

## **L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique**

Stéphane Martineau

Volume 19, Number 3, December 2011

Milieus urbains, politiques municipales et personnes ayant des incapacités  
Urban Communities, Municipal Policies and People with Disabilities

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086818ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086818ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Martineau, S. (2011). L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(3), 131–143. <https://doi.org/10.7202/1086818ar>

Article abstract

Amyotrophic side sclerosis is a frequent neurodegenerative disease related to a progressive degeneration of the two neurons in the voluntary driving way. It involves a paralysis of the limbs and labio-glosso-pharyngo-laryngo muscles which evolves in an unpredictable way, consequently generating a gradual impossibility to communicate.

In order to compensate for this progressive disability, technical assistance to communication is offered to the patient throughout the evolution of his disease by several processes of recommendation and advice. At the same time, these processes involve quasi continual mourning and a waste of time. Consequently, how can successive recommendation of technical assistance be beneficial to a person while it regularly points out to her the constant aggravation of her disablement situation? Could technical assistance with evolutionary communication be a solution?

## L'aide technique évolutive à la communication pour les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique

STÉPHANE MARTINEAU\*

Institut de formation en ergothérapie, Université Paris-Est Créteil Val de Marne, France

---

### Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

---

#### Résumé

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative fréquente liée à une dégénérescence progressive des deux neurones de la voie motrice volontaire. Elle entraîne une paralysie, dans un ordre variable, des membres et des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés et, par voie de conséquence, une impossibilité graduelle de communiquer.

Pour pallier ce handicap progressif, des aides techniques à la communication sont mises à disposition, tout au long de la maladie, au travers de plusieurs processus de préconisations, ce qui entraîne à la fois un travail de deuil quasi continu et une perte de temps. Dès lors, en quoi la préconisation successive d'aides techniques est-elle bénéfique à la personne alors qu'elle lui rappelle régulièrement l'aggravation constante de sa situation de handicap? Une aide technique à la communication évolutive ne pourrait-elle pas être une solution?

**Mots-clés :** sclérose latérale amyotrophique, évolution, communication, travail de deuil, ergothérapie, situation de handicap, aide technique à la communication évolutive, souhaits, besoins, acceptation

#### Abstract

Amyotrophic side sclerosis is a frequent neurodegenerative disease related to a progressive degeneration of the two neurons in the voluntary driving way. It involves a paralysis of the limbs and labio-glosso-pharyngo-laryngo muscles which evolves in an unpredictable way, consequently generating a gradual impossibility to communicate.

In order to compensate for this progressive disability, technical assistance to communication is offered to the patient throughout the evolution of his disease by several processes of recommendation and advice. At the same time, these processes involve quasi continual mourning and a waste of time. Consequently, how can successive recommendation of technical assistance be beneficial to a person while it regularly points out to her the constant aggravation of her disablement situation? Could technical assistance with evolutionary communication be a solution?

**Keywords :** Amyotrophic side sclerosis, evolution, communication, grieving process, occupational therapy, disabilities, technical assistance to progressive communication, wishes, needs, acceptance

---

\* Adresse courriel pour rejoindre l'auteur du texte • Email to reach the author of the text : [martineau Stef@gmail.com](mailto:martineau Stef@gmail.com).

## Introduction

La communication est au cœur de la vie de la société actuelle. Elle en innervent les différents rouages et les agents moteurs que nous sommes tous en sont, il ne faut pas l'ignorer, dépendants. Il n'est donc pas étonnant que frappé, au cours de différents stades, par la difficulté rencontrée par certaines personnes pour communiquer avec leur entourage, j'ai finalement décidé d'approfondir cette question et réfléchir aux améliorations possibles ou potentielles de ce domaine au travers des nouvelles techniques.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) m'est apparue comme un vecteur intéressant pour mener cette étude, en raison de son évolution aléatoire et des troubles au niveau de la communication qu'elle engendre. En effet, en sus de l'acceptation d'aide technique à la communication, la personne SLA est confrontée à un travail de deuil quasi continu lié à l'évolution constante de la maladie. C'est pourquoi j'ai voulu associer, au sein de cette réflexion, les aides techniques à la communication et la SLA.

Au terme de cette étude, je conclurai en déterminant en quoi la préconisation d'aides techniques à la communication successives est bénéfique à une personne souffrant de SLA alors que cela ne fait que lui rappeler l'augmentation constante de sa situation de handicap.

## Approche Théorique

### 1. Le choix d'une aide technique

#### 1.1 Évaluation et préconisation

##### 1.1.1 Définition d'un modèle conceptuel

Un modèle conceptuel peut être défini comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2009, p. 41-44 ). La

démarche ergothérapeutique se rattache à un ou plusieurs modèles conceptuels.

L'ergothérapeute en choisit un ou plusieurs en fonction de ses connaissances, de son expérience et du cas à traiter.

Il faut préciser que ces modèles ne sont pas spécifiques à l'ergothérapie et qu'ils servent à d'autres professions, comme la kinésithérapie par exemple.

#### 1.1.2 Modèles conceptuels en réadaptation

Plusieurs modèles conceptuels servent à la rééducation réadaptation. Parmi ceux-ci figurent :

- la Classification internationale du handicap (CIH);
- le Processus de production du handicap (PPH);
- le Système d'Identification et de mesure du handicap (SIMH);
- la Classification internationale du fonctionnement (CIF) (ibidem).

En choisissant son modèle conceptuel, l'ergothérapeute s'emploie à veiller à ce que la personne en situation de handicap se retrouve au premier plan, autrement dit il fait en sorte de prendre la personne dans son ensemble.

Pour ma part, j'ai choisi pour ce mémoire d'appuyer ma démarche ergothérapeutique sur le Processus de production du handicap (PPH) qui me semble tout à fait approprié au domaine de la réadaptation, comme j'ai pu le constater au travers des stades que j'ai effectués au sein de services de réadaptation. Ce modèle, établi d'après Fougeyrollas en 1998, met en avant la personne en situation de handicap, ce qui est essentiel en ergothérapie. Il permet d'expliquer la situation de handicap en joignant les interactions d'une maladie ou d'un traumatisme sur les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.



**Le facteur de risque** est : « un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. » (ibidem).

**Le facteur personnel** se décline en deux parties : les systèmes organiques (exemple : le système nerveux) et les aptitudes (exemple : aptitudes reliées aux activités motrices) (ibidem).

**Le facteur environnemental** est « une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (ibidem). Les facteurs sociaux et physiques sont les deux catégories du facteur environnemental.

**L'habitude de vie** se définit comme étant « une activité courante. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (ibidem).

Pour mieux comprendre ce modèle conceptuel, prenons par exemple un obstacle environnemental. Cet obstacle va, d'après le PPH, interagir sur les habitudes de vie, les changer ou gêner leur fonctionnement. Il sera également en interaction avec les facteurs personnels, c'est-à-dire avec les déficiences du système organique et les incapacités.

Ainsi, la situation de handicap se trouve au cœur du PPH ce qui permet à l'ergothérapeute d'analyser la situation et d'apporter des modifications au niveau du système organique, sur les aptitudes, sur les facteurs environnementaux ou sur les habitudes de vie.

Au travers de ce modèle, il nous est alors possible d'identifier la situation de handicap d'une personne et donc ainsi mieux cibler l'intervention ergothérapique.

### 1.1.3 Les outils d'évaluation

Trois phases découpent le PPH :

- La première est axée sur « l'évaluation des besoins de la personne en situation de handi-

cap mais aussi de l'entourage » (Pouplin et al., 2008, p. 226-234). L'ergothérapeute doit identifier le pourquoi et l'origine de la ou des demandes, ce qui permettra de « hiérarchiser et de préciser les contenus et les implications qu'elle(s) comporte(nt) » (ibidem) et d'amener la phase du plan d'intervention puis la phase de mise en œuvre.

- La seconde phase concerne le plan d'intervention individualisé (ibidem). Cette phase prend en compte l'évaluation des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie (ibidem). Le fait d'évaluer ces paramètres va permettre à l'ergothérapeute de déterminer les objectifs à atteindre et de trouver les moyens thérapeutiques adaptés pour y parvenir. Plusieurs évaluations des facteurs personnels concernent les personnes atteintes de SLA. Ces évaluations sont celles :

- des incapacités (via l'*ALS Functional Rating Scale (ALSFRRS-R)* ou la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) par exemple);
- des fonctions motrices (via le *Medical Research Council (MRC : Testing)*);
- de la spasticité (via l'échelle d'Ashworth);
- des fonctions cognitives, réalisées par un neuropsychologue (via le *Montreal Cognitive Assessment (MOCA)*);
- des aspects psychologiques et psychopathologiques;
- des facteurs personnels (via le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA))<sup>1</sup>.

Ces dernières intéressent plus l'ergothérapeute qui doit aussi porter son attention sur trois autres évaluations, toutefois moins importantes pour la prise en charge en ergothérapie :

- celle de la symptomatologie bulbaire effectuée par l'orthophoniste (bilan de la parole, de la voix, des praxies bucco-faciales, de la respiration et de la déglutition);

<sup>1</sup> Disponible à : <http://www.cnsa.fr>



- celle de la prise alimentaire (quantité et qualité des repas ingérés), réalisée par un diététicien, et de l'état nutritionnel;
  - celle de la fonction ventilatoire et du bilan fonctionnel respiratoire réalisé par un pneumologue.
- La troisième phase concerne la mise en œuvre des interventions thérapeutiques visant à atteindre les objectifs donnés lors des différentes évaluations effectuées. Nous y retrouvons donc les essais de l'aide technique, son apprentissage et sa préconisation lorsqu'elle valide les objectifs fixés.

L'ergothérapeute doit prendre en compte bon nombre de facteurs, et il convient d'être attentif aux facteurs environnementaux et aux habitudes de vie de la personne.

**L'évaluation des facteurs environnementaux :** Deux personnes atteintes de mêmes déficiences n'auront pas la même situation de handicap. Celle-ci se définit selon les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Les facteurs environnementaux s'évaluent en prenant en compte :

**Le facteur humain :** c'est-à-dire les proches de la personne qui vont soit jouer un rôle facilitateur, soit être un obstacle. Dans la vie quotidienne, l'entourage de la personne joue un rôle prépondérant dans l'aide au quotidien et, de ce fait, contribue à diminuer la situation de handicap. « Mais on observe parfois des relations complexes entre certains individus, notamment au sein des familles, générant des blocages sur certains projets. » (Forestier, 2007, p. 63-76). C'est pourquoi il est important de pouvoir identifier les possibles répercussions de l'entourage sur la personne. Il ne faut pas oublier, non plus, de prendre en compte les aides humaines (tierces personnes, auxiliaires de vie ou assistants de vie) et les personnes soignantes (infirmières, aides-soignantes, etc.).

### **Le facteur matériel :**

- Immobilier : il faut savoir quel type de logement, quelle accessibilité et comment est réparti et aménagé le logement. La cuisine, la salle de bain et les *walter-closet* (WC) sont les pièces dont les descriptions doivent être les plus détaillées. Il est aussi important de savoir si la disposition du mobilier est modifiable. Cet aspect doit être abordé avec tact, car cela peut être difficile à vivre pour la personne en situation de handicap. C'est toucher à son intimité.
- Voiture : la personne possède-t-elle un véhicule? Si oui, de quel type et quel usage veut-elle en faire malgré sa situation de handicap?
- Finances : de quelles ressources dispose la personne, notamment pour acquérir une aide technique qui ne sera pas entièrement remboursée? A-t-elle une mutuelle? Est-elle sous curatelle?

**L'évaluation des habitudes de vie :** Les habitudes de vie sont différentes d'une personne à l'autre, « chacun établit ses propres habitudes de vie en fonction de ses besoins, de son éducation, de ses valeurs et de critères qui lui appartiennent » (ibidem).

Connaître les habitudes de vie de la personne permet d'avoir une vision globale du déroulement d'une journée type. Identifier les occupations ayant un affect important pour la personne est primordial car sa qualité de vie en dépendra.

« Être à l'écoute de ses besoins fera de l'évaluation une évaluation complète et de qualité. Toutes les habitudes de vie sont importantes à connaître afin de conseiller une aide technique adaptée à la personne » (ibidem).

Pour préconiser une aide technique, l'ergothérapeute se fie à une évaluation des besoins en aide technique. Pour ce faire, il est primordial non seulement de prendre en compte « différentes approches (industrielles, économiques, individuelles, collectives, technologiques, ...) » (Pouplin et al., 2008, p. 226-234) mais également de s'aider d'outils et de grilles de recueil d'informations. « Néanmoins, aucun de ces ou-



tils n'est validé ni fait l'objet d'un consensus professionnel. » (ibidem). Des échelles validées d'évaluation du handicap (échelle de Rankin) et de la qualité de vie (SF-36, SIP, ALSAQ-40) existent, mais ont un intérêt que dans les essais cliniques (Desnuelle, 2005, p. 1-72).

« Chaque situation étant unique et spécifique, il faut rester ouvert à tout élément qui pourrait venir enrichir notre évaluation et offrir ainsi une réponse adaptée aux besoins de la personne. » (Forestier, 2007, p. 63-76)

## 1.2 Les aides techniques et la personne SLA

### 1.2.1 La Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot

**Définition :** La SLA ou maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative fréquente, dont la prévalence est de 4 à 6/100 000. L'âge au début de la maladie est en moyenne de 55 ans. Elle atteint 1,5 homme pour une femme et cinq à dix pourcent des cas sont des formes familiales. Liée à une dégénérescence progressive des deux neurones de la voie motrice volontaire, elle associe dans un ordre variable, mais avec une aggravation constante, une paralysie des membres et des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés. La maladie débute soit par une atteinte dite bulbaire, c'est-à-dire touchant les muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés, soit par une atteinte dite périphérique ou spinale, c'est-à-dire paralysant les membres inférieurs ou supérieurs. L'évolution naturelle aboutit au décès, avec une médiane de quarante mois et des extrêmes de six mois à quinze ans. (Desnuelle, 2005, p. 1-72)

**Problématique de la SLA :** La SLA est donc une maladie paralysant la personne rapidement. Cela commence soit par la paralysie d'un membre, soit par des troubles de la phonation ou de la déglutition.

Si la paralysie atteint les membres inférieurs, cela engendre une gêne lors de la marche. Quand il s'agit des membres supérieurs, des problèmes de préhension surviennent et ren-

dent plus difficile la prise de nourriture et la communication par écrit. Lorsque la maladie atteint les muscles de la phonation ou de la déglutition, cela entraîne des difficultés pour se nourrir et communiquer oralement. (Brocq, 2008, p. 1-49)

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie qui évolue en s'aggravant, les paralysies s'étendent de façon souvent anarchique tant sur le plan spatial que temporel. D'évolution progressive, elle va toucher « plusieurs territoires sauf les muscles oculo-moteurs et le sphincters ». (Desnuelle, 2005, p. 1-72)

La question du temps est plus que primordiale pour la personne souffrant de SLA, elle est vitale car cette maladie mène au décès très rapidement.

**La communication :** La communication se définit comme l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse. (Merlet & Berès, 2010, p. 239)

L'Homme est fait pour vivre en société, en cohabitation avec ses semblables. De ce fait, une interaction entre chacun des individus s'installe par le biais de la communication.

La communication s'établit par chacun de nos cinq sens, mais il est clair que le toucher, la vue et l'ouïe sont les principaux atouts dans la communication. (Brocq, 2008, p. 1-49)

Elle peut se faire de manière orale, manuscrite ou gestuelle. Dans le cas d'une personne souffrant de la sclérose latérale amyotrophique, ces trois types de communication vont progressivement devenir impossibles, interdisant de fait l'interaction entre les personnes.

Certaines aides techniques existent pour résoudre ces problématiques relatives à la communication et au déplacement.

**Les aides techniques à la communication pour la SLA :** Parmi les aides techniques à la communication, il faut distinguer celles qui sont dites technologiques et celles qui ne le sont pas.

Les aides techniques non technologiques sont des aides techniques dites « directes » (ibidem) car il s'agit alors d'une interaction directe avec l'interlocuteur par l'intermédiaire de ce type d'aide. Celle-ci peut être un code de communication, voire un tableau de communication.

Les aides techniques technologiques pour la communication sont principalement des aides à la communication indirectes (ibidem). En effet, l'utilisateur se sert seul de son aide technique et il est ainsi beaucoup plus indépendant dans l'interaction avec les individus qu'il côtoie.

Les synthèses vocales, quant à elles, sont des aides techniques à la communication directes ou indirectes. Tout dépend du support de la synthèse vocale qui peut être par exemple sur un ordinateur, ou sur un téléphone intelligent (Smartphone).

Les aides technologiques à la communication se catégorisent en deux classes : les synthèses vocales et les outils informatiques.

## Le deuil

### 2.1 Les différentes théories

« Le travail de deuil » est une expression freudienne et un processus intrapsychique. Il est consécutif à la perte d'un objet d'attachement et non forcément assimilé à la mort.

Elisabeth Kübler Ross, en 1969, a observé que lorsqu'on annonce à une personne qu'elle est atteinte d'une maladie grave, comme une SLA par exemple, cette personne passe par plusieurs étapes avant de l'accepter. Celles-ci sont le refus et l'isolement; l'irritation; le marchandage; la dépression et l'acceptation.

Michel Hanus, en 1998, décrit trois phases essentielles au travail de deuil : l'état de choc tant psychique que physique; l'état dépressif du deuil et le rétablissement marquant la fin du deuil.

John Bowlby, en 1940, observe quatre phases dans le deuil : l'engourdissement; le languissement; la phase de désorganisation et de désespoir; la réorganisation.

Tous ces auteurs montrent qu'il y a une phase de colère à l'annonce de la maladie et une phase de reconstruction. Cela montre qu'il y a un temps d'adaptation.

### 2.2 Les cinq états psychiques face à la maladie grave d'Elisabeth Kübler Ross. (Kübler-Ross, Jubert, & de Peyer, 1969)

#### 2.2.1 Le refus et l'isolement

Lors de l'annonce du diagnostic, la personne atteinte de SLA réagit de façon à créer ce qui s'appelle un épisode traumatique. Elle cherche alors à fuir cette réalité et se heurte à un « processus d'errance thérapeutique, de consultations compulsives » (Desnuelle, 2005, p. 1-72).

La personne est en état de choc et ne peut concevoir l'idée d'être atteinte de cette maladie. Elle devient désintéressée, apathique, angoissée et se sent frustrée de ne plus avoir sa bonne santé antérieure.

#### 2.2.2 L'irritation

Après la phase de déni, vient l'étape de la colère. La personne devient contradictoire, opposée à tout ce qui lui est proposé. Son comportement est la traduction de l'angoisse liée à la maladie. Elle n'en veut pas au personnel soignant mais à ce que le soignant représente, c'est-à-dire tous ces soins effectués qui mettent en évidence la présence de la maladie et rappellent le diagnostic établi par le médecin. Cette révolte signifie la prise de conscience de la maladie et le sentiment d'injustice qui l'accompagne. Il faut trouver des coupables.



La personne va être en colère, non seulement contre le personnel soignant, mais également contre ses proches, sa famille, ses amis. L'extériorisation de sa colère envers des personnes est le moyen d'exprimer son angoisse. Cette attitude n'est cependant pas très adéquate. Le thérapeute amène la personne à parler et montrer ses émotions pour se libérer.

### 2.2.3 Le marchandage

Cette étape est une transition au regard du temps qu'il reste à vivre, c'est-à-dire une notion de distance entre le moi d'aujourd'hui et la mort qui est au bout du chemin. Une idée de culpabilité survient doucement et la personne se sent responsable de ce qui arrive; elle commence à se tourner vers son passé et à regretter bon nombre de choses.

De plus, elle essaye de trouver des contradictions entre les dires de différents médecins, et ainsi arrêter le traitement. Le médecin négocie alors avec la personne le traitement nécessaire.

### 2.2.4 La dépression

La personne est en proie à la tristesse. Elle commence à prendre conscience qu'il faut assumer sa maladie. Cette réalisation de la situation permet le commencement de la prise en charge. Le personnel soignant renforce alors l'écoute, est attentif aux manifestations des émotions et va à la rencontre de la personne.

La dépression est nécessaire pour arriver au point de l'acceptation de la maladie.

### 2.2.5 L'acceptation

La personne s'apaise et devient calme, posée, détachée. C'est une étape paisible mais une étape de repos, d'un sentiment de vide. La personne trouve un équilibre émotionnel, fait le deuil de son état antérieur et mise sur sa nouvelle situation.

Elle collabore et s'exprime en prenant en compte sa maladie. Elle ne la laisse plus de côté et vit maintenant avec!

## 2.3 SLA et deuil

La SLA est, nous l'avons vu, une maladie neurodégénérative, c'est-à-dire qu'elle évolue au fur et à mesure du temps. La question du temps et des aides techniques est fort importante.

### 2.3.1 L'évolution de la situation de handicap et son approche psychique

L'évolution de la SLA est variable selon les personnes. Il peut y avoir une évolution rapide (six mois) comme plus lente (quinze ans).

L'annonce faite par le médecin anéantit déjà la personne. Le monde s'écroule autour d'elle, ses projets sont réduits à néant, sa vie bascule vers un devenir incertain et effrayant. L'acceptation de la maladie prend du temps et les cinq étapes vues plus haut seront nécessaires à l'acceptation de la maladie.

Le médecin a le devoir de mettre au courant la personne en situation de handicap de l'évolution de sa pathologie. Lors de cette nouvelle annonce, la personne voit de nouveau son monde s'anéantir, car évolution dans la maladie et aggravation de la situation de handicap sont liées.

### 2.3.2 Le refus de l'aide technique

L'aide technique préconisée par l'ergothérapeute pour réduire la situation de handicap peut être refusée. « L'aide technique peut avoir un effet stigmatisant. Elle souligne et rend plus visible le handicap. Lorsque la personne est engagée dans un travail de deuil pour un accident récent ou voit ses capacités se réduire pour une pathologie évolutive, l'aide technique peut souligner le handicap et engendrer un rejet » (Dumas, Izard, & Nespoulous, 2002, p. 120-124) de l'aide technique. En effet, la personne en situation de handicap, souffrant de SLA, doit d'abord prendre conscience de la maladie. Or, au début de la SLA, elle est en pleine possession de ses moyens et peut penser que cette aide technique est inutile et que le temps passé à en apprendre l'utilisation pourrait être plus utilement et agréablement



employé. C'est aussi une façon d'exprimer le refus de la maladie. Son jugement n'est pas controversé; ni le personnel médical ou paramédical, ni la famille ne peuvent lui imposer l'acceptation de l'aide technique. C'est lorsque le cap de l'acceptation de la maladie est franchi que l'ergothérapeute peut commencer à œuvrer utilement en « négociant » avec elle l'arrivée de l'aide technique dans ses habitudes de vie, notamment en lui montrant tous les bienfaits qu'elle pourrait en retirer. Une grande habileté est nécessaire pour convaincre les plus récalcitrants, mais le choix final reste entre leurs mains.

### 2.3.3 Conséquences d'une nouvelle aide technique

La SLA évoluant vite, l'aide technique préconisée au début de la maladie ne va être adaptée que peu de temps. Une réévaluation des besoins est nécessaire.

Comme cela a été abordé plus haut, l'arrivée d'une seconde aide technique n'est pas neutre pour la personne en situation de handicap. L'ergothérapeute, conscient des difficultés, va devoir cette fois-ci négocier encore plus pour faire accepter cette seconde aide technique. Il va lui falloir prouver que le temps passé à l'évaluation du besoin, la définition de la nouvelle aide technique, la réalisation des essais et à un nouvel apprentissage n'est pas du temps perdu inutilement et qu'il est rentable de procéder à ce changement d'aide technique. Cette rentabilité peut éventuellement reposer sur des considérations financières, compte tenu des coûts engendrés, mais c'est surtout de la rentabilité de l'utilisation du temps qu'il s'agit. Il faut convaincre que le temps passé à apprendre auprès de l'ergothérapeute est utilisé judicieusement et que le bénéfice final attendu mérite le sacrifice de s'éloigner périodiquement de sa famille, de ses amis, quitte à devoir recommencer ultérieurement pour une nouvelle aide technique avant même d'avoir achevé l'apprentissage de la seconde.

En dépit de ces incertitudes, convaincues par l'ergothérapeute ou leur entourage, certaines

personnes acceptent quand même cette deuxième aide technique.

**Conclusion :** La préconisation d'une première aide-technique permet de regagner en autonomie, en indépendance et au final de diminuer la situation de handicap, rôle primordial de l'ergothérapeute. L'acquisition d'une première aide technique demande à la personne en situation de handicap un apprentissage et du temps pour la maîtriser. D'un autre côté, elle accepte au fur et à mesure sa nouvelle situation et apprend à vivre avec elle. Elle passe par les cinq étapes psychiques face à la maladie grave définies par Elisabeth Kübler Ross, en 1969.

L'une des aides technique préconisées à une personne souffrant de SLA pour diminuer sa situation d'handicap s'oriente vers la communication (Leforestier, Nourisson, & Furby, 2008, p. 1-17). Quand celle-ci n'y parvient plus, l'ergothérapeute réévalue cette aide technique pour en préconiser une seconde plus adaptée à l'évolution de la maladie. L'apport d'une nouvelle aide technique signe un nouveau deuil à passer, ce qui peut conduire à son refus et ainsi empêcher la diminution de la situation d'handicap.

La question qui se pose est donc de savoir en quoi la préconisation d'aides techniques à la communication successives est bénéfique à une personne souffrant de SLA, alors que cela ne fait que lui rappeler l'augmentation constante de sa situation de handicap.

Mon écrit cherchera donc à répondre à la question suivante : « comment réduire la fréquence de la mise en place de nouvelles aides techniques à la communication au cours de l'évolution de la maladie? »

J'appuierai ma démarche sur une pathologie, la SLA. Elle m'amènera, *in fine*, à infirmer ou affirmer cette hypothèse de départ :

L'aide technique évolutive à la communication est une solution qui, en permettant de réduire la fréquence de mise en place d'une nouvelle aide technique, palie les difficultés d'accepta-



tion de celle-ci au cours de l'évolution de la maladie.

### **Approche expérimentale**

Les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de SLA sont répartis dans l'ensemble de la France. Ils sont essentiellement regroupés dans les dix-sept centres SLA. Ne pouvant me déplacer dans l'ensemble de la France, j'ai choisi de réaliser à leur attention un questionnaire qui leur a été adressé par courrier postal ou électronique.

Les réponses reçues me permettront d'étayer ma recherche afin de déterminer si l'aide technique évolutive à la communication est un outil adéquat pour diminuer la situation de handicap d'une personne atteinte de SLA.

Le but de ce questionnaire est de savoir quelles sont les aides techniques à la communication préconisées au cours de la prise en charge de la personne SLA, jusqu'à son décès.

Sachant que les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de SLA sont essentiellement situés dans les dix-sept centres SLA, j'ai choisi d'envoyer mon questionnaire dans chacun de ceux-ci ainsi que dans plusieurs services dédiés aux conseils en aides techniques, à un service d'ergothérapie travaillant à Montréal (Québec, Canada), où j'ai effectué un stage, à la Plate-Forme Nouvelles Technologies à Garches, et à deux ergothérapeutes de l'Association des Paralysés de France (APF) ayant écrit de nombreux articles sur la communication et les aides techniques à la communication.

Je me suis également appuyé sur Internet, et plus précisément sur un groupe ne réunissant que des ergothérapeutes travaillant dans le domaine de la neurologie.

Au total, j'ai envoyé 23 questionnaires et un email au groupe d'ergothérapeutes réuni sur Internet.

### **Discussion**

Les résultats montrent que la majorité des ergothérapeutes possèdent de l'expérience de prise en charge ergothérapique de personnes SLA. Avec plus de cinq ans d'expérience pour plus de la moitié d'entre eux et une majorité de personnes SLA parmi les personnes en situation de handicap qu'ils suivent, ils parlent donc de ce sujet avec une compétence certaine. La population prise en charge a une moyenne d'âge de 56 ans, ce qui est suffisamment jeune pour qu'il n'y ait pas de grand risque de rejet face à la technologie incluse dans l'aide technique, ce qui facilite sa prescription.

Le PPH est le choix de démarche ergothérapique qui ressort le plus (cinq sur onze), ce qui me conforte dans mon choix. Prendre ce modèle permet en effet de mettre en avant les différents facteurs (personnels, environnementaux, humains, matériels) influençant sur la situation de handicap, comme le dit Marie-Chantal Morel-Bracq, en 2009, dans son livre « Approche des modèles conceptuels en ergothérapie ».

Le PPH s'articule comme nous l'avons vu précédemment autour de trois axes : « l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mais aussi de l'entourage » (Pouplin, 2008, p. 226-234), le plan d'intervention individualisé et les interventions thérapeutiques. Or, les ergothérapeutes ne pratiquent pas tous le PPH dans son ensemble et des omissions sont assez fréquentes pour ceux l'utilisant. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette application approximative du PPH. Il y a tout d'abord l'omission involontaire lors de l'élaboration de la réponse à mon questionnaire. À mon avis, les réponses ont été faites avec sérieux et je pencherais donc plutôt sur cette autre explication : l'ergothérapeute ne fait pas toutes les évaluations, car certaines ont déjà été faites par un collègue, ou alors il connaît déjà certaines choses comme les habitudes de vie antérieures du fait qu'il suit depuis plus ou moins longtemps la personne SLA.

Ma question sur la première aide technique est assez ambiguë. En effet, je demande quelle

est la première aide technique à la communication que préconise l'ergothérapeute questionné. Or, comme l'ont souligné à juste titre six ergothérapeutes, il faut connaître à la fois les besoins évalués et les souhaits de la personne SLA pour déterminer une première aide technique. Les cinq autres ergothérapeutes ont deviné le sens de ma question et ont dressé une liste des aides techniques les plus fréquemment prescrites initialement. La majorité est de nature technologique ce qui donne à penser que la population SLA préfère recourir directement à une aide technique qui peut être qualifiée d'imposante relativement à une aide technique non technologique comme un papier-stylo. L'ergothérapeute anticipe ainsi l'évolution de la maladie et l'aggravation de la situation de handicap de la personne. Cela traduit aussi une adhésion assez spontanée des personnes SLA à l'aide technique technologique au détriment de l'aide technique non technologique qui pourrait être due à leur moyenne d'âge.

Il ressort des réponses, et cela n'est pas surprenant, qu'il n'y a pas de moment précis pour la préconisation de la première aide technique, si ce n'est le début des difficultés pour une personne SLA à se faire comprendre par son entourage ou à la suite de la pose d'un système respiratoire. Outre la forme initiale de la SLA, les individualités différentes conduisent à une évolution aléatoire de cette maladie. De ce fait, nous pouvons juste dire que la première aide technique à la communication n'est pas préconisée à un moment T, mais lorsque la personne en a besoin.

D'après les résultats, la moyenne de préconisations d'aides techniques à la communication se chiffre à environ deux par personne, ce qui se comprend aisément. En effet, une aide technique ne peut tout faire, l'éventail de ses possibilités est forcément limité. De son côté, la SLA évolue indépendamment de l'environnement de la personne SLA. L'ergothérapeute doit donc anticiper au maximum le comportement évolutif de la SLA et préconiser l'aide technique pouvant suivre le plus longtemps possible l'aggravation de la situation de handicap de la personne. Cette situation n'empêche

pas toutefois l'ergothérapeute de devoir préconiser une nouvelle aide technique pour compenser cette aggravation, sans pour autant que cela signifie qu'il ait mal anticipé l'évolution de la SLA.

En effet, son évaluation de la situation de handicap de la personne n'est pas la seule partie prenante dans les choix, un manque de ressources financières associé à la longueur du processus d'aide ou même un choix personnel de la personne SLA peut conduire à une aide moins performante. Cela souligne que des contraintes peuvent s'exercer sur l'ergothérapeute dans sa recherche de l'aide technique la mieux adaptée au cas qui lui est confié. Près de la moitié (45 %) des ergothérapeutes interrogés ont répondu en ce sens. Les principales raisons qui ressortent sont les problèmes de financement (38 %) et les contextes environnementaux (15 %).

L'aide technique évolutive à la communication est une solution pour réduire ces contraintes. Elle est bien connue des ergothérapeutes (91 % de l'échantillon ont répondu la connaître) et ceux-ci la préconisent pour son utilité pour les personnes SLA (39 %), son côté évolutif (39 %), mais aussi pour sa facilité d'utilisation (10 %). Parmi celles qui sont le plus souvent préconisées, nous retrouvons l'Echo200 (31 %), le Dialo (20 %), le LightWriter (14 %) et le Mytobii P100 (14 %).

Cependant, les ergothérapeutes de l'échantillon étudié ont souligné les points négatifs de ce type d'aide. Ce sont un coût onéreux (24 % des réponses) pour certaines d'entre elles comme le Mytobii P10 et le côté inadapté dès le début pour les personnes SLA (10 %).

À l'unanimité, les ergothérapeutes sont d'accord sur le fait qu'aucune préconisation n'est nécessaire à la suite d'une aide technique évolutive. En revanche, ils sont presque aussi nombreux à dire (82 %) qu'il ne faut pas la préconiser dès le début pour de nombreuses raisons. On peut citer la disparité des tableaux cliniques au sein de la SLA (inadaptation à la personne non dysarthrique ou ayant peu de problèmes de communication), la réduction de



la personne à ses capacités motrices et bien évidemment en cas de décès avant l'apparition des troubles de la communication. Il en ressort majoritairement qu'un seul type d'aide technique ne peut être la panacée en dépit des arguments avancés par les 18 % d'ergothérapeutes favorables à la prescription dès le début de l'aide technique évolutive à la communication (évolution des moyens d'accès au rythme de la maladie et temps suffisant pour se familiariser aisément avec l'aide).

Compte tenu de ces éléments issus du milieu professionnel, il s'agit maintenant de statuer sur la validité de l'hypothèse que j'ai formulée plus haut : l'aide technique évolutive à la communication est une solution qui, en permettant de réduire la fréquence de mise en place d'une nouvelle aide technique, pallie les difficultés d'acceptation de celle-ci au cours de l'évolution de la maladie.

Il est apparu que l'aide technique évolutive est faite pour les personnes ayant des troubles de la communication importants et qu'elle s'adresse donc en priorité aux personnes SLA avec une atteinte bulbaire qui, pour rappel, entraîne en premier une paralysie des muscles labio-glosso-pharyngo-laryngés. Une certaine évolution dans la maladie est toutefois nécessaire pour préconiser ce type d'aide technique. Mais, les personnes SLA de forme spinale peuvent également en bénéficier dès lors qu'ils souffrent d'un trouble de la communication. Il en est d'ailleurs de même de toutes celles souffrant d'un trouble de la communication.

En conclusion, une aide technique évolutive à la communication est une aide adéquate pour une personne SLA, mais elle ne peut être la première dans le cas d'une prise en charge rapide de la personne SLA. Ramenant à deux, au maximum, le nombre de prescriptions, l'aide technique évolutive réduit la fréquence de mise en place et pallie les difficultés d'acceptation au cours de l'évolution de la maladie. Elle est donc une bonne solution pour les personnes SLA qui l'agrément et qui peuvent l'acquérir notwithstanding son coût parfois élevé.

## Conclusion

L'appui de différents professionnels (médecins, ergothérapeutes, infirmières, etc.) lors de l'élaboration du mémoire a souligné que la profession d'ergothérapeute est un travail où la pluridisciplinarité et la relation interpersonnelle sont des constituants majeurs. De plus, la partie expérimentation met en avant une méthodologie professionnelle. En effet, nous avons pu voir que les aides techniques évolutives à la communication peuvent être une bonne solution, mais c'est sans compter les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne SLA. L'ergothérapeute prend en compte la globalité de la personne SLA qui, *in fine*, aura le dernier mot sur la préconisation de l'aide technique.

Le système *Brain Computer Interface* (BCI) est une aide technique à la communication que je n'ai pas abordée car elle en est encore quasiment au niveau de la recherche. Le système BCI est un système informatique qui capte les signaux électriques du cerveau, et plus précisément au niveau du lobe occipital, via un casque muni d'électrodes sèches. L'interface graphique de cette aide se présente à l'écran sous la forme d'une matrice de lettres dont les lignes et les colonnes sont sélectionnées et mises graphiquement en évidence de façon aléatoire. L'intersection d'une ligne et d'une colonne détermine une lettre qui peut alors être choisie par l'utilisateur. Pour cela, celui-ci, muni d'un casque spécifique, doit fixer cette lettre sur la matrice. Elle est alors *flashée*. Au bout d'un certain nombre de *flashages* que l'on peut réduire au fur et à mesure de la maîtrise de l'utilisateur, le système, à l'aide d'un algorithme, écrit la lettre souhaitée. Ce genre d'aide technique permet non seulement d'écrire mais également de naviguer sur Internet, d'envoyer des e-mails et aussi de communiquer via une synthèse vocale.

Cette aide technique est un espoir pour les personnes SLA car, « du fait du développement des pratiques médicales invasives (trachéotomie, gastrostomie), l'espérance de vie de ces patients s'accroît nettement. Cependant, les atteintes motrices continuent d'évolu-

er malgré tout : alors que l'on pouvait se fier à un mouvement oculaire (voire de paupières) pour permettre l'établissement d'un mode de communication, il semble actuellement que ces possibilités se réduisent elles aussi considérablement, se retrouvant alors dans l'impossibilité de ne pouvoir proposer plus aucune aide technique fiable. » (Witters, Izard, & Nespoulous, 2006, p. 282-285).

L'une des solutions serait alors d'utiliser le système BCI qui ne demande pas de possibilité motrice, mais uniquement une certaine concentration. Un des rôles de l'ergothérapeute, et il est capital, est de rechercher l'aide technique la plus adaptée pour une personne SLA afin de lui permettre d'interagir avec le reste du monde car, comme l'a écrit Aurélie Brocq « il s'agit de lui permettre de s'exprimer, de dire librement et sans entrave ce qu'elle pense, ce qu'elle ressent et surtout lui permettre de faire ses propres choix de vie... » (Brocq, 2008, p. 1-49).

## Références

- ALECKI, M., & PEREAULT, N. (2007). Quel est le cadre le plus pertinent pour l'évaluation en fonction de la situation de chaque personne? *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs? quel processus?* (p. 77-87). Evry : HAS.
- BHATTACHARYA, S., DEBASIS, S., & ANUPAM, B. (2008). *Performance Models for Automatic Evaluation of Virtual Scanning Keyboards*. Baltimore : IEEE Engineering in Medicine and Biology Society.
- BIARD, N., & POUPLIN, S. (2009, mars). *Ergothérapie et Gérontechnologies : Tribune libre à l'ANFE*. Repéré le 21 novembre 2010 à <http://www.gerontechnologie.net>: <http://www.gerontechnologie.net/ergotherapie-et-gerontechnologies-anfe/31587>
- BROCCQ, A. (2008). Elaboration d'une évaluation pour le choix d'une aide à la communication pour des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. *Journal ergothérapies*, 1-49.
- CATAIX-NEGRE, E. (2007, Novembre). Les nouvelles technologies, oui, mais ne laissons pas le reste au placard! *L'Orthophoniste*, 273, 19-25.
- CATAIX-NEGRE, E., & LEDUC, V. (1993). Orthèse de voix, prothèse vocale, téléthèse de communication ou synthèse de la parole? *Glossa*, 37, 36-45.
- CHAULET, S. (2008). Sclérose Latérale Amyotrophique et troubles de l'articulation temporo-mandibulaire. *Glossa*, 103, 54-58.
- CHIRAC, J., SEGUIN, P., & BARZACH, M. (1986). Décret n° 86-1195. *Journal officiel*.
- COLOMBEL (2008). Dénier de quoi, dénier de qui? in J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21<sup>ème</sup> série*, 235-243.
- CORCIA, P., & BOURDILLON, F. (2008). *Evaluation du centre de référence national de la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de Paris*. Vandoeuvre-lès-Nancy : Société française de santé publique.
- CORCIA, P., & MEININGER, V. (2008). Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Drugs*, 1037-1048.
- COUCI, G. (2006). Sclérose Latérale Amyotrophique la prise en charge des patients, données actuelles en ergothérapie. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19<sup>ème</sup> série*, 278-281.
- COUCI, G. (2008). Bilan en matière de réadaptation: étude d'une cohorte de 352 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21<sup>ème</sup> série*, 146-151.
- DE MATTEO, G. (2003). Pour communiquer par Internet : les synthèses vocales. In J., IZARD, M.-H., KALFAT, H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 16<sup>ème</sup> série*, 171-172.
- DESNUELLE, P. C. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. *Conférence de consensus* (p. 1-72). Nice : HAS.
- DUMAS, C. (2002). Evaluation des aides techniques en ergothérapie. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 15<sup>ème</sup> série*, 120-124.
- FAGOT, P., CATAIX-NEGRE, E., WOLFE, V., BLANDIN, V., JACQUILLAT, A., BIJAKOWSKI, S. ET AL. (2009). Ergothérapie et Communication Améliorée Alternative : de l'émergence d'un besoin à une communication fonctionnelle. *5<sup>ème</sup> Journée d'Ergothérapie de Garches* (p. 1-87). Garches : ARFEHGA.
- FORESTIER, E. (2007). Au-delà du besoin exprimé par la personne, quels sont les champs à explorer dans le cadre de l'évaluation? *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs? quel processus?* (p. 63-76). Evry : HAS.
- GORCE, P., ABRAHAM, M., SELDRAN, F., TRUY, E., THAI-VAN, H., BERGER-VACHON, C. ET AL. (2008). *Sciences et Technologies pour le Handicap*. Cachan : Lavoisier.
- GUELTON, D. (2000). En situation réelle de vie, suivi spécifique des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 13<sup>ème</sup> série*, 234-240.
- KÜBLER, A., NIJOBBER, F., MELLINGER, J., VAUGHAN, T., PAWELZIK, H., SCHALK, G. ET AL. (2005). Patients with ALS can use sensorimotor rhythms to operate a brain-computer interface. *Neurology*, 1775-1777.
- KÜBLER-ROSS, E., JUBERT, C., & DE PEYER, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. New York : Labor et Fides.
- LECOMTE, P. D., & DE PENANSTER, D. D. (2003). *Rapport Aides techniques Situation actuelle, Données écono-*



miques, *Propositions de classification et de prise en charge*. Paris.

LEFORESTIER, A., NOURISSON, S., & FURBY, A. (2008). *Communication alternative dans la Sclérose Latérale Amyotrophique Outils actuels et perspectives*. Saint Brieuc : Centre SLA du CH de Saint-Brieuc.

LOUBIERE, B., COSSEGAL, C., DE SEZE, M., LE MASSON, G. (2006). La camptocormie chez le patient atteint de sclérose latérale amyotrophique. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19<sup>ème</sup> série*, 286-291.

LOUBIERE, B., GUY, V., & PERRIER, A. (2010). Les maladies génétiques et/ou évolutives : quel accompagnement pour le patient et son entourage? *Journal Ergothérapies*, 21-37.

LOUBIERE, B. (2008). Rôle d'un ergothérapeute au sein de la coordination nationale des centres SLA ( Sclérose Latérale Amyotrophique). In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21<sup>ème</sup> série*, 141-145.

MEININGER, P. V., POUGET, P. J., & DESNUELLE, P. C. (2008). *La sclérose latérale amyotrophique*. Paris : Orphanet.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2009). *Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie*. Arcueil : ANFE.

PEDRETTI, L. W., & EARLY, M. B. (2001). *Occupational Therapy : Practice Skills for Physical Dysfunction 5<sup>ème</sup> édition*. St.Louis, Missouri : Mosby.

POLETTI, B. (2008). *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*. Paris : Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

POUPLIN, S. (2008). *Evaluation d'un dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies : ADAPTECH IDF*. Paris.

POUPLIN, S., & BOUTEILLE, J. (2009, Novembre/Décembre). Évaluation et aides techniques nouvelles technologies : nécessité d'un outil spécifique pour évaluer la compensation d'une situation de handicap moteur. *Ingénierie et Recherche BioMédicale*, 240-243.

POUPLIN, S., BIARD, N., BOUTEILLE, J., LAFFONT, I., LOFASO, F. (2008). Procédure d'évaluation du dispositif de prêt d'aides techniques nouvelles technologies sur le lieu de vie de l'usager : ADAPTECH IDF. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 21<sup>ème</sup> série*, 226-234.

POUPLIN, S. (1999). Une communication adaptée aux besoins de chacun : expériences dans un service de réanimation médicale. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 12<sup>ème</sup> série*, 135-142.

SEENE, M. (2008). Evaluation écologique. Dans J.-M. CAIRE, J.-M. DESTAILLATS, P. GUILLEZ, H. HERNANDEZ, M.-H. IZARD, P. MARGOT-CATTIN, et al., *Nouveau*

*guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 168-177). Marseille : Solal.

WANDMACHER, T., ANTOINE, J.-Y., & POIRIER, F. (2008). *SIBYLLE : A system for alternative communication*. Blois : Université de Tours.

WITTERS, E. (2006). Accompagnement à domicile de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique par une équipe médico-sociale. In J., IZARD, M.-H., & NESPOULOUS, R., *Expériences en ergothérapie 19<sup>ème</sup> série*, 282-285.

<http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>, consulté le 9 octobre 2010.

<http://www.aides-techniques-cnsc.fr>, consulté le 28 octobre 2010.

<http://www.intendix.com/>, consulté le 28 octobre 2010.

<http://www.handicat.com/financement.php>, consulté le 28 octobre 2010.

<http://www.med.univ-angers.fr/cours/neuroD3/sla.htm>, consulté le 2 novembre 2010.

<http://vosdroits.service-public.fr/F14745.xhtml>, consulté le 20 novembre 2010.

[http://www.cofemer.fr/article.php?id\\_article=355](http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=355), consulté le 23 novembre 2010.

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique), consulté le 11 décembre 2010.

<http://www.medinfos.com/principales/fichiers/pm-neu-scleratamyo.shtml>, consulté le 14 avril 2011.

<http://www.hawking.org.uk/>, consulté le 19 avril 2011.