

L'ART DE COMMUNIQUER QUAND ON PERD LE LANGAGE

Gaëlle Terry
Ergothérapeute

Journée nationale de la SLA
L'art de vivre / Berne / 23.06.2022

1

Programme

- Exposé de 30min environ
- Echange-questions de 15min environ

2

COMMUNIQUER



3

C'est une thématique très large qui sollicite différents langages et canaux :

- verbal (de visu, téléphone, vidéo, message vocal, réseaux sociaux, visio-conférence, etc.)
- non-verbal (posture corporelle, mimique du visage, toucher, etc.)
- écrit (lettre, mail, message, réseaux sociaux, dessin, etc.)

4

PERTE PROGRESSIVE DU LANGAGE

5

Différentes causes

- Volume sonore qui faiblit (dysphonie)
- Rythme de la parole qui ralentit (dysarthrie)
- Difficulté à articuler (dysarthrie)
- Difficulté de coordination parole-respiration
- Difficulté respiratoire
- Hypersalivation
- Difficulté motrice pour ce qui est du langage écrit (informatique ou manuscrit)
- Diminution de l'expression corporelle et faciale
- Fatigue
- Eventuels troubles cognitifs

6

Professionnels intervenants pour cette problématique

- Logopédistes <https://arld.ch/association>
- Ergothérapeutes <https://www.ergotherapie.ch/trouver-ergotherapeute> (sélectionner « Neurologie » et « Traitements à domicile »)
- Conseillers(-ères) et techniciens(-nes) d'Active Communication
<https://www.paraplegie.ch/activecommunication/fr/prestations/prestations/>

7

Processus pour soutenir la communication

- Palier selon les capacités actuelles
- Tout en anticipant la suite en choisissant, si possible, un outil élaboré et un plus simple
- Mettre en place le(s) outil(s)

8

Ce qui peut être proposé

- Entraîner la parole
- Faire répéter la personne
- Utiliser un amplificateur de voix

9

Ce qui peut être proposé

- Moyen d'appel



<https://www.jumbo.ch/fr/kit-carillons-dby-22312-plug-in-34108?sku=1373925>

<https://www.active-shop.ch/fr/habiter/securite-et-appel-d-urgence/787/ensemble-recepteur-d-appel-de-soins-rs16-avec-bracelet-emetteur-rt26?c=137>

10

Ce qui peut être proposé

- Ecrire (papier-stylo / tablette / smartphone / ordinateur)



<https://www.rheumaliga-shop.ch/fr/Shop/Elargisseur/cont-shop/scat-0000449/sart-4300>

<https://www.rheumaliga-shop.ch/fr/Shop/cont-shop/scat-0000449/sart-9406-K/ArtIDCurr-9406>

<https://www.tousergo.com/306-accessoires-prehension>

11

Ce qui peut être proposé

- Soutien d'un bras pour faciliter les mouvements déficitaires



<https://www.active-shop.ch/fr/travailler/outils-ergonomiques/746/ergorest-standard-avec-tige-rallonge?c=134>

<https://reha-robotics.ch/wp-content/uploads/2016/09/Dowing-brochure-EN.pdf>

12

Ce qui peut être proposé

- Poser des questions fermées sans négation et sans double demande

Important :

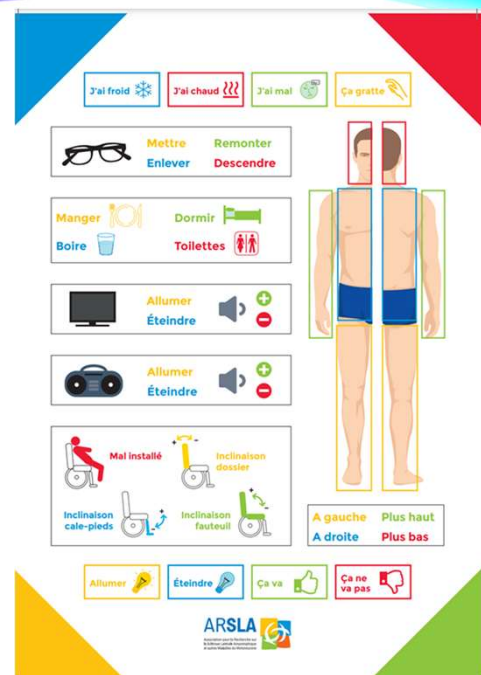
- Code corporel «oui» et «non» clair
- Commun à chaque interlocuteur
- Se mettre de façon à bien voir le code

13

Ce qui peut être proposé

- Tableau de communication personnalisé (image, photo, pictogramme, mot, etc.)

<https://www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/d201812-tableau-com-4coul-hd-004.pdf>

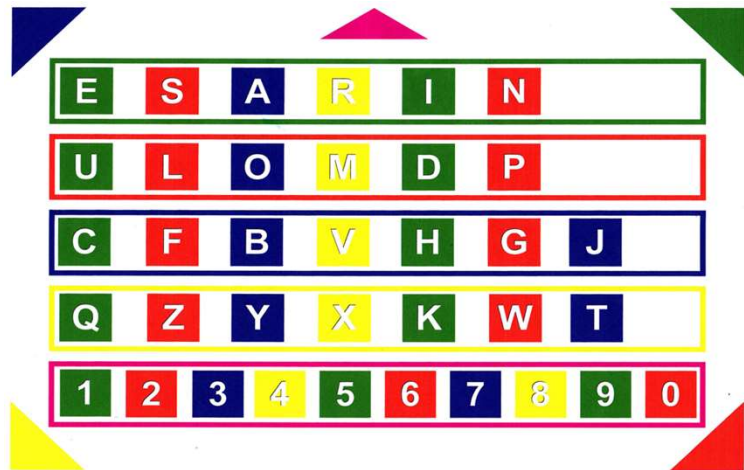


14

Ce qui peut être proposé

- Grille de lettres personnalisée

<https://www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/grille-de-lecture-steph.pdf>



15

Ce qui peut être proposé

- Applications à télécharger (certaines sont gratuites) sur un smartphone, une tablette ou un ordinateur
 - Assistant Parole CAA
<https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.asoft.speechassistant&hl=fr>
 - SLA Aide et solution propose sur son site internet un outil avec voix masculine ou féminine <http://sla-aideetsoutien.fr/CPP2021/Loic/menu.html> ou <http://sla-aideetsoutien.fr/CPP2021/Julie/menu.html>

16

Ce qui peut être proposé

- Tablette ou ordinateur avec
 - un programme de communication personnalisable
 - un accès à l'informatique dont internet
 - un contrôle de l'environnement (TV, lit, porte, fenêtre, store, sonnette, lumière, etc.)

17



The image shows a tablet on the left with a communication interface. On the right, a close-up of the keyboard is shown, featuring a grid of letters and various function keys like 'Speak', 'Error', 'Quick Talk', and 'Clear Keyboard'.

<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/commandes-oculaires/1111/eyemobile-plus-avec-communicator-5?c=104>

<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/appareils-de-communication/systemes-dynamiques/1099/grid-pad-pro-12-francais>

18

Ce qui peut être proposé

- Commande avec les mouvements de tête



<https://www.active-shop.ch/fr/travailler/dispositifs-de-saisie-informatique/dispositifs-de-pointage-de-type-souris/1542/origin-nano-souris-de-tete>

<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/divers-et-accessoires/824/points-reflechissants-100-pcs.>

19

Ce qui peut être proposé

- Commande avec les mouvements des yeux



<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/commandes-oculaires/1111/eyemobile-plus-avec-communicator-5?c=104>

20

Ce qui peut être proposé

- Commande par contacteur à pression



<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/contacteurs/871/big-buddy-button?c=103#>

<https://www.active-shop.ch/fr/communiquer/contacteurs/766/kajobutton-kb50>

21

Ce qui peut être proposé

- Support pour l'écran



<https://www.active-shop.ch/fr/travailler/divers/systemes-de-fixation/936/support-m3d-commande-oculaire-sur-fauteuil-roulant-11.2616?c=166>

<https://www.active-shop.ch/fr/travailler/divers/systemes-de-fixation/884/systeme-de-trepied-m3d-xl-17.1050>

22

Financement de l'appareil

- En âge AI, l'assurance invalidité va financer l'outil. En attendant la réponse de l'AI, Active Communication, dans le cadre de la SLA uniquement, met à disposition un outil en amont de cette réponse, soit lors du 1^{er} rendez-vous.
<https://www.paraplegie.ch/activecommunication/fr/als/>
- En âge AVS ou si l'AI ne prend pas en charge, les assurances sociales rentrent difficilement en matière. Collaborer avec un(e) assistant(e) social(e) pour rechercher des fonds mais ça dépend de la situation financière de la personne.
<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/moyens-auxiliaires/#next>

23

UTILISATION AU QUOTIDIEN

24

Éléments importants

- Laisser du temps à la personne pour s'exprimer
- S'assurer qu'elle a pu s'exprimer totalement
- Définir si elle souhaite qu'on devine ou qu'on la laisse aller au bout de son écrit

25

Éléments importants (suite)

- Proposer à la personne d'anticiper
- Les proches sont d'une aide précieuse
- Il arrive que l'interlocuteur s'adresse à la personne qui accompagne plutôt qu'à la personne malade

26

Limite dans l'utilisation des outils

- Environnement
- Entourage
- Selon l'activité en cours, l'accès à l'outil est impossible
- Finesse de réglage de l'outil au quotidien

27

Limite dans l'utilisation des outils (suite)

- Fatigue
- Perte des dernières fonctions motrices
- Eventuels troubles cognitifs

28

RESSOURCES UTILISÉES POUR CETTE PRÉSENTATION

29

Ressources utilisées pour cette présentation

- Mon expérience pratique
- Livres témoignages : Ma résistance de Naïma Chakkour aux Editions du Seuil (juin 2019) et Abécédaire d'un « Charcot » de Damien Perrier aux Editions du Bord du Lot (2017)
- Le site internet d'Active Communication
<https://www.paraplegie.ch/activecommunication/fr/>
- Le site internet de l'Association SLA Suisse <https://www.als-schweiz.ch/fr/>

30

Ressources utilisées pour cette présentation (suite)

- Le site internet l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone (ARSLA)
<https://www.arsla.org/>
- Le site internet de l'Association Internationale pour la Communication Alternative et Améliorée <https://www.isaac-fr.org/accueil/>
- L'application CeSLApp
- Formation SLA donnée par Danièle Kupper (ergothérapeute) (décembre 2017)

31

Ressources utilisées pour cette présentation (suite)

- Travail de Bachelor « Troubles de la communication et sclérose latérale amyotrophique : inventaire des moyens de communication améliorée et alternative pouvant être conseillés par des ergothérapeutes de Suisse romande et élaboration d'un outil facilitant leurs choix » de Lorraine Aviolat et Bastien Caillet (2017)
<http://doc.rero.ch/record/305435>
- Haute Autorité de Santé - Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) sclérose latérale amyotrophique (ALD9)
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf

32

ECHANGE ET QUESTIONS

