion du stress, de l'anxiété et des émotions liées à l'isolement social que peuvent provoquer les troubles de la communication.

5.4. Soignants et infirmiers

Les infirmiers et soignants assurent la prise en charge quotidienne des patients atteints de SLA (Mespouille, 2022). Bien que leur rôle principal soit de soutenir les fonctions physiques et médicales, ils jouent également un rôle dans l'adaptation des stratégies de communication, en suivant les recommandations des orthophonistes et des ergothérapeutes. Ils sont également souvent les premiers à identifier les besoins émergents des patients en matière de communication et à alerter.

5.5. Prestataires

Les prestataires sont spécialisés dans la mise en place et l'adaptation des technologies d'assistance. Ils travaillent souvent en collaboration avec les ergothérapeutes et orthophonistes pour leur proposer, leur montrer et adapter des dispositifs de CAA de haute

technologie. Ils s'assurent que les technologies soient bien adaptées aux besoins spécifiques des patients et sont en charge de leur bon fonctionnement.

6. Ergothérapie et Modèle conceptuel

6.1. Ergothérapie

L'ergothérapie est une profession paramédicale fondant sa pratique sur le lien entre la santé et l'activité humaine (Ordre des Ergothérapeutes du Québec). L'ergothérapeute vise à réduire voire supprimer les situations de handicap des personnes qu'il rencontre afin qu'ils bénéficient d'une qualité de vie satisfaisante. Celui-ci évalue et accompagne les personnes présentant des limitations physiques, cognitives ou psychiques afin de préserver ou restaurer leur autonomie et indépendance. Ceci, tant dans les activités de la vie quotidienne, professionnelle ou sociale. Ce professionnel peut intervenir dans de nombreux secteurs en ayant des pratiques très distinctes. En effet, ses missions incluent la rééducation fonctionnelle, l'adaptation de l'environnement, le conseil en aides techniques et l'accompagnement à la compensation des incapacités. L'ergothérapeute peut également intervenir auprès des aidants de la personne soignée dans le but de faciliter leur quotidien et d'éviter les blessures.

Auprès des personnes atteintes de SLA, l'ergothérapeute joue un rôle dans le maintien de la qualité de vie (FILSLAN, -b). Il intervient pour évaluer et anticiper la perte progressive de capacités des patients qu'il rencontre. Les difficultés rencontrées peuvent concerner les déplacements, la toilette, les loisirs, l'activité professionnelle, la prise de repas, la communication, l'utilisation des outils numériques, et bien d'autres. Après ces évaluations, celui-ci peut leur proposer des moyens de compensation tels que des aménagements de l'habitat, des aides techniques, des dispositifs de communication alternative, tout en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. Il peut également réaliser du petit appareillage orthopédique et fournir un accompagnement psychosocial. Ceci tout en travaillant en étroite collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire ainsi que l'entourage des patients.

Les objectifs de l'ergothérapeute sont de favoriser l'autonomie, l'indépendance, le confort, ainsi que la sécurité des patients.

L'anticipation des besoins à venir, ainsi que la réévaluation des capacités sont nécessaires au vu du caractère évolutif de la maladie et des potentielles modifications de l'environnement (HAS, 2005).

Concernant la CAA, l'ergothérapeute peut recommander ce type de dispositifs afin de favoriser les échanges et interactions sociales des personnes présentant des difficultés de communication (Brunaud-Danel et al., 2015). Ceci en tenant compte des besoins, des capacités et de l'environnement de la personne. L'ergothérapeute intervient également sur les aspects posturaux, notamment le positionnement de la tête pour optimiser l'usage du suivi oculaire, ainsi que sur l'ergonomie afin de faciliter l'utilisation de ces outils.

Afin de guider ses interventions et de répondre au plus près des besoins des personnes, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des modèles conceptuels.

6.2. Modèle conceptuel

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est une approche théorique en ergothérapie (Morel-Bracq et al., 2017). Celle-ci s'intéresse à l'engagement des individus dans des occupations signifiantes et la manière dont cet engagement influence leur bien-être et leur fonctionnement. Développé par Gary Kielhofner dans les années 1980, ce modèle met l'accent

sur l'importance des occupations dans la vie quotidienne. Il évoque également les processus internes influençant l'engagement occupationnel et les facteurs externes facilitant ou entravant cet engagement.

Le MOH repose sur trois concepts principaux : la volition, l'habituatation et les performances. Chacun de ces éléments interagit avec l'environnement pour déterminer l'engagement d'un individu dans des activités quotidiennes.

- **La volition** : Ce terme désigne la motivation et la volonté d'un individu à s'engager dans une occupation. Il comprend les valeurs (ce qui est important pour l'individu), les intérêts (ce qui suscite de la curiosité ou du plaisir) et les déterminants personnels (l'estime de soi et les attentes concernant ses propres capacités). La volition détermine l'engagement et l'implication dans une occupation et influence la manière dont une personne sélectionne et priorise ses activités.
- **L'habituatation** : Ce terme correspond aux habitudes. Celles-ci sont des schémas réguliers et automatisés de comportement se développant au fil du temps. Elles sont influencées par les routines quotidiennes, la culture et les normes sociales. Les habitudes permettent aux individus de fonctionner de manière plus fluide et sans avoir à réfléchir constamment à chaque tâche. Dans le cadre du MOH, les habitudes facilitent l'engagement dans les occupations, mais peuvent aussi limiter l'adaptabilité si elles deviennent rigides ou inappropriées face à des changements dans l'environnement.
- **Les performances** : Ce concept fait référence aux capacités physiques, cognitives et émotionnelles d'un individu qui lui permettent d'accomplir des occupations. Cela inclut les compétences motrices, la coordination, la perception, ainsi que les fonctions exécutives nécessaires pour planifier et exécuter une tâche. Si une personne rencontre des limitations dans ses performances, cela peut réduire sa capacité à s'engager dans des activités significatives.

Ces trois éléments interagissent dans un environnement donné pouvant être un facteur de soutien ou de limitation. L'environnement comprend non seulement le milieu physique (logement, lieux de travail, espaces publics) mais aussi les aspects sociaux, culturels et économiques. Ceux-ci influencent l'accès et la participation à certaines occupations. Par exemple, un environnement accessible et soutenant peut favoriser la participation aux occupations, tandis qu'un environnement hostile ou non adapté peut constituer un obstacle.

Le Modèle de l'Occupation Humaine propose ainsi une approche centrée sur la personne. L'ergothérapeute évalue non seulement ses capacités fonctionnelles, mais aussi ses motivations, ses habitudes et l'influence de son environnement. L'objectif est d'identifier les obstacles à l'engagement dans des occupations signifiantes et de travailler à restaurer ou maintenir une participation satisfaisante dans la vie quotidienne. Ce modèle s'applique à une grande variété de populations, des personnes âgées aux enfants, en passant par les individus ayant des troubles neurologiques, physiques ou mentaux.

Dans le cadre de la SLA avec des troubles de la communication, le MOH peut être utilisé par l'ergothérapeute. En effet, ce professionnel est en mesure d'évaluer la motivation du patient pour maintenir ou retrouver son engagement dans une occupation qui lui plaît, puis de préconiser des moyens techniques pour y parvenir. L'ergothérapeute peut également être

amené à favoriser le maintien de certaines habitudes de vie tels que les repas en famille, malgré les obstacles de communication présents.

La mise en place de dispositifs de CAA peut permettre la participation à des occupations, à des discussions. Ceci peut favoriser le maintien du lien social et réduire les risques d'isolement social.

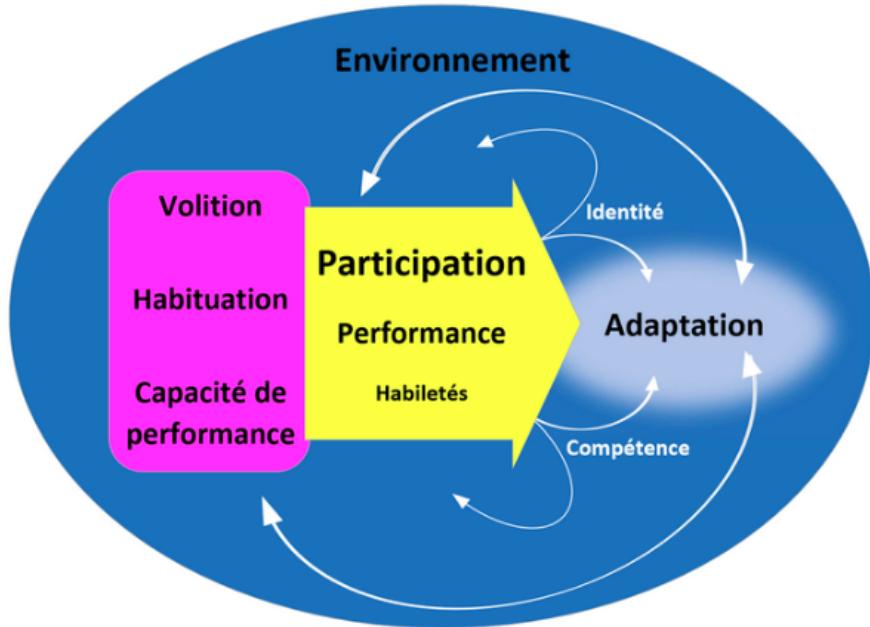


Figure 1 : Schéma du MOH

7. Problématique

Comme évoqué précédemment, la SLA est une maladie neurodégénérative rare touchant les motoneurones. Celle-ci entraîne une paralysie progressive des muscles du corps, y compris ceux responsables de la communication. Cette maladie peut se manifester sous différentes formes, notamment la forme spinale, qui concerne principalement les membres, et la forme bulbaire, qui affecte les muscles nécessaires à la parole et à la déglutition. Les troubles moteurs et la faiblesse progressive des muscles entraînent des difficultés majeures dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et des interactions sociales, notamment par la perte de la capacité de parler et d'effectuer des gestes essentiels pour communiquer efficacement. Les personnes atteintes de SLA, en particulier celles avec des formes bulbaires, peuvent ainsi être confrontées à un isolement social.

La communication étant un pilier fondamental de l'interaction sociale, toute altération de cette fonction peut avoir des répercussions sur le lien social. La perte progressive de la capacité à exprimer des idées, des besoins ou des émotions entraîne un sentiment d'exclusion et de frustration, ce qui accentue l'isolement des personnes atteintes de SLA. Les difficultés d'articulation, la spasticité des muscles impliqués dans la parole et la perte de contrôle moteur rendent difficile l'utilisation des moyens de communication conventionnels, exacerbant le retrait social. Le rôle des professionnels de santé, notamment les ergothérapeutes, est essentiel pour faciliter l'adaptation des patients aux nouvelles formes de communication, qu'elles soient verbales ou non verbales, en utilisant des dispositifs de Communication Alternative Augmentée (CAA).

Les CAA de haute technologie permettent aux patients de compenser la perte de la parole par l'utilisation d'outils électroniques comme les tablettes et les ordinateurs. Ces technologies visent à restaurer une forme d'autonomie en permettant aux personnes de communiquer, de maintenir un lien avec leur environnement social et de participer activement à la vie familiale, professionnelle et communautaire. Cela contribue directement à réduire l'isolement social, en offrant un moyen efficace pour les patients d'exprimer leurs besoins, leurs émotions et de garder une communication fluide avec leurs proches.

Ainsi, l'intégration de la CAA de haute technologie dans le parcours de soin des personnes atteintes de SLA avec troubles de la communication semble non seulement améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi lutter contre l'isolement social.

Toutefois, l'efficacité de ces outils de CAA peut être questionnée. C'est pourquoi, la problématique suivante est ressortie :

Les dispositifs de Communication Alternative Augmentée de haute technologie permettent-ils de lutter face à l'isolement social des personnes atteintes de SLA avec troubles de la communication ?

A partir de cette problématique, deux hypothèses émergent.

- Les dispositifs de CAA de haute technologie favorisent le lien social des personnes ayant des troubles de la communication car ils leur permettent de se faire comprendre et d'échanger assez précisément avec des individus. Ils leur donnent l'opportunité de retrouver un lien social, que ce soit auprès de leur environnement proche (famille et amis), professionnel, de loisirs, soignant.
- Les dispositifs de CAA *high-tech* contribuent à lutter contre l'isolement social, mais leur utilisation présente plusieurs limites : un coût financier élevé, une dépense d'énergie importante pouvant entraîner de la fatigue, ainsi qu'un risque de dysfonctionnement du matériel.

Ce mémoire a pour objectif d'explorer les données déjà présentes dans la littérature et en lien avec ma question de recherche dans le but d'y apporter des éléments de réponse. Les hypothèses formulées seront examinées au cours de l'étude et pourront être confirmées ou infirmées.

Méthodologie

Une scoping review ou étude de portée a été réalisée dans l'objectif de répondre à la question de recherche ainsi qu'aux hypothèses formulées précédemment. Ce type d'étude vise à cartographier l'étendue des données probantes sur un sujet en s'appuyant sur plusieurs articles scientifiques.

1. Type d'étude

La question de recherche a porté sur l'intérêt de l'utilisation de dispositifs de CAA auprès de personnes présentant une SLA pour favoriser le maintien du lien social. Cette scoping review a permis un recueil de données concernant ce sujet à partir d'études et de témoignages déjà existants. Ceci afin de délivrer une vue d'ensemble sur le questionnement choisi.

Une méthodologie particulière est utilisée dans la scoping review (Tétreault & Blais-Michaud, 2014). Celle-ci est composée des étapes suivantes :

- Définition de la question de recherche et des objectifs
- Identification des articles pertinents
- Sélection des études
- Analyse des données
- Réunion, synthèse et présentation des résultats.

Ces étapes sont essentielles au sein d'une scoping review. Une sixième étape facultative existe. Celle-ci consiste à consulter des experts sur le sujet.

2. Question de recherche

Afin de formuler et de clarifier les objectifs de la recherche, la méthode PICO a été utilisée (Laloi, 2022). Cet acronyme signifie :

- Population : afin de préciser la population choisie pour l'étude
- Intervention : dans le but d'identifier l'objet de l'étude
- Comparaison : dans l'objectif de comparer l'intervention afin de prouver son efficacité
- Outcome : pour désigner les objectifs à atteindre, les résultats attendus pour la population de l'étude.

Les critères PICO quant au sujet ont été les suivants :

Tableau 2 : Critères PICO

Population	Personnes ayant une SLA avec trouble de la communication
Intervention	Mise en place de CAA de haute technologie
Comparaison	Avec et sans la CAA, ou une autre comparaison
Outcome (résultats)	Amélioration du lien social de la personne ayant une SLA

L'objectif principal de cette recherche a été d'évaluer l'impact des dispositifs de CAA de haute technologie sur le lien social chez les personnes présentant une SLA.

3. Sources utilisées

3.1. Mots clefs

Afin de délimiter le sujet d'étude et de trouver des articles en lien avec la question de recherche, des mots clefs en français ont été déterminés dans un premier temps. Ceux-ci ont ensuite été traduits en anglais étant la langue internationale, afin d'élargir les recherches et de trouver des articles pertinents. Les mots clefs ont été utiles pour simplifier la recherche d'articles scientifiques car ils font un premier tri sur le sujet.

Les mots clefs ont été les suivants :

- En français : "Sclérose Latérale Amyotrophique", "Maladie du motoneurone", "Communication", "Communication Alternative Augmentée", "Communication Alternative Améliorée", "Technologie", "Isolement social", "Participation sociale".
- En anglais : "Amyotrophic Lateral Sclerosis", "Motor neuron disease", "Communication", "Augmentative and Alternative Communication", "Technology", "Social isolation", "Social participation".

3.2. Bases de données

Dans l'objectif de rassembler plusieurs articles scientifiques déjà existants portant sur le sujet de l'étude, différentes bases de données ont été utilisées. Celles-ci ont été sélectionnées pour la pertinence des articles y étant publiés.

Dans le cadre de cette étude de portée, les bases de données ayant été utilisées pour la recherche d'articles scientifiques sont : Pubmed, Scopus, CINAHL.

3.3. Littérature grise

Des données présentes au sein de cette étude de portée ont été tirées de la littérature grise. Celle-ci correspond à l'ensemble des informations non publiées dans une revue scientifique (Tétreault & Blais-Michaud, 2014). La littérature grise peut comprendre des publications gouvernementales, des thèses ou mémoires, des actes de congrès.

4. Sélection des articles

4.1. Equation booléenne

La méthodologie de l'étude de portée a compris la rédaction d'une équation booléenne. Celle-ci a été inscrite dans les bases de données afin d'y trouver des articles en lien avec le sujet. Pour ce faire, les opérateurs booléens « AND » signifiant « et », « OR » signifiant « ou », et « NOT » signifiant « pas » ont été utilisés entre les mots clefs afin que les bases de données sélectionnent des articles les incluant ou les excluant.

L'équation booléenne utilisée pour la recherche des articles a été la suivante :

("AAC" OR « Augmentative and Alternative Communication » OR "assistive technology" OR "communication aids" OR "speech-generating devices" OR "eye-tracking devices" OR "text-to-speech") AND ("social isolation" OR "social participation") AND ("ALS" OR "amyotrophic lateral sclerosis" OR "motor neuron disease") AND ("communication")

4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'obtenir une certaine homogénéité entre les articles retenus à analyser pour l'étude de portée, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés. Ceux-ci permettent de favoriser la cohérence de l'ensemble des articles et ont pour certains été appliqués grâce aux filtres présents sur les bases de données.

Tableau 3 : Critères de sélection des articles

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Personnes ayant une SLA avec trouble de la communication	Personnes n'ayant pas de SLA ou de maladie neurodégénérative avec trouble de la communication
Articles abordant la CAA haute technologie	Articles abordant uniquement la CAA basse technologie
Date de publication entre 2015 et 2025	Date de publication avant 2015
Etudes qualitatives et quantitatives	Autres types d'études
Articles en français ou anglais	Articles dans d'autres langues

4.3. Critères d'éligibilité

Une fois les articles sélectionnés en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion, ceux-ci ont à nouveau été triés en tenant compte des critères d'éligibilité après lecture complète. Ces critères sont les suivants :

- Les personnes ayant une SLA ou une maladie du motoneurone
- Les outils de CAA haute technologie
- L'impact de ces outils sur le maintien de la participation sociale

5. Analyse des résultats

5.1. Table d'extraction

Une fois les articles sélectionnés, ceux-ci ont été répertoriés dans un tableau d'extraction afin de les classifier à partir des caractéristiques suivantes :

- Titre
- Auteur
- Année de publication
- Population
- Type d'étude et objectifs
- Méthode d'intervention
- Résultats

5.2. Rassemblement, résumé et présentation des résultats

Enfin, les résultats des différents articles ont été exposés afin de mettre en lumière les données importantes pour l'étude de portée. De plus, leurs similitudes et leurs différences ont été relevées.

Résultats

Afin de simplifier la lecture des résultats, y compris dans les tableaux, l'expression "Personnes ayant une SLA" a été remplacée par l'abréviation "PSLA".

1. Sélection des articles

Afin d'obtenir un visuel sur l'évolution de la recherche et de la sélection des articles, un diagramme de flux a été réalisé (Figure 2). Celui-ci expose les étapes réalisées sur les bases de données à partir de mon équation de recherche.

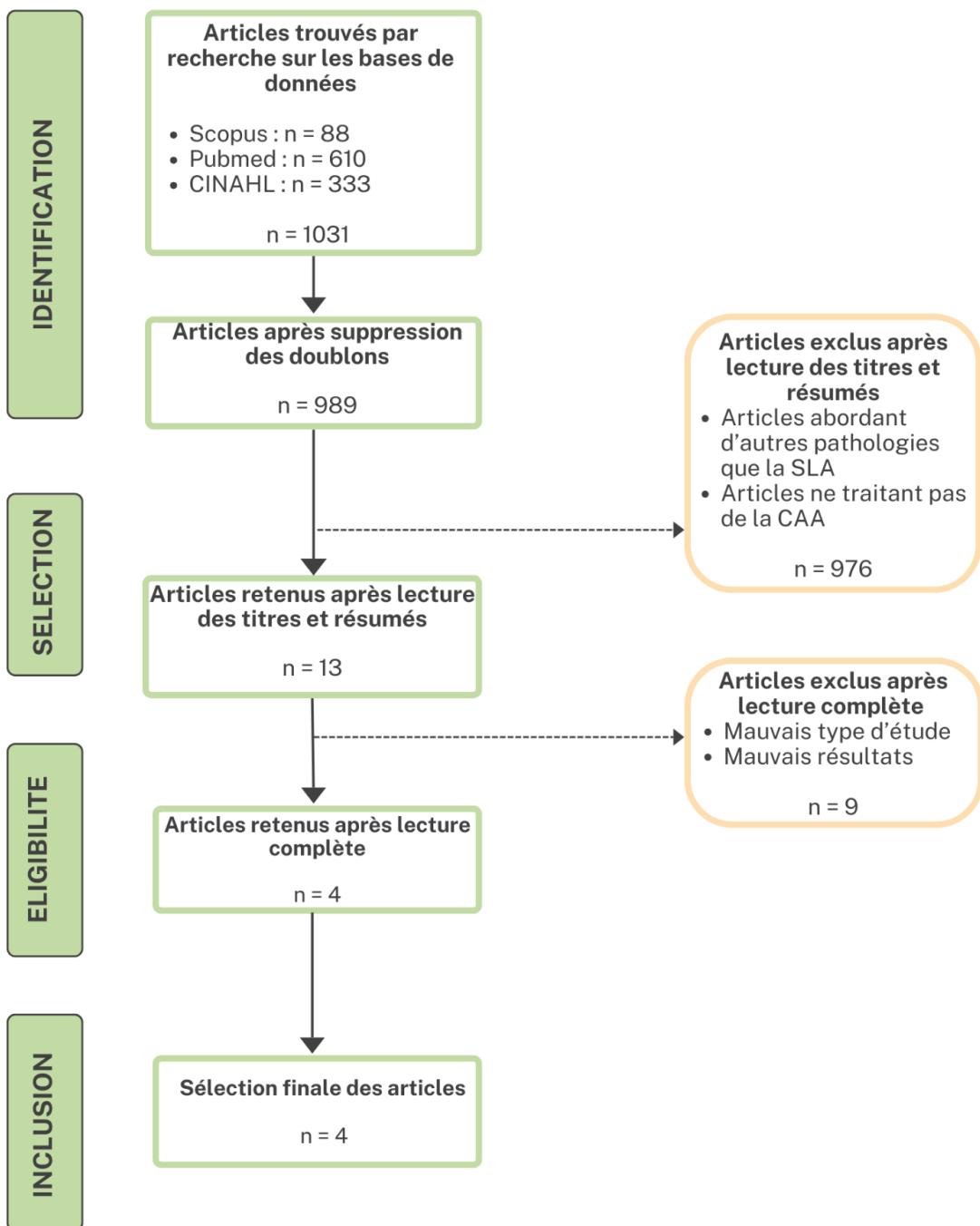


Figure 2 : Diagramme de flux

À la suite de l'élaboration de l'équation booléenne et de son écriture sur différentes bases de données, 1031 articles ont été identifiés. Après élimination des doublons issus de ces bases, 989 articles ont été conservés. Une première sélection a ensuite été réalisée par la lecture des titres et des résumés. Suite à cela, 13 articles ont été gardés. Enfin, une lecture intégrale de ces derniers a permis d'évaluer leur pertinence par rapport à la question de recherche, conduisant à l'inclusion de 4 articles dans la scoping review.

Les articles finaux intégrés à la scoping review sont deux études quantitatives, une étude quantitative, descriptive et observationnelle, ainsi qu'une étude qualitative. L'ensemble des études a mis en lumière des aspects positifs quant à la question de recherche. La portée des études présentes est faible mais ce type d'étude était nécessaire pour recueillir l'avis des PSLA.

2. Synthèse des résultats

2.1. Articles

L'article **“My world has expanded even though im stuck at home”: Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media** est une étude visant à transmettre le retour d'expériences de PSLA sur l'utilisation de divers réseaux sociaux tels que Facebook, Twitter (Caron & Light, 2015). Les participants étaient invités à partager les avantages des réseaux sociaux, les obstacles rencontrés lors de l'utilisation seul, ainsi que des recommandations pour améliorer l'accessibilité à ces outils.

L'étude **Effects of Aided Communication on Communicative Participation for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis** a été réalisée afin d'évaluer l'impact de la CAA sur la participation communicationnelle des PSLA (Peters et al., 2023). Elle compare les situations de communication avec et sans CAA, en lien avec le niveau de dégradation de la parole. L'objectif est de déterminer dans quelles conditions la CAA améliore la participation sociale.

L'article **“A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States”** est une étude visant à explorer les pratiques actuelles en matière d'utilisation de la CAA chez les PSLA aux États-Unis (O'Brien et al., 2024). Plus précisément, l'étude a été réalisée pour recueillir des données sur les types de dispositifs utilisés, les méthodes d'accès, les contextes de communication, ainsi que sur les expériences de service.

L'étude **Impact on occupations and social participation derived from communication processes in people with amyotrophic lateral sclerosis** a été effectuée afin d'analyser l'influence des processus de communication sur les occupations et la participation sociale des PSLA (Roel Porta et al., 2023). Elle visait également à évaluer les effets de différents dispositifs de CAA dans le cadre d'une intervention en ergothérapie, et à préciser le rôle de l'ergothérapeute dans l'évaluation, le choix et le suivi de ces technologies, afin de favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes concernées.

Le Tableau 4 correspond à la table d'extraction conçue afin de faciliter l'organisation et l'analyse des données extraites des études sélectionnées.

Tableau 4 : Table d'extraction

Titre	Auteurs	Date de publication	Type d'étude et objectifs	Population	Méthode d'intervention	Résultats
A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States	Kerth O'Brien, Melanie Fried-Okem, Bett Peters	2024	Etude quantitative But : Recueillir des données sur les types de CAA utilisés, les modalités d'accès, les contextes de communication et la qualité du suivi reçu	216 PSLA demeurant aux Etats-Unis âgées de 34 à 84 ans. Toutes devaient être en mesure de lire et de communiquer en anglais.	Questionnaire en ligne anonyme rempli par les participants. Celui-ci comprend des questions provenant des échelles suivantes : <ul style="list-style-type: none">- ALSFRS-R- PROMIS Global Health scale- Questions sur les méthodes, la fréquence de communication utilisées en face à face, par téléphone et par appel vidéo- CPIB	Amélioration de la participation sociale des PSLA, surtout lorsqu'ils sont utilisés précocement et sont adaptés aux besoins individuels. La majorité des PSLA utilise plusieurs modes de communication différents. Celles avec des troubles sévères de la communication utilisent principalement la synthèse vocale. L'étude souligne que les appels vidéo (notamment pour la télésanté) sont des contextes de communication importants, nécessitant un soutien spécifique via la CAA. Un manque de formation pour les proches aidants et une inégalité dans l'accès aux services spécialisés sont ressentis.
Impact on occupations and social participation derived from communication processes in people with amyotrophic lateral sclerosis	Aaron Roel Porta, Jessica Garabal-Barbeira, Thais Pousada Garcia	2023	Étude quantitative, descriptive et observationnelle But : Recueillir le point de vue des PSLA sur l'impact de la communication dans leurs activités et explorer le rôle	10 PSLA demeurant en Galice (Espagne) ayant entre 40 et 80 ans	Dans un premier temps : questions sociodémographiques et questions basées sur les échelles (virtuellement ou au domicile) : <ul style="list-style-type: none">- ALSFRS-R- ACIS Par la suite, des dispositifs de CAA ont été fournis aux PSLA durant 5 mois. Pour finir, afin d'évaluer les effets de l'intervention en	Les dispositifs de CAA ont un impact positif sur la qualité de vie et la participation des PSLA lorsqu'ils sont adaptés à l'utilisateur. Lors de l'étude, 4 outils de CAA de haute technologie différents ont été utilisés : (2 dispositifs utilisant le suivi oculaire, 2 applications de synthèse vocale) Les résultats de l'échelle ACIS ont démontré des capacités plus simples au niveau de l'orientation du regard et des difficultés marquées pour les items touchant à la parole. Après utilisation des échelles ATD PA et PIADS, le Voice Assistant App présente des meilleurs scores et démontre un impact positif significatif aux niveaux de la compétence et de

Titre	Auteurs	Date de publication	Type d'étude et objectifs	Population	Méthode d'intervention	Résultats
			de l'ergothérapeute dans la mise en place de la CAA.		CAA, des entretiens en face à face ont été menés à l'aide de deux échelles : - ATD PA - PIADS	<p>l'adaptabilité. Le Talk App for Samsung s'est avéré être le moins efficace. L'Irisbond a eu un score faible sur l'ensemble des dimensions du PIADS.</p> <p>L'ergothérapeute évalue les besoins des PSLA, planifie son intervention, oriente et participe à la mise en place de l'outil de CAA et est responsable du suivi.</p>
“My world has expanded even though im stuck at home”: Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media	Caron Jessica, Light Jessica	2015	Etude qualitative But : Explorer comment les PSLA utilisent la CAA et les réseaux sociaux pour répondre à leurs besoins de communication	9 personnes de 35 à 76 ans ayant une SLA diagnostiquée ayant des difficultés de communication et utilisant la CAA.	Dans un premier temps : questionnaire portant sur les modalités d'utilisation des réseaux sociaux par les PSLA, les obstacles qu'ils rencontrent, ainsi que les pistes d'amélioration pour en faciliter l'usage, tant en ce qui concerne la configuration des plateformes que les modifications à envisager sur les outils de CAA. Puis : échanges sur un groupe de discussion en ligne via un Wikispace (site web permettant les échanges basés sur le texte) protégé par un mot de	<p>Les résultats de cette étude ont mis en évidence l'impact positif des réseaux sociaux sur la participation sociale des PSLA.</p> <p>Dans ce contexte, les PSLA utilisaient principalement Facebook et Twitter pour maintenir des liens sociaux, renouer des contacts, élargir leur réseau personnel, notamment avec d'autres PSLA et accéder à diverses informations.</p> <p>Parmi les avantages identifiés figurent la possibilité de communiquer à distance ainsi que la flexibilité offerte par le temps nécessaire à la rédaction des messages, contrairement aux échanges en face à face plus rapides.</p> <p>Les PSLA utilisent aussi les réseaux sociaux afin d'être soutenues par d'autres PSLA, de les soutenir, de sensibiliser le grand public à cette pathologie et de s'informer sur la maladie.</p> <p>Les PSLA soulignent aussi les avantages de ces outils pour communiquer rapidement, notamment en aimant ou en</p>

Titre	Auteurs	Date de publication	Type d'étude et objectifs	Population	Méthode d'intervention	Résultats
					<p>passe au moins 2 fois par semaine durant 6 semaines. Les PSLA devaient partager leurs expériences par rapport aux thèmes proposés par le modérateur et répondre aux autres participants.</p>	<p>retweetant des messages.</p> <p>Ils évoquent aussi le fait que ces outils leur permettent les interactions sociales.</p> <p>Plusieurs PSLA témoignent pour finir des bénéfices des réseaux sociaux dans leur vie, et que sans ces outils, ils seraient isolés.</p>
Effects of Aided Communication on Communicative Participation for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis	Betts Peters, Jack Wiedrick, Carolyn Baylor	2023	<p>Etude quantitative</p> <p>But : Evaluer l'impact de la CAA sur la participation communicationnelle dans certaines situations</p>	<p>85 personnes avec un diagnostic de SLA ayant entre 34 et 84 ans étant capables de lire et de communiquer en anglais et utilisant la CAA</p>	<p>Auto-évaluation par un questionnaire en ligne à l'aide du logiciel Qualtrics basée sur les échelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ALSFRS-R - CPIB <p>Les participants ont été séparés en 2 groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Groupe 1 : PSLA n'utilisant pas de CAA -Groupe 2 : PSLA utilisant la CAA <p>L'analyse porte donc sur les données issues du groupe 2. Les participants ont évalué leur participation communicationnelle avec et sans recours à la CAA, en vue de comparer les bénéfices associés à l'utilisation de ces dispositifs.</p>	<p>Les résultats indiquent que l'utilisation de la CAA améliore la participation communicationnelle des personnes atteintes de SLA dans l'ensemble des situations évaluées par le CPIB.</p> <p>L'écart de difficulté entre les réponses avec et sans CAA est moins prononcé pour les items « obtenir un tour de parole dans une conversation rapide » et « avoir une conversation en étant contrarié ».</p>

2.2. Population et caractéristiques

Au sein de cette étude de portée, la population correspond à des personnes ayant une SLA avec des troubles de la communication.

Cette scoping review réunit 320 participants au total au travers des 4 études provenant des Etats-Unis et d'Espagne. Sur l'ensemble des études, l'âge des PSLA est compris entre 34 et 84 ans.

Concernant la parité homme/femme, une légère prédominance masculine est constatée. En effet, la population totale comprend environ 60% d'hommes et 40% de femmes. Au sein de 2 études, le sexe des personnes est inconnu.

La Figure 3 résume les caractéristiques principales de la population étudiée.

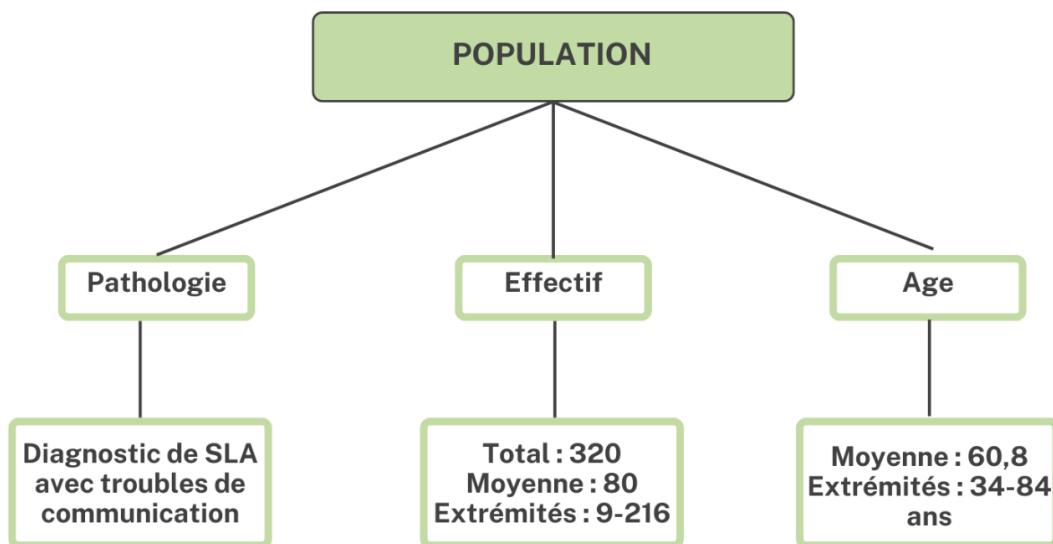


Figure 3 : Synthèse des caractéristiques des participants

Au sein de l'étude de portée, tous les participants présentent une SLA. Leurs âges, la durée écoulée depuis le diagnostic, le type de SLA dont ils sont atteints et les outils de CAA qu'ils utilisent sont très variables.

2.3. Interventions

Les études de **O'Brien & al.** et de **Peters & al.** ont été menées par le biais de questionnaires en ligne remplis par les PSLA seules ou avec l'aide d'une tierce personne pour noter les réponses.

L'étude de **Roel Porta & al.** combine plusieurs méthodes. Il s'agit tout d'abord de la récolte de données sociodémographiques et fonctionnelles des PSLA grâce à des évaluations individualisées réalisées au domicile ou virtuellement. Un dispositif de CAA a ensuite été fourni à chacun d'entre eux en fonction de leurs besoins. Pour finir, les résultats de l'intervention ont été recueillis par le biais d'entretiens en face à face.

L'intervention dans l'étude de **Caron & Light.** débute avec un questionnaire portant sur l'utilisation des réseaux sociaux par les PSLA. Ensuite, les PSLA ont échangé sur cette même thématique à partir de textes inscrits par le modérateur sur un site web interactif protégé

(Wikispace). Les participants ont été invités à partager leurs ressentis et expériences et à répondre aux messages des autres PSLA. Les thématiques étaient les suivantes :

- Soutenir les connexions
- Réseaux de soutien
- Possibilités de communication
- Obstacles
- Recommandations.

2.3.1. Echelles utilisées

Au sein des études, diverses échelles ont été utilisées afin de recueillir des données sur les PSLA et leur utilisation de la CAA. Celles-ci évaluent l'impact de la CAA sur la participation sociale de manière différente.

L'échelle "Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised" (ALSFRS-R) a été utilisée dans les études de **O'Brien & al.**, **Roel Porta & al.** et de **Peters & al.** Celle-ci permet de mesurer l'impact de la maladie sur les activités de la vie quotidienne telles que la parole, la déglutition, la motricité fine, la marche ou encore la respiration. Cette échelle fournit un indicateur global de la perte d'autonomie utile pour le suivi de l'évolution de la maladie et l'adaptation des interventions thérapeutiques.

L'échelle "PROMIS Global Health Scale" (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System – Global Health) est un outil d'auto-évaluation destiné à mesurer la perception globale de la santé par la personne. Elle explore des dimensions physiques, mentales et sociales telles que la qualité de vie, le bien-être émotionnel, la capacité fonctionnelle et les relations sociales. Cette échelle est retrouvée dans l'étude de **O'Brien & al.**

L'échelle "Communicative Participation Item Bank General Short Form" est un outil mesurant l'impact des troubles de la communication sur la participation sociale dans diverses situations (Annexe 1). Notamment des échanges en face à face, avec des personnes inconnues, des personnes connues. Cette échelle a été utilisée dans les études de **O'Brien & al.** et de **Peters & al.**

L'Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) est une échelle utilisée en ergothérapie pour évaluer la manière dont une personne interagit et communique dans des contextes sociaux ou occupationnels. Elle analyse trois domaines clés : la communication physique, l'échange d'informations et la relation avec autrui. L'ACIS permet de mettre en évidence les forces et les difficultés dans les interactions sociales, afin d'adapter les interventions thérapeutiques et de favoriser la participation sociale de la personne. Cette échelle est retrouvée dans l'étude de **Roel Porta & al.**

L'Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA) est un outil d'évaluation visant à déterminer le degré d'adéquation entre une personne et un dispositif d'assistance technologique (Annexe 2). Il a été utilisé dans l'étude de **Roel Porta & al.** Cet outil permet d'analyser dans quelle mesure le dispositif correspond aux besoins, capacités, attentes et préférences de l'utilisateur. L'ATD PA aide les professionnels, notamment les ergothérapeutes, à faire un choix éclairé et personnalisé du dispositif, afin d'optimiser son acceptation, son utilisation et son impact sur l'autonomie et la participation de la personne.

La Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) est une échelle d'auto-évaluation conçue pour mesurer l'impact psychosocial perçu d'un dispositif d'assistance sur la vie de son utilisateur (Annexe 3). Elle explore trois dimensions : la compétence (sentiment d'efficacité et d'autonomie), l'adaptabilité (capacité à s'ajuster aux changements) et l'estime de soi. Cette échelle est retrouvée au sein de l'étude de **Roel Porta & al.**

3. Les interactions sociales en lien avec la CAA

L'ensemble des 4 études démontre une amélioration de la communication et des échanges des PSLA, avec leur entourage comme avec des personnes inconnues. Ceci malgré les différentes thématiques abordées dans les études.

L'usage des dispositifs de CAA est fréquent pour les PSLA présentant des troubles sévères de la communication. Dans l'étude de **O'Brien al.**, 90,8 % des répondants avec une atteinte sévère de la parole (note de 0 ou 1 à l'ALSFRS-R) utilisaient un dispositif de génération de la parole. Ces personnes adoptent pour la plupart une approche multimodale, combinant communication non assistée, systèmes low-tech et high-tech, selon les situations et les interlocuteurs. Cette approche multimodale semble favoriser une meilleure adaptation aux contextes variés de la vie quotidienne (rencontres sociales, télésanté, appels vidéo) au vu des résultats de l'étude.

La Figure 4 met en avant les difficultés perçues par les PSLA avec et sans CAA dans les contextes énoncés par le CPIB provenant de l'étude de **Peters & al.** C'est-à-dire, le degré de difficulté pour les PSLA d'avoir :

- des discussions avec des personnes connues
- des discussions avec des personnes inconnues
- des échanges durant une situation d'urgence
- des discussions au sein d'un petit groupe de personnes
- des conversations nécessitant d'être rapide
- de longs échanges
- des discussions en étant contrarié
- son tour dans une conversation rapide
- de courtes conversations téléphoniques
- des échanges par appel vidéo.

Le degré de difficulté a été évalué selon les niveaux suivants : pas du tout, peu, moyennement ou beaucoup de difficultés.

L'ensemble des données provenant des réponses à ces 10 questions ont été retranscrites sous la forme d'un diagramme sous une moyenne globale.

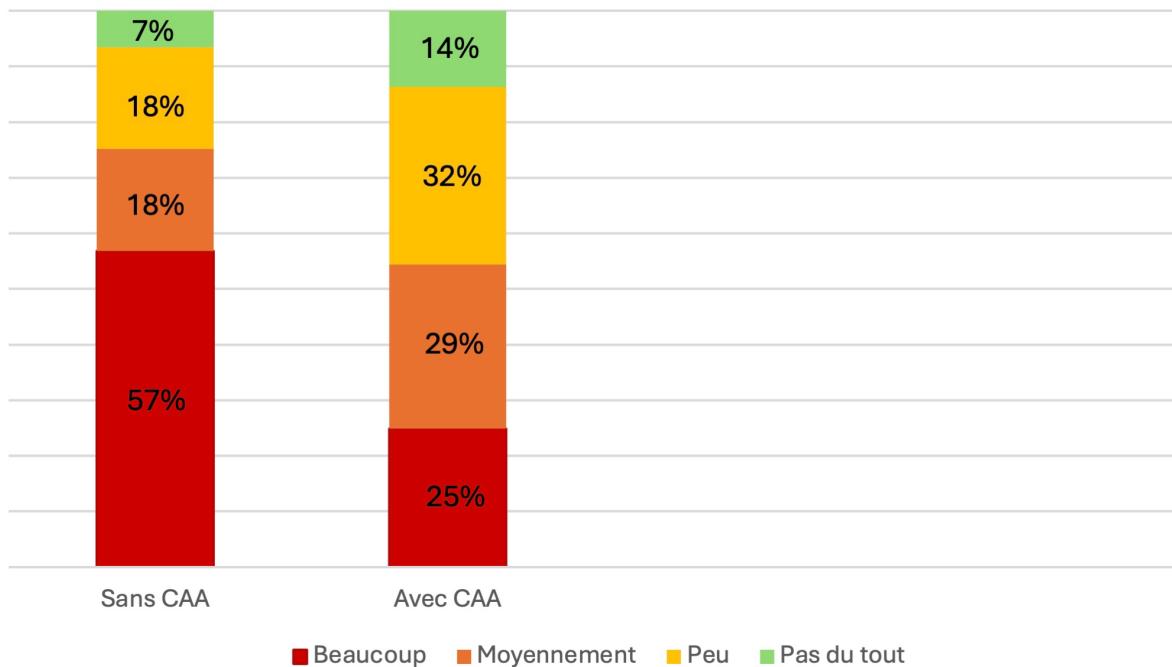


Figure 4 : Diagramme représentant la moyenne de difficulté des PSLA selon le CPIB

Dans cette étude, les PSLA rapportent une participation communicationnelle plus satisfaisante lorsqu'elles mobilisent tous leurs outils de communication, plutôt que lorsqu'elles se limitent aux méthodes non assistées. Cette amélioration est particulièrement marquée chez les PSLA ayant des scores faibles à l'ALSFRS-R, donc une atteinte sévère.

L'étude de **Caron & Light** démontre que l'utilisation des réseaux sociaux (Facebook et Twitter) est rendue possible pour certaines PSLA grâce aux dispositifs de CAA. Ceux-ci permettent aux participants de conserver des liens sociaux avec leur entourage, tout en favorisant la création de nouvelles connexions avec d'autres personnes atteintes de SLA. Les participants soulignent les avantages des échanges numériques par rapport aux interactions en face à face. Il s'agit notamment de l'absence de contraintes géographiques et temporelles pour formuler un message. L'un des participants résume l'impact de la technologie en déclarant : *"Mon monde s'est élargi, même si je suis coincé à la maison."*

L'étude de **Roel Porta & al.** met en évidence que l'utilisation des dispositifs de CAA et surtout le "Voice Assistant App" (synthèse vocale), engendre un impact psychosocial positif. Ceci est démontré avec des scores élevés en termes de compétence et d'adaptabilité mesurés par l'échelle PIADS. En revanche, d'autres solutions de synthèse vocale comme le "Talk App" de Samsung présentent des effets moins favorables, voire négatifs. Par ailleurs, certains dispositifs technologiques avancés, tels que l'"Irisbond" reposant sur le suivi oculaire, n'ont pas généré d'impact significatif. Les résultats montrent un impact psychosocial positif de la CAA lorsque les outils sont adaptés aux PSLA.

Malgré les bénéfices rapportés par ces études, des obstacles persistent. Les participants évoquent des barrières physiques (mobilité réduite, fatigue), techniques (pannes, complexité d'utilisation, reflet des lunettes en utilisant le suivi oculaire, coût du matériel) et sociales (manque de formation des aidants ou de sensibilisation de l'entourage). Ces éléments sont retrouvés dans l'étude de **Caron & Light**. L'étude de **O'Brien & al.** souligne également

que moins de la moitié (42,6%) des proches des PSLA avaient reçu une formation ou un accompagnement concernant les outils de communication. L'étude de **Caron & Light** rejoint cette observation d'un manque d'accompagnement. En effet, plusieurs participants mentionnent avoir obtenu des dispositifs de communication sans l'expertise d'un professionnel, entraînant une incompatibilité entre le matériel choisi et leurs capacités réelles.

Discussion

Les résultats de cette étude de portée permettent d'apporter des éléments de réponse à la problématique posée précédemment. Pour rappel, la question de recherche était la suivante :

Les dispositifs de Communication Alternative Augmentée de haute technologie permettent-ils de lutter face à l'isolement social des personnes atteintes de SLA avec troubles de la communication ?

Deux hypothèses avaient été formulées, et cette discussion vise à les confronter aux données recueillies à travers les quatre études sélectionnées.

1. Influence de la CAA de haute technologie sur le lien social

Ma première hypothèse postulait que l'usage de dispositifs de CAA de haute technologie contribue au maintien du lien social et des interactions chez les personnes atteintes de SLA présentant des troubles de la communication.

Toutes les études présentes dans la revue de la littérature tendent vers l'affirmation de cette hypothèse.

Les résultats confirment que les dispositifs de CAA de haute technologie participent à la restauration du lien social chez les personnes atteintes de SLA. L'étude qualitative de **Caron & Light** montre que les participants utilisent leurs dispositifs pour interagir sur les réseaux sociaux, entretenir des liens avec leurs proches, mais aussi créer de nouveaux contacts avec d'autres personnes dont des PSLA. Ce type de communication favorise un sentiment de connexion sociale et d'identité, même dans des situations de grande dépendance physique.

Les études quantitatives de **Peters & al.** et de **O'Brien & al.** mettent également en évidence que les utilisateurs de CAA rapportent une meilleure participation sociale, mesurée notamment par les échelles CPIB et PIADS, en comparaison aux personnes qui n'en disposent pas ou utilisent uniquement des méthodes non assistées. Ces résultats soutiennent l'idée que la CAA permet aux personnes de s'exprimer, participer à des échanges et prendre des décisions, éléments favorisant la communication humaine.

Les différentes études ont montré l'impact positif de la CAA sur la participation sociale des PSLA, principalement au niveau communicatif. Ceci suggère que la CAA diminue le risque ou l'incidence d'isolement social qui s'avère fréquent dans cette pathologie. Toutefois, de nombreux facteurs sont responsables de l'isolement social tels que la réduction des capacités physiques, la fatigue, le matériel utilisé. Il semblerait donc que la CAA n'évite pas totalement le risque d'isolement mais le fasse diminuer lorsque les outils sont adaptés et efficaces.

2. Limites de la CAA de haute technologie

La seconde hypothèse reprenait l'idée d'un effet positif de la CAA *high-tech* sur le lien social, mais en y intégrant la possibilité d'obstacles tels que des contraintes physiques, financières ou techniques.

Cette hypothèse est également confirmée. Les bénéfices de la CAA sont significatifs, mais l'efficacité perçue varie selon l'outil utilisé, le contexte et les capacités individuelles. L'étude de **Roel Porta et al.** démontre une disparité des résultats selon le dispositif utilisé. Si l'application vocale *Voice Assistant* obtient des scores élevés sur le plan psychosocial, d'autres outils comme le *Talk App* ou *Irisbond* peuvent présenter des effets moins favorables, voire négatifs sur l'estime de soi ou la compétence perçue. Ces résultats rappellent que la technologie n'est bénéfique que si elle est adaptée à la personne, à ses capacités physiques et à ses préférences.

Par ailleurs, certaines limites d'utilisation sont fréquemment mentionnées. Il s'agit notamment de la fatigue liée à l'effort de concentration, des difficultés d'accès physique principalement en cas de trouble moteur sévère. Le coût financier élevé et le manque de formation des aidants sont également mentionnés par les PSLA. Ces éléments sont retrouvés dans l'étude de **Caron & Light**. L'étude de **O'Brien & al.** souligne que peu de proches avaient reçu une formation suffisante pour accompagner l'utilisation des outils de CAA. Ces limites peuvent freiner l'efficacité et l'appropriation de l'outil et donc réduire son impact sur l'isolement social.

3. La place de l'ergothérapeute dans le domaine de la CAA

L'ergothérapeute joue un rôle important dans le choix, l'installation, l'optimisation et le suivi des dispositifs de communication. Il intervient en collaboration avec l'orthophoniste pour évaluer les capacités motrices, sensorielles, cognitives et posturales, mais également pour intégrer l'outil dans la vie quotidienne du patient (FILSLAN, -b). L'étude de **Roel Porta et al.** insiste sur l'importance de cette intervention, soulignant que l'intégration réussie d'un dispositif ne dépend pas du niveau de handicap, mais de la qualité de l'accompagnement. L'ergothérapeute contribue aussi à adapter l'environnement, faciliter l'accès au dispositif, proposer des stratégies compensatoires et prévenir la surcharge cognitive ou physique (Brunaud-Danel et al., 2015).

Par ailleurs, en mobilisant des modèles conceptuels comme le MOH, l'ergothérapeute peut identifier les valeurs, intérêts et habitudes de la personne. Ceci l'oriente vers le choix d'un dispositif signifiant et renforce l'engagement de la personne dans des occupations sociales et personnelles. L'intervention d'un professionnel compétent dans ce domaine permet d'éviter les achats de matériel inadaptés comme le soulignent certains participants de l'étude de **Caron & Light**.

4. Limites de l'étude

L'étude de portée sert à faire le point sur l'état des connaissances scientifiques existantes sur un sujet donné en identifiant les résultats clés, les zones d'ombre, et les pistes de recherche futures. Au sein de celle-ci, plusieurs limites ont été identifiées.

Dans un premier temps, il est possible que certains articles pertinents n'aient pas été inclus dans cette étude de portée en raison des limites liées à la stratégie de recherche documentaire. L'équation booléenne inscrite sur les bases de données a pu omettre certains termes ou synonymes utilisés par d'autres auteurs. De plus, l'application de filtres tels que la langue, la date de publication ou le type de document a pu restreindre l'accès à certains travaux pertinents. Enfin, la sélection manuelle des articles retenus, bien qu'encadrée par des critères d'inclusion, peut comporter une part de subjectivité, notamment lors de l'évaluation de

la pertinence des études en lien avec la problématique. Lors de la sélection des études, les titres et résumés des articles ont été traduits en français à l'aide d'un traducteur en ligne. Toutefois, une traduction approximative ou erronée a pu altérer la compréhension du contenu, conduisant potentiellement à l'exclusion d'études pertinentes.

Par la suite, des biais peuvent être retrouvés au sein des études sélectionnées et de l'interprétation des résultats.

Les études sélectionnées ne possèdent pas la même méthodologie. Nous y retrouvons des études quantitatives mais aussi des études qualitatives. Ce deuxième type d'étude procure des résultats subjectifs provenant des ressentis des PSLA (**Caron & Light** et **Roel Porta & al.**). Les réponses ne sont pas forcément tranchées mais plutôt nuancées. Nous pouvons y retrouver des biais entre ce que la personne voulait exprimer, le message transmis et ce que le lecteur ou l'interlocuteur en comprend.

Bien que les études qualitatives soient nécessaires pour répondre à la question de recherche au vu du sujet étudié, ce type d'étude n'a pas permis de noter les études avec une échelle d'évaluation.

En outre, la taille de l'échantillon dans les différentes études est très variable. En effet, deux d'entre elles regroupent des données sur seulement 9 et 10 PSLA. La faible quantité de participants dans ces études limite fortement la généralisation et la signification des résultats. De plus, les profils retrouvés dans les études s'avèrent hétérogènes, que ce soit au niveau de l'âge, de la forme et du stade de la maladie.

Les PSLA sont susceptibles d'avoir participé à plusieurs études au vu de la localisation géographique de celles-ci. Trois études ont été réalisées aux Etats-Unis donc il n'est pas impossible que certaines PSLA aient participé à 2 voire aux 3 études au vu de la rareté de la pathologie. Ceci affaiblit la fiabilité des résultats globaux de l'étude de portée.

L'ensemble des études implique des PSLA volontaires et dans la plupart des cas, déjà équipées de CAA. Toutefois, le point de vue des personnes les plus isolées et sans dispositif de CAA ne sont donc pas recueillis alors qu'ils seraient intéressants au vu du sujet de l'étude de portée.

Un autre point de limite concerne l'absence de suivi à long terme dans les études analysées. La majorité des travaux inclus dans cette étude de portée évaluent l'impact des dispositifs de CAA à un instant donné, sans prendre en compte l'évolution progressive et irréversible de la SLA. Il n'y figure donc pas de retour sur la durabilité de l'usage ou l'adaptation des dispositifs face à l'aggravation du handicap moteur. Cela restreint notre compréhension de l'impact réel et durable des dispositifs de CAA sur la qualité de vie et la participation sociale des PSLA.

5. Perspectives

Les résultats de cette revue de portée montrent que la CAA *high-tech* constitue un outil pour lutter contre l'isolement social lorsqu'elle est individualisée et accompagnée par des professionnels compétents. Toutefois, ces résultats ne sont pas totalement fiables au vu des biais évoqués précédemment.

Il pourrait donc être intéressant de poursuivre les recherches en optant pour la réalisation d'études longitudinales recueillant des données sur les PSLA tout au long de l'évolution de la maladie. Ceci permettrait de mesurer l'évolution de l'impact de la CAA *high-tech* sur le lien social, ainsi que la durabilité et l'adaptabilité des outils dans le temps.

Ces études pourraient s'appuyer sur des outils d'évaluation plus centrés sur la participation sociale dans la vie quotidienne. À ce titre, le questionnaire MHAVIE (Mesure des Habitudes de Vie) constitue une piste intéressante (Fougeyrollas & Noreau, 2003). Basé sur le modèle du développement humain, cet outil permet d'évaluer le niveau d'accomplissement et de satisfaction de la personne dans différents domaines de la vie quotidienne et sociale, en précisant le type d'aide requis. Ce questionnaire peut être répondu de manière autonome, avec l'aide d'un proche ou par le proche lui-même, soit avec le formulaire, soit en répondant aux questions d'un professionnel. Utiliser le MHAVIE auprès de personnes utilisant la CAA permettrait d'analyser de manière fine les effets de ces dispositifs sur leur participation sociale, leur indépendance et leur qualité de vie, en lien direct avec la problématique de l'isolement. Certains items de cette échelle semblent particulièrement pertinents, notamment les suivants :

- Communication orale et corporelle
- Communication écrite
- Télécommunication
- Relations interpersonnelles affectives
- Relations sociales
- Situation d'emploi actuelle.

Ce type d'évaluation apporterait une vision plus écologique et fonctionnelle de l'impact de la communication assistée.

Conclusion

La SLA est une maladie neurodégénérative rare engendrant parfois des troubles de la communication. Lorsque la capacité à communiquer oralement est altérée, les personnes atteintes peuvent se retrouver dans une situation d'isolement. Cette rupture dans les échanges avec autrui peut avoir un impact majeur sur la qualité de vie, le sentiment d'inclusion sociale et l'estime de soi.

Ce mémoire a permis d'affirmer que les dispositifs de CAA de haute technologie semblent avoir un impact positif auprès des PSLA. Les études analysées montrent que ces outils peuvent jouer un rôle déterminant dans le maintien de la communication, la préservation des liens sociaux et le sentiment de participation, malgré la perte progressive des fonctions motrices et de la parole.

Néanmoins, ces bénéfices dépendent fortement de l'adéquation entre le dispositif et les besoins de la personne, ainsi que de l'accompagnement proposé. Des freins tels que la complexité d'utilisation, la fatigue, le coût ou encore l'absence de suivi par des professionnels sont également à considérer. Le manque d'études à long terme constitue une limite importante dans l'évaluation globale de leur efficacité.

L'ergothérapeute intervient dans l'évaluation, la mise en place, et l'appropriation de ces technologies. Une approche centrée sur la personne, tenant compte de ses habitudes de vie, de ses valeurs et de ses priorités, est essentielle pour favoriser un usage significatif et durable.

Pour approfondir ces pistes, il serait pertinent de développer de nouvelles recherches utilisant des outils comme le questionnaire MHAVIE, afin d'évaluer de façon plus globale la participation sociale des personnes équipées d'un dispositif de CAA dans un contexte évolutif comme celui de la SLA.

Ainsi, en intégrant les dispositifs de communication dans une logique de projet de vie, et non seulement de compensation fonctionnelle, la CAA peut véritablement contribuer à lutter contre l'isolement social des PSLA.

Pour finir, la réalisation de ce mémoire m'a permis d'approfondir ma compréhension des enjeux humains et technologiques liés à la communication dans un contexte de grande vulnérabilité. Il m'a sensibilisée à l'importance de l'adaptation des outils aux besoins spécifiques de chaque personne, mais aussi au rôle essentiel de l'ergothérapeute dans le maintien du lien social et de la dignité. Cette réflexion a renforcé mon intérêt pour l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies évolutives, et m'a donné envie de continuer à me former sur les dispositifs de communication assistée pour mieux répondre aux besoins de ces patients.

Références bibliographiques

- Abbadi, K., Benchimol, P., Besson, L., Billotte, S., Bustin, S., Carrere, C., Corvoisier-Tourneur, S., Crevant, P., Derras, J., Derue, S., Didot, F., Frot, B., Garnier, J., Gratiot, M., d'Herve, M., Kerrou, Y., Korkzine, S., Montagnac, V., Payet, M.-P., ... Voron, A. (2022a). Mémo 32. Communication verbale et non-verbale. *Diplôme d'Etat*, 119-122.
- Abbadi, K., Benchimol, P., Besson, L., Billotte, S., Bustin, S., Carrere, C., Corvoisier-Tourneur, S., Crevant, P., Derras, J., Derue, S., Didot, F., Frot, B., Garnier, J., Gratiot, M., d'Herve, M., Kerrou, Y., Korkzine, S., Montagnac, V., Payet, M.-P., ... Voron, A. (2022b). Mémo 33. La communication améliorée et alternative (CAA). *Diplôme d'Etat*, 123-124.
- Ameline, S., & Levannier, M. (2021). Chapitre 3. Communication verbale et communication non verbale. *AS/AP*, 496-499.
- ARSLA. La SLA, c'est quoi ? Association ARSLA - Maladie de Charcot. *ARSLA*
- ARSLA. (2021). Notre histoire. *ARSLA*
- ARSLA-a. Traitement SLA. *ARSLA*.
- Baggio, S. (2011). La communication. *Le point sur... Psychologie*, 2, 67-83.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Superieur.
- Brunaud-Danel, V., Tiffreau, V., Danel-Buhl, N., Perez, T., Moreau, C., Destee, A., Devos, D., & Defebvre, L. (2015). Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ? *Pratique Neurologique - FMC*
- Caron, J., & Light, J. (2015). "My world has expanded even though im stuck at home" : Experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication and social media. *American Journal of Speech-Language Pathology*
- Chung, Y.-C., & H. Douglas, K. (2015). *A Peer Interaction Package for Students with Autism Spectrum Disorders who Use Speech-Generating Devices*.
- Couratier, P. (2022). Chapitre 31—Sclérose latérale amyotrophique. In F. Tison, P. Couratier, M. Paccalin, & J. Erraud (Éds.), *Les Maladies Neurodégénératives et Maladies Apparentées en Pratique* (p. 385-404). Elsevier Masson.
- Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*
- Couturier, Y., & Audy, E. (2016). Isolement social des personnes aînées : Entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret. *Gérontologie et société*
- Donato, C., Spencer, E., & Arthur-Kelly, M. (2018). A critical synthesis of barriers and facilitators to the use of AAC by children with autism spectrum disorder and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication* (Baltimore, Md.: 1985)
- FILSLAN. *Centres de prise en charge*. Portail SLA
- FILSLAN. *Rôle de l'ergothérapeute au sein de la SLA*. Portail SLA
- FILSLAN. *Sclérose Latérale Amyotrophique*. Portail SLA
- FILSLAN. (2020). *Sclérose Latérale Amyotrophique*. Portail SLA.
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2003). *La mesure des habitudes de vie, Instrument général détaillé*
- Freedman, A., & Nicolle, J. (2020). Isolement social et solitude : Les nouveaux géants gériatriques. *Canadian Family Physician*
- HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, Recommandations professionnelles*.
- J. Burkhart, Linda. (2011). *ISAAC – About AAC*.
- Jafari, H., Couratier, P., & Camu, W. (2001). Motor neuron disease after electric injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*
- Jonsson, A., Kristoffersson, L., Ferm, U., & Thunberg, G. (2011). The ComAlong communication boards : Parents' use and experiences of aided language stimulation.

- Augmentative and Alternative Communication (Baltimore, Md.: 1985)*
- Juntas-Morales, R., Pageot, N., Corcia, P., & Camu, W. (2014). Facteurs environnementaux dans la SLA. *La Presse Médicale*
- Kamel, F., Umbach, D. M., Bedlack, R. S., Richards, M., Watson, M., Alavanja, M. C. R., Blair, A., Hoppin, J. A., Schmidt, S., & Sandler, D. P. (2012). Pesticide exposure and amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroToxicology*
- Kuruppu, N. R., Chaboyer, W., Abayadeera, A., & Ranse, K. (2023). Augmentative and alternative communication tools for mechanically ventilated patients in intensive care units : A scoping review. *Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*
- Laloi, A. (2022). 4. Poser sa question de recherche sous la forme PICO. *Le monde du verbe* Les services de l'ARSLA. ARSLA.
- Mespouille, P. (2022). Chapitre 6. Faiblesse et chuchotements. *Santé en soi*, 219-240.
- Metcalf, J. S., Banack, S. A., Lindsay, J., Morrison, L. F., Cox, P. A., & Codd, G. A. (2008). Co-occurrence of β -N-methylamino-l-alanine, a neurotoxic amino acid with other cyanobacterial toxins in British waterbodies, 1990–2004. *Environmental Microbiology*
- Mon Parcours Handicap. CAA (*Communication alternative et améliorée*)
- Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie*
- O'Brien, K., Fried-Oken, M., & Peters, B. (2024). A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*
- Ordre des Ergothérapeutes du Québec. *Qu'est-ce que l'ergothérapie?*
- Peters, B., Wiedrick, J., & Baylor, C. (2023). Effects of Aided Communication on Communicative Participation for People With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*
- Pinto, S., Quintarelli, S., & Silani, V. (2020). New technologies and Amyotrophic Lateral Sclerosis – Which step forward rushed by the COVID-19 pandemic? *Journal of the Neurological Sciences*
- Robberecht, W., & Philips, T. (2013). The changing scene of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Neuroscience*
- Roel Porta, A., Garabal-Barbeira, J., & Pousada García, T. (2023). Impact on occupations and social participation derived from communication processes in people with amyotrophic lateral sclerosis. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*
- Snowden, J. S., Harris ,Jennifer, Richardson ,Anna, Rollinson ,Sara, Thompson ,Jennifer C., Neary ,David, Mann ,David M. A., & and Pickering-Brown, S. (2013). Frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis : A clinical comparison of patients with and without repeat expansions in C9orf72. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*
- Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*
- Syndrome de la tête tombante.* Portail SLA.
- Tétreault, S., & Blais-Michaud, S. (2014). Étude de la portée (scoping review). In *Guide pratique de recherche en réadaptation*
- Veillard, M., Peillon, A., Rousseau, G. L. A., Bocca, M. L., & Besnard, S. (2018). *Facteurs limitant l'utilisation d'une aide technique et perspectives d'usage chez le patient SLA*.
- Viader, F. (2023). La sclérose latérale amyotrophique : Une maladie neurodégénérative emblématique. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*
- Zhang, G., Zhang, L., Tang, L., Xia, K., Huang, T., & Fan, D. (2021). Physical activity and amyotrophic lateral sclerosis : A Mendelian randomization study. *Neurobiology of Aging*
- Zhou, H., Chen, G., Chen, C., Yu, Y., & Xu, Z. (2012). Association between Extremely Low-Frequency Electromagnetic Fields Occupations and Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Meta-Analysis.

Annexes

Annexe 1 : Echelle CPIB	49
Annexe 2 : Echelle ATD PA	50
Annexe 3 : Echelle PIADS	53

Annexe 1. Echelle CPIB

The Communicative Participation Item Bank – General Short Form

Instructions:

The following questions describe a variety of situations in which you might need to speak to others. For each question, please mark how much your condition interferes with your participation in that situation. By "condition" we mean ALL issues that may affect how you communicate in these situations including speech conditions, any other health conditions, or features of the environment. If your speech varies, think about an AVERAGE day for your speech – not your best or your worst days.

	Not at all (3)	A little (2)	Quite a bit (1)	Very much (0)
1. Does your condition interfere with... ...talking with people you know?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Does your condition interfere with... ...communicating when you need to say something quickly?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Does your condition interfere with... ...talking with people you do NOT know?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Does your condition interfere with... ...communicating when you are out in your community (e.g. errands; appointments)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Does your condition interfere with... ...asking questions in a conversation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Does your condition interfere with... ...communicating in a small group of people?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Does your condition interfere with... ...having a long conversation with someone you know about a book, movie, show or sports event?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Does your condition interfere with... ... giving someone DETAILED information?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Does your condition interfere with... ...getting your turn in a fast-moving conversation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Does your condition interfere with... ...trying to persuade a friend or family member to see a different point of view?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 2. Echelle ATD PA

ICF Rehabilitation Set* Items Corresponding to Items on the Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA) CONSUMER FORM

A. How would you rate your abilities today in the following 9 areas when using your current AT or other support?

FUNCTIONING	ICF Code	ICF Category
1. Thinking, decision-making and remembering	d230	Carrying out daily routines
2. Seeing	d230	Carrying out daily routines
3. Hearing	d230	Carrying out daily routines
4. Speaking, communicating	d230	Carrying out daily routines
5. Muscle power and physical endurance	b730, b130, b455, d450, d455, d465	Muscle power functions, Energy and drive functions, Exercise tolerance functions, Walking, Moving around, Moving around using equipment
6. Control of arms, shoulders, trunk	b710, b730	Mobility of joint functions, Muscle power functions
7. Grasping and control of fingers	b710, b730	Mobility of joint functions, Muscle power functions
8. Control of hips, legs, feet	b710, b730, d450, d455, d465	Mobility of joint functions, Muscle power functions, Walking, Moving around, Moving around using equipment
9. Control of voluntary movement	b710, b730, d410, d415, d420, d450, d455, d465	Mobility of joint functions, Muscle power functions, Changing basic body position, Maintaining a body position, transferring oneself, Walking, Moving around, Moving around using equipment

B. How satisfied are you currently in the following areas?

ACTIVITIES AND PARTICIPATION	ICF Code	ICF Category
10. Freedom to go wherever desired	d450, d470, d455, d465	Walking, Using transportation, Moving around, Moving around using equipment
11. Self-care and domestic tasks	d230, d510, d520, d530, d540, d550, d570, d640	Carrying out daily routines, Washing oneself, Caring for body parts, Toileting, Dressing, Eating, Looking after one's health, Doing housework
12. Interpersonal interactions and relationships	d710, d660	Basic interpersonal interactions, Assisting others
13. Close, intimate relationships	b640, d770	Sexual functions, Intimate relationships
14. Educational attainment		
15. Work and employment status/potential	d850	Remunerative employment
16. Participation in desired community, social and civic activities	d920, d470, d455, d465	Recreation and leisure, Using transportation, Moving around, Moving around using equipment
17. Autonomy and self-determination (making decisions)	d230	Carrying out daily routines
18. Fitting in, belonging, feeling connected	d920	Recreation and leisure
19. Emotional well-being	b152, d240	Emotional functions, Handling stress and other psychological demands
20. Physical comfort & well-being	b280, d520	Sensation of pain, Caring for body parts
21. Overall health	b130, b134, b620, d570	Energy and drive functions, Sleep functions, Urination functions, Looking after one's health,

ICF Rehabilitation Set* Items Corresponding to Items on the Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA)

CONSUMER FORM

C. Personal Factors

- 22. I have the support I want from family
- 23. I have the support I want from friends
- 24. I feel encouraged by therapists, caregivers
- 25. I feel the general public accepts me
- 26. I aspire to go to school or work
- 27. I have many things I want to accomplish
- 28. I do what my therapist(s) say without question
- 29. I view my therapist(s) as friends, too
- 30. I am often frustrated or overwhelmed
- 31. I am curious & excited about new things
- 32. I am determined to meet my goals

- 33. I am usually calm and patient
- 34. My life has purpose, meaning
- 35. I am self-disciplined
- 36. I am often angry
- 37. I am often depressed
- 38. I prefer to be left alone
- 39. I am often discouraged
- 40. I am quite resourceful
- 41. I like having a challenge
- 42. I am responsible & reliable
- 43. I am generally satisfied with my life

- 44. I find technology interesting
- 45. I am cooperative
- 46. I prefer a quiet lifestyle
- 47. I often feel isolated & alone
- 48. I accomplish what I set out to do
- 49. I am not sure who I am now
- 50. I want more independence
- 51. I have a good self-image
- 52. I often feel insecure
- 53. I feel as if I have little privacy
- 54. My therapist(s) know better than I what I need

ATDPA Section C: Personal Factors Subscales

Attitudes and support from family, friends

ICF Items

Support from family (e310, 410), Support from friends (e320, 420)

Temperament

Personal, Temperament & personality (b126)

Mood

Emotional functions (b152)

Self-esteem

Personal, Emotional functions (b152)

Readiness for technology/support use

Incentive to act (b1301), Forming an opinion (b1645)

Autonomy and self-determination

Making decisions (d177), Higher cognitive functions (b164), Attitudes (e4)

ICF Rehabilitation Set* Items Corresponding to Items on the Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA)

CONSUMER FORM

It's Important to Consider and Add Relevant Environmental Factors

Add codes and their definitions of all relevant Environmental Factors from the perspective of the person whose situation is being described. For example, curb cuts without textured paving may be coded as a facilitator for a wheelchair user but as a barrier for a person who is blind.

Review second level categories in:

- Chapter 1 Products and technology
- Chapter 2 Natural environment and human-made changes to environment
- Chapter 3 Support and relationships
- Chapter 4 Attitudes
- Chapter 5 Services, systems and policies

For Determining the Person-Device Match and Realization of Benefit from Use

	Question	ICF Code
	How many hours a day I currently use this device...	
A	This device is helping me to achieve my goals (including the primary goals written above).	General tasks and demands (d2)
B	This device is benefiting me and improving my quality of life.	All activities & Participation (d), Energy (b130), Sleep (b134), Emotional functions (b152)
C	I know how to use this device and its various features.	Learning and applying knowledge (d1), Support (training) from health professionals (e355)
D	I feel more secure (safe, sure of myself) when using this device.	Psychomotor function (b147), Emotional functions (b152)
E	This device fits well with my accustomed routine.	Carrying out daily routine (d230)
F	I have the capabilities and stamina to use this device without discomfort, stress and fatigue.	Specific mental functions (b140-bb180), Neuro-musculoskeletal & movement-related functions (b7)
G	The supports, assistance and accommodations exist for successful use of this device.	Support and relationships (e3)
H	This device physically fits in all desired environments (purse, pocket, desk, car, etc.).	Moving around using equipment (d465), Domestic life (d6), Community life (d910), etc.
I	I feel comfortable (and <i>not</i> self-conscious) using this device around family.	Emotional function (b152), family attitudes (e410)
J	I feel comfortable (and <i>not</i> self-conscious) using this device around friends.	Emotional function (b152), friends attitudes (e420)
K	I feel comfortable (and <i>not</i> self-conscious) using this device at school or work.	Emotional function (b152), peer attitudes (e425)
L	I feel comfortable (and <i>not</i> self-conscious) using this device around the community.)	Emotional function (b152), stranger attitudes (e445)

Annexe 3. Echelle PIADS

Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) Today's Date: _____
month/day/year

Client Name: _____
(last name, then first name)

male female

Diagnosis: _____

Date of Birth: _____
month/day/year

The form is being filled out at (choose one) 1. home 2. a clinic 3. other (describe): _____

The form is being filled out by (choose one) 1. the client, without any help 2. the client, with help from the caregiver (e.g., client showed or told caregiver what answers to give) 3. the caregiver on behalf of the client, without any direction from the client 4. other (describe): _____

Each word or phrase below describes how using an assistive device may affect a user. Some might seem unusual but it is important that you answer every one of the 26 items. So, for each word or phrase, put an "X" in the appropriate box to show how you are affected by using the _____ (device name).

	Decreases	-3	-2	-1	0	1	2	3	Increases
1) competence	<input type="checkbox"/>								
2) happiness	<input type="checkbox"/>								
3) independence	<input type="checkbox"/>								
4) adequacy	<input type="checkbox"/>								
5) confusion	<input type="checkbox"/>								
6) efficiency	<input type="checkbox"/>								
7) self-esteem	<input type="checkbox"/>								
8) productivity	<input type="checkbox"/>								
9) security	<input type="checkbox"/>								
10) frustration	<input type="checkbox"/>								
11) usefulness	<input type="checkbox"/>								
12) self-confidence	<input type="checkbox"/>								
13) expertise	<input type="checkbox"/>								
14) skillfulness	<input type="checkbox"/>								
15) well-being	<input type="checkbox"/>								
16) capability	<input type="checkbox"/>								
17) quality of life	<input type="checkbox"/>								
18) performance	<input type="checkbox"/>								
19) sense of power	<input type="checkbox"/>								
20) sense of control	<input type="checkbox"/>								
21) embarrassment	<input type="checkbox"/>								
22) willingness to take chances	<input type="checkbox"/>								
23) ability to participate	<input type="checkbox"/>								
24) eagerness to try new things	<input type="checkbox"/>								
25) ability to adapt to the activities of daily living	<input type="checkbox"/>								
26) ability to take advantage of opportunities	<input type="checkbox"/>								

© H. Day & J. Jutai, 1996

For more information about PIADS contact: Jeffrey W. Jutai, PhD, University of Ottawa, 613-562-5800 x8218. email: jjutai@uottawa.ca

Revised August 14, 2000

(Office Use Only – ID# _____)

Version 3.0

L'impact de la Communication Alternative Augmentée de haute technologie sur l'isolement social des personnes ayant une SLA

Contexte : La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare, évolutive et incurable, affectant les neurones moteurs. Elle entraîne une perte progressive des capacités motrices, y compris celles nécessaires à la parole. Ces difficultés à communiquer oralement exposent les personnes à un risque important d'isolement social. Face à cette problématique, les dispositifs de Communication Alternative et Augmentée (CAA), notamment ceux de haute technologie, permettent aux personnes atteintes de continuer à échanger avec leur entourage. Il semble donc pertinent de s'interroger sur l'impact réel de ces dispositifs sur la participation sociale des personnes atteintes de SLA présentant des troubles de la communication. **Méthode** : Pour répondre à cette question, une étude de portée a été réalisée. Plusieurs bases de données (PubMed, Scopus, CINHAL) ont été utilisées à l'aide d'une équation de recherche. Après application de critères d'inclusion et d'exclusion, quatre articles ont été retenus et analysés. **Résultats** : Les études sélectionnées mettent en évidence un effet globalement positif des dispositifs de CAA high-tech sur la participation sociale et la communication des personnes atteintes de SLA. Cependant, des limites telles que la fatigue, le coût, les difficultés techniques et le manque d'accompagnement ont également été relevées. **Conclusion** : La CAA de haute technologie apparaît comme un levier utile pour diminuer le risque d'isolement social. L'intervention d'un ergothérapeute paraît pertinente dans la mise en place et l'adaptation de ces outils pour soutenir l'indépendance et la participation sociale des personnes dans leurs activités de vie quotidienne.

Mots-clés : Sclérose Latérale Amyotrophique, Communication Alternative Augmentée, Technologie d'assistance, isolement social, participation sociale.

The impact of high-tech Augmentative and Alternative Communication on the social isolation of people with ALS

Background : Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a rare, progressive and incurable neurodegenerative disease affecting motor neurons. It leads to a progressive loss of motor skills, including those required for speech. These difficulties in oral communication expose people to a high risk of social isolation. Faced with this problem, Augmentative and Alternative Communication (AAC) devices, particularly those based on high technology, enable sufferers to continue communicating with those around them. It therefore seems appropriate to examine the real impact of these devices on the social participation of ALS sufferers with communication disorders. **Method** : To answer this question, a scoping review was carried out. Several databases (PubMed, Scopus, CINHAL) were used with the aid of a search equation. After applying inclusion and exclusion criteria, four articles were selected and analyzed. **Results** : The selected studies highlighted a generally positive effect of high-tech AAC devices on social participation and communication in people with ALS. However, limitations such as fatigue, cost, technical difficulties and lack of support were also noted. **Conclusion** : High-tech AAC appears to be a useful lever for reducing the risk of social isolation. The intervention of an occupational therapist seems relevant in setting up and adapting these tools to support people's independence and social participation in their daily life activities.

Keywords : Amyotrophic Lateral Sclerosis, Augmentative and Alternative Communication, Assistive Technology, social isolation, social participation.