

## INTRODUCTION

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) entraîne une perte progressive des capacités motrices pouvant compromettre la parole et l'accès aux moyens habituels de communication.

Les aides à la communication alternative et améliorée, notamment les dispositifs de poursuite oculaire associés à des logiciels spécialisés (ex : Grid), permettent de maintenir l'expression et l'autonomie décisionnelle.

**Cependant, leur utilisation ne repose pas uniquement sur les capacités oculomotrices. L'appropriation d'un nouvel outil nécessite :**



Elle nécessite également un temps d'entraînement, d'adaptation et d'ajustements répétés pour permettre une appropriation réelle.

- Dans la SLA :**
- 10 à 15 % des patients présentent une démence fronto-temporale.
  - jusqu'à 50 % présentent des troubles cognitifs et/ou comportementaux plus légers, notamment dysexécutifs.

## PROBLÉMATIQUE



**Comment distinguer un échec lié aux troubles cognitifs d'un échec lié à un manque d'accompagnement dans l'appropriation des aides à la communication par poursuite oculaire chez les patients atteints de SLA ?**

## CONTEXTE DE PRATIQUE EN CENTRE SLA



Suivi pluridisciplinaire tous les 3 à 4 mois pour suivre l'évolution de la maladie, anticiper les besoins et adapter les compensations.



L'ergothérapeute intervient sur de nombreuses problématiques :

- communication
- mobilité
- installation
- transferts
- autonomie quotidienne
- environnement
- aides humaines
- maintien à domicile



Exemple Centre SLA Nancy : moins d'une heure par patient en consultation trimestrielle (compte rendu inclus)



Une évaluation approfondie de l'utilisation d'une poursuite oculaire, nécessitant essais prolongés et apprentissages, est difficilement réalisable en consultation avant la mise à disposition du dispositif par le collectif associatif.

## UN MÊME CONSTAT : « ÇA N'A PAS MARCHÉ » PLUSIEURS EXPLICATIONS POSSIBLES

FREIN IDENTIFIÉ	IMPACT POSSIBLE SUR L'UTILISATION
Troubles dysexécutifs	Difficulté à comprendre ou organiser l'usage de l'outil
Apathie	Faible initiation spontanée de l'utilisation
Dépression réactionnelle	Baisse de motivation ou refus d'investissement
Fatigabilité	Difficulté à maintenir l'attention pendant les séances
Interface trop complexe	Surcharge cognitive
Manque d'apprentissage	Abandon après les premières difficultés
Entourage insuffisamment formé	Faible soutien au quotidien
Problème technique ou environnemental	Usage irrégulier ou impossible
Évolution rapide de la maladie	Décalage entre le délai de mise en place et les capacités restantes

L'abandon ne signifie pas toujours que l'aide technique est inadaptée. Il peut aussi traduire un manque d'accompagnement, d'ajustement ou de temps d'appropriation.

## PLACE DE L'ÉVALUATION COGNITIVE

Elle permet d'identifier :

- ✓ troubles attentionnels
- ✓ syndrome dysexécutif
- ✓ troubles comportementaux
- ✓ capacités d'apprentissage



Elle guide le choix :

MODE D'ACCÈS	INTERFACE
poursuite oculaire	• navigation libre ou guidée
contacteur	• nombre de choix proposés
	• mode de sélection
	• niveau de personnalisation ou de simplification



Cependant, une performance en consultation ne prédit pas toujours l'utilisation réelle au domicile. Une difficulté initiale ne doit pas conduire trop rapidement à abandonner une solution.

## L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHÉRAPIQUE : LE MAILLON ESSENTIEL

La réussite nécessite un accompagnement progressif :



**Question essentielle : L'aide technique est-elle réellement inadaptée, ou n'a-t-elle pas encore été suffisamment accompagnée ?**

## LIMITES ACTUELLES

Le relais territorial est indispensable mais confronté à :



Ces limites peuvent retarder les ajustements nécessaires et favoriser l'abandon de l'aide technique.

## PERSPECTIVES

- ✓ Systématiser le repérage cognitif et comportemental dans le parcours SLA
- ✓ Harmoniser et renforcer le temps ergothérapique dédié à l'évaluation et à l'accompagnement des aides à la communication
- ✓ Développer plusieurs séances d'essai et d'apprentissage
- ✓ Formaliser une grille d'analyse des causes d'échec
- ✓ Mieux former les relais du territoire aux spécificités de la SLA
- ✓ Améliorer la coordination entre centre SLA, prestataires, professionnels libéraux, structures médico-sociales et aidants

## CONCLUSION

Dans la SLA, les aides à la communication par poursuite oculaire représentent une solution précieuse pour maintenir l'expression, la relation et l'autonomie décisionnelle.

Leur réussite ne dépend pas uniquement de la pertinence de la prescription initiale ni de l'évaluation cognitive ponctuelle.

Elle repose aussi sur un accompagnement ergothérapique évolutif, permettant l'apprentissage, l'ajustement et la



Distinguer un échec lié aux troubles cognitifs d'un échec lié à un manque d'accompagnement évite les abandons prématurés et améliore l'accès effectif à la communication.

## RÉFÉRENCES

- Beukelman D. et al. Communication Support for People with ALS. Neurology Research International, 2011.
- Rusina R. et al. Cognitive and Behavioral Manifestations in ALS. Frontiers in Neurology, 2021.
- De Marchi F. et al. Cognitive dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis: can we predict it? Neurological Sciences, 2021.
- ALS Association. ALS, Cognitive Impairment & Dementia.
- FILSLAN / ARSLA. Ressources professionnelles et guides d'accompagnement des patients atteints de SLA.