



**HAL**  
open science

## Le projet de vie du patient atteint de SLA : Quel accompagnement par l'ergothérapeute ?

Camille Mouchoux

### ► To cite this version:

Camille Mouchoux. Le projet de vie du patient atteint de SLA : Quel accompagnement par l'ergothérapeute ?. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02386984

**HAL Id: dumas-02386984**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02386984v1>**

Submitted on 29 Nov 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR DE MÉDECINE  
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES  
Université Clermont Auvergne



Institut Universitaire de Formation en  
Ergothérapie d'Auvergne

Camille MOUCHOUX

UE 6.5 : initiation à la  
démarche de recherche

27 Mai 2019

---

# Le projet de vie du patient atteint de SLA : Quel accompagnement par l'ergothérapeute ?

---

# REMERCIEMENTS

*« Sous la direction de Stéphanie Fouillat, ergothérapeute DE, ayant exercé au Réseau Neuro SEP Auvergne, formatrice à l'IUFE, maître de mémoire »*

Je tiens tout d'abord à remercier Stéphanie Fouillat, ma maîtresse de mémoire, qui a su m'accompagner et guider ma réflexion pour l'élaboration de ce travail.

Je remercie également les trois ergothérapeutes qui ont accepté de contribuer à ma recherche et ont pris le temps de répondre avec intérêt à mes entretiens.

Je souhaite également remercier l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation et en particulier Céline Dauzat, directrice de l'IUFE, pour son accompagnement au long des trois années de formation.

Je tiens tout particulièrement à remercier l'ensemble de mes camarades de promotion qui ont contribué au bon déroulement de ces trois années et m'ont apporté le soutien nécessaire à l'aboutissement de ce mémoire.

Pour finir, je remercie ma famille et mes amis pour leur patience, leur soutien et leurs encouragements durant toutes ces années d'études

# SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	2
1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE	
1.1 La Sclérose Latérale Amyotrophique .....	4
1.2 La prise en charge à domicile des patients atteints de SLA en France .....	11
1.3 L'ergothérapie au service des patients atteints de SLA à domicile .....	19
2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE	
2.1 La résilience .....	23
2.2 L'accompagnement.....	27
2.3 Le modèle de l'occupation humaine.....	30
3.METHODE	
3.1 Choix de la méthodologie.....	34
3.2 Population cible.....	34
3.3 Conception de l'outil.....	35
3.4 Réalisation des entretiens.....	36
3.5 Méthode d'analyse des résultats.....	36
4. RESULTATS	
4.1Présentation des ergothérapeutes interrogés .....	37
4.2 Analyse longitudinale .....	37
4.3 Analyse transversale.....	40
5. DISCUSSION	
5.1 Comparaison avec la problématique pratique.....	45
5.2 Comparaison avec la problématique théorique .....	46
5.3 Réponse à la question de recherche.....	50
5.4 Critique de l'étude .....	52
5.5 Perspectives de travail ultérieur .....	55
5.6 Apports personnels .....	55
CONCLUSION.....	57
BIBLIOGRAPHIE .....	58
ANNEXES	

# INTRODUCTION

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative rare. Elle est caractérisée par une multitude de manifestations cliniques, principalement une perte des fonctions motrices rapide ayant une répercussion importante sur l'indépendance et l'autonomie des personnes atteintes. Le potentiel évolutif de la maladie n'est pas prédictible mais en moyenne, les patients décèdent trois à cinq ans après les premières manifestations de la maladie.

Mon choix s'est orienté vers cette population car la complexité de cette maladie m'interroge tant au niveau des déficits moteurs qu'au niveau des répercussions psychologique sur le patient et ses proches après l'annonce du diagnostic. D'autant plus que la maladie touche des personnes relativement jeunes, aux alentours de 60 ans.

L'ergothérapie me semble avoir une place centrale dans la prise en charge de ces patients, en effet, les problématiques d'indépendance, d'autonomie et de qualité de vie au quotidien sont au cœur de la prise en charge.

J'ai eu l'occasion de rencontrer un patient atteint de SLA ainsi que son entourage, dès lors, diverses interrogations me sont parvenues. Je me suis notamment demandé quels étaient les moyens disponibles pour réagir rapidement et accompagner ces personnes.

J'ai donc choisi de m'intéresser à la place de l'ergothérapeute dans la prise en charge de ces patients. Une majorité des personnes présentant une SLA sont suivis à domicile, c'est pourquoi j'ai concentré mes recherches sur la prise en charge à domicile. J'ai alors défini la question d'étude suivante :

**Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des patients atteints de SLA à domicile ?**

Je présenterai dans un premier temps mes recherches bibliographiques concernant la SLA, la prise en charge des patients atteints à domicile en France et le rôle de l'ergothérapeute dans cette prise en charge.

A partir de ce recueil de données présenté dans la problématique pratique, je préciserai mes interrogations et formulerai ma question de recherche.

Je développerai ensuite les concepts de la résilience, de l'accompagnement et le modèle de l'occupation humaine (MOH) dans ma problématique théorique.

Je présenterai la méthode utilisée pour réaliser cette étude puis présenterai les résultats obtenus à l'issue de l'analyse des entretiens effectués.

Enfin j'exposerai les éléments de réponse à la question de recherche ainsi que mon analyse réflexive concernant mon travail dans ma discussion.

# 1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE

## 1.1 LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

### DEFINITION

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie rare neurodégénérative, due à la mort progressive des motoneurones centraux et périphériques. Elle se caractérise à des degrés divers par une paralysie progressive des membres, une dysfonction de la fonction bulbaire (dysarthrie, dysphagie) et une insuffisance respiratoire restrictive par atteinte des muscles respiratoires (INSERM, 2017). Le terme « sclérose » vient du tissu cicatriciel, scléreux, qui remplace les neurones moteurs suite à leur dégénérescence. Le terme « latérale » fait référence à l'atteinte des fibres qui proviennent du motoneurone central et qui cheminent dans la partie latérale de la moelle. Le terme « amyotrophique » correspond à la fonte des muscles (atrophie) suite à la dégénérescence des motoneurones car les muscles ne sont plus sollicités (ARSLA, 2017). La SLA est aussi appelée en France « maladie de Charcot » du nom du neurologue français de la Pitié-Salpêtrière, Jean-Martin Charcot qui l'a décrite en premier en 1865. La SLA fait partie d'un ensemble plus large de maladies dans lesquelles on observe une atteinte des motoneurones : les « maladies du motoneurone » ou « maladies de la corne antérieure ». (FFN, 2017).

### LA COMMANDE MOTRICE VOLONTAIRE

La perte de motricité est la conséquence d'une dégénérescence des cellules nerveuses, c'est-à-dire d'une mort cellulaire des neurones moteurs qui commandent la motricité volontaire. L'atteinte concerne deux types de neurones moteurs : les neurones moteurs « centraux » et les neurones moteurs « périphériques ». Les neurones moteurs centraux ou supérieurs localisés au niveau du cortex moteur reçoivent l'ordre d'exécution du mouvement et le transmettent aux neurones moteurs périphériques (voie pyramidale). Les motoneurones périphériques ou inférieurs sont situés dans le tronc cérébral (bulbaires) et la corne antérieure de la moelle épinière (spinaux) : ils sont directement connectés avec les

fibres musculaires à qui ils transmettent l'information pour provoquer la contraction du muscle (FILSLAN, 2018). Les motoneurones périphériques des nerfs crâniens localisés dans le tronc cérébral (bulbaires) sont responsables du contrôle des muscles du visage.

---

## EPIDEMIOLOGIE

La SLA affecte à l'heure actuelle 5000 à 7000 personnes en France. L'incidence annuelle (environ 2.5/100 000 habitants) et la prévalence (environ 1/20 000) sont relativement uniformes dans les pays occidentaux mais sont plus élevées dans certaines îles du Pacifique Ouest. La SLA appartient au groupe des maladies rares. Sur le plan clinique, la SLA débute en moyenne à l'âge de 60-65 ans, avec une légère prépondérance masculine (sexe ratio d'environ 1,5/1) (FILSLAN, 2018).

---

## ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUES

Aucun facteur de risque n'a été identifié avec certitude, certains facteurs tels que le tabac, le sport de haut niveau et les pesticides sont suspectés mais les données disponibles à ce jour ne permettent pas de les impliquer formellement. L'origine de la SLA est complexe à déterminer : la survenue de la maladie serait multifactorielle, soumise à l'influence de la génétique et de l'environnement. On retrouve 10% de cas familiaux, une origine génétique est donc suspectée. Lorsque la maladie touche des personnes sans risque génétique familial (90% des cas), elle est dite sporadique. Ces cas sont vraisemblablement liés à la mutation aléatoire d'un gène (INSERM, 2017).

---

## MECANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES

Il est encore très difficile d'établir précisément les mécanismes initiant et maintenant la dégénérescence neuronale impliquée dans la SLA. La maladie résulte d'une cascade d'événements biologiques multiples conduisant à la mort des motoneurones (ARSLA, 2017). Plusieurs phénomènes ont été décrits, dont celui de l'accumulation de protéines anormalement repliées dans les neurones moteurs qui serait à l'origine de la dégénérescence de ces cellules. Leur transmission de cellule à cellule pourrait expliquer la diffusion de la maladie (maladie à prions). Diverses hypothèses de mécanismes sont envisagées (anomalies des mitochondries,



excitotoxicité du glutamate, stress oxydatif...), ils seraient interdépendants et conditionneraient le motoneurone à entrer dans une voie finale de mort cellulaire. (Clinique du motoneurone, 2018)

---

## SIGNES CLINIQUES

---

### ➤ SIGNES POSITIFS

Les signes de la SLA découlent de l'atteinte sélective des motoneurones commandant les muscles volontaires. La maladie de Charcot associe une atteinte des neurones moteurs centraux et périphériques, c'est donc une combinaison entre un syndrome neurogène périphérique et un syndrome pyramidal (Meininger, 2010). Lorsque la lésion des neurones périphériques se trouve au niveau spinal, le syndrome neurogène périphérique se caractérise par : une faiblesse et un déficit moteur ; une amyotrophie ; des crampes musculaires ; des fasciculations au niveau des muscles amyotrophiés et autres muscles apparemment sains ainsi qu'une hypotonie. Lorsque la lésion se situe au niveau bulbaire, le syndrome neurogène périphérique se manifeste par : des troubles de la déglutition ; une dysphonie et une dysarthrie ; une amyotrophie linguale avec des fasciculations ; le voile du palais flasque et aréactif et un état de stase salivaire. L'atteinte des neurones moteurs centraux peut entraîner une exagération des réflexes ostéotendineux (ROT). On retrouve aussi une hypertonie spastique et des signes pseudo-bulbaires : une labilité émotionnelle (rires et pleurs spasmodiques), des troubles de la phonation et de la déglutition, des bâillements fréquents, une dissociation automatico-volontaire du voile du palais. Au cours de la maladie, diverses manifestations peuvent s'ajouter aux troubles moteurs : constipation, amaigrissement, douleurs, troubles circulatoires (risque de phlébite), troubles du sommeil (INSERM, 2017).

---

### ➤ SIGNES NEGATIFS

Une caractéristique essentielle de la SLA est qu'en dehors de la motricité elle respecte les autres fonctions du système nerveux. La SLA n'affecte également en rien les cinq sens, soit la vision, l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher. Elle n'affecte pas les muscles de l'œil, du cœur, de la vessie, de l'intestin et des organes sexuels (HAS, 2005). Chez les patients atteints de SLA, on note donc l'absence de troubles sensitifs, de paralysies oculo-motrices et de troubles sphinctériens. Les fonctions

intellectuelles sont conservées tout le long de la maladie. Toutefois, depuis quelques années, certaines études ont démontré que des atteintes cognitives pouvaient être associées à la maladie, notamment des cas de démence fronto-temporale (DFT) chez environ 5% des patients. (Mondou et al., 2010)

---

## FORMES CLINIQUES

Il existe deux formes cliniques principales (spinal ou bulbaire), elles se différencient par leur mode de début en fonction de la localisation des neurones périphériques atteints en premier (Voir schéma en ANNEXE I). Elles peuvent se succéder ou se développer simultanément (FILSLAN, 2018). L'évolution habituelle se fait vers une généralisation du déficit moteur, entraînant une atteinte des membres, du territoire bulbaire et une insuffisance respiratoire. Cette dernière précipite l'aggravation de la maladie et le risque de décès.

---

### ➤ LA FORME A DEBUT SPINAL

La forme à début spinal correspond à une atteinte, en premier lieu, des neurones moteurs présents dans la moelle épinière. Elle concerne un peu plus de deux tiers des patients, c'est ainsi la forme la plus fréquente. Les hommes entre 50 et 55 ans sont les plus touchés (Loubiere, Guy, & Perrier, 2010). La maladie se manifeste tout d'abord au niveau des membres de manière unilatérale et distale dans la plupart des cas. Elle débute par une sensation de faiblesse musculaire qui s'accompagne de fasciculations et parfois même de crampes, de contractures douloureuses, ou de sensations de raideurs dans les articulations. L'atteinte au niveau des muscles du membre supérieur s'illustre notamment par des difficultés de coordination des mouvements et un défaut de précision de certains gestes. L'atteinte des membres inférieurs se traduit dans un premier temps par un pied tombant ou un steppage. Elle se manifeste ensuite par des difficultés à la marche pouvant entraîner des chutes (HAS, 2005).

---

### ➤ LA FORME A DEBUT BULBAIRE

Dans cette forme, les neurones moteurs présent dans le tronc cérébral sont atteint en premier. Elle concerne un tiers des patients, les femmes dont l'âge est compris entre 60 et 65 ans sont les plus atteintes. Les patients atteints d'une forme à début bulbaire de SLA présentent un tableau de paralysie labio-glosso-pharyngo-

laryngée (Loubiere et al., 2010). En effet, ils présentent des troubles de la phonation et de l'élocution (dysarthrie) ainsi que des troubles de déglutition. De plus, les réflexes naso-palpébral et massétéral sont vifs et peuvent s'associer à un rire et pleurs spasmodiques, et à un clonus du menton. La personne peut se trouver gênée par une hypersalivation, ou une sécheresse buccale importante (HAS, 2005).

---

## DIAGNOSTIC

Le diagnostic de SLA peut être difficile, notamment dans les formes de début où les signes sont incomplets. Il n'existe en effet pas de « marqueur » biologique de la maladie, c'est-à-dire d'anomalie sanguine caractéristique de la maladie (FRC, 2015). Selon les recommandations de la haute autorité de santé (HAS, 2005), le diagnostic repose sur :

- *La mise en évidence de signes cliniques (signes positifs vus précédemment) et électromyographiques d'atteinte du neurone moteur périphérique et du neurone moteur central ;*
- *Le caractère évolutif des signes ;*
- *L'absence d'éléments en faveur d'une autre pathologie pouvant expliquer les signes observés (Signes négatifs).*

L'examen électro-neuro-myographique permet de confirmer l'atteinte du motoneurone périphérique. Il montre l'extension à des zones cliniquement préservées et permet d'écarter certains diagnostics différentiels (FRC, 2015). Il existe des formes difficiles ou atypiques de SLA, dans ce cas, « *le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques et paracliniques* » (HAS, 2005). D'autres examens complémentaires peuvent être réalisés afin d'éliminer les diagnostics différentiels.

---

## EVOLUTION ET PRONOSTIC

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative, elle évolue progressivement et devient de plus en plus handicapante avec le déclin des capacités motrices. Le profil évolutif de la maladie varie d'un patient à l'autre et également chez un même patient au cours du temps, il n'est pas prédictible. On peut cependant suivre l'évolution de la maladie chez un patient grâce à des tests

cliniques simples et par un bilan respiratoire régulier afin d'évaluer une atteinte éventuelle des muscles respiratoires (ARSLA, 2017). La maladie peut se stabiliser spontanément (environ 15 % des patients) à un stade de handicap variable. Selon la fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC, 2015), « *les principaux facteurs de pronostic négatif sur le plan clinique sont : un âge avancé, une atteinte bulbaire initiale, l'absence de signes cliniques pyramidaux, une altération précoce de l'état nutritionnel et une atteinte respiratoire restrictive.* » Le pronostic est très difficile à déterminer compte tenu de la variabilité des formes de SLA dont certaines évoluent plus rapidement que d'autres. Bien que l'espérance de vie moyenne à compter du diagnostic est de trois à cinq ans, on note que 20 % des personnes atteintes vivent plus de cinq ans et 10 % vivent plus de dix ans (McCarthy, 2012). Il s'agit d'une maladie incurable, dont on ne guérit pas aujourd'hui. Toutefois, la recherche sur la maladie est active avec des perspectives thérapeutiques encourageantes (INSERM, 2017).

---

## CONSEQUENCES SUR LE QUOTIDIEN

---

### ➤ SITUATIONS DE HANDICAP

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les actes quotidiens deviennent de plus en plus difficiles à réaliser. L'atteinte des muscles des membres inférieurs a un impact considérable sur les déplacements. En effet, les troubles de la marche et de l'équilibre s'aggravent progressivement, ils entraînent des chutes imprévisibles et nécessitent la mise en place d'une aide technique. La perte progressive de la force musculaire des membres supérieurs provoque des difficultés pour la préhension et la coordination des mouvements. À un moment donné, la réalisation des actes de la vie quotidienne tels que la toilette, l'habillage ou la prise des repas nécessitera donc une aide, qu'elle soit humaine ou technique. La perte de mobilité s'accompagne d'une fatigabilité importante et de douleurs liées aux crampes, à l'immobilité et aux raideurs articulaires (INSERM, 2017).

L'atteinte bulbaire entraîne un dysfonctionnement des muscles nécessaires à la parole et par conséquent des troubles de l'articulation (dysarthrie) et de la voix (dysphonie) pouvant conduire à une perte totale de la communication orale. De plus, les troubles de la déglutition provoquent souvent des fausses routes

susceptibles d'entraîner des complications liées à l'inhalation d'aliments dans les voies respiratoires. D'autres symptômes tels que la constipation, l'amaigrissement, les œdèmes et troubles vasomoteurs, les troubles du sommeil et les troubles respiratoires s'ajoutent aux troubles moteurs. Ils aggravent les situations de dépendance et diminuent la qualité de vie (FILSLAN, 2018).

---

### ➤ REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES

L'annonce du diagnostic d'une maladie grave constitue toujours un épisode traumatique, ce bouleversement peut entraîner diverses réactions. Dans le cadre spécifique de la SLA, l'évolutivité de la maladie, les incapacités et handicaps à venir ainsi que la lourdeur des thérapeutiques mises en œuvre obligent le patient à s'adapter constamment (HAS, 2005). « *La maladie atteint le malade dans ce qu'il est, profondément, dans ce qu'il vit, intimement, dans ce qui l'entoure aussi. Elle brise sa trajectoire individuelle.* » (Brocq, Soriani, & Desnuelle, 2006). De façon générale, la période qui suit l'annonce du diagnostic de SLA comprend plusieurs étapes de réajustement psychologique. Elles sont nécessaires pour que la personne puisse investir son nouveau statut de malade et envisager un nouveau projet de vie en intégrant la perspective de sa propre mort à venir.

Au-delà des actes élémentaires, les activités sociales et professionnelles sont progressivement impactées et deviennent-elles aussi difficiles voire irréalisable. La maladie entraîne donc une dépendance progressive, une perte de la communication, ainsi qu'une diminution de la qualité de vie. Les rôles sociaux sont eux aussi totalement bouleversés et une adaptation permanente au rythme et aux besoins de la personne est indispensable et modifie considérablement le quotidien de la famille.

Les fonctions cognitives, quant à elles, restent généralement intactes, laissant la personne avec toute sa lucidité face à ce qui lui arrive. Ainsi, les répercussions psychologiques peuvent être importantes, l'anxiété et la dépression sont fréquentes au cours de la SLA (INSERM, 2017).

## 1.2 LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA EN FRANCE

---

### L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

La prise en charge du patient atteint de SLA débute dès l'annonce du diagnostic. Selon la loi du 4 mars 2002 (Code de la santé publique - Article L1111-2, 2002), toute personne a un droit d'information et un droit d'accès aux documents concernant sa santé. Cette étape d'annonce est donc indispensable juridiquement, elle est aussi très importante dans le processus d'acceptation de la maladie. (HAS, 2005). L'annonce du diagnostic doit être explicitée clairement par un médecin spécialiste lors d'une consultation spécifique. Le médecin doit connaître les réactions psychologiques du patient pour mieux y faire face. En effet, l'annonce du diagnostic va généralement initier un processus de « deuil de la bonne santé » et laisser place à des étapes de sidération à la suite du choc puis la mise en place de mécanismes de défenses qui ont pour but inconscient d'atténuer la douleur, la souffrance et l'angoisse de la réalité. Dans le cadre de la SLA, en l'absence de perspective curative, la prise en charge pluridisciplinaire et globale, incluant le psychologue clinicien, doit permettre au patient de trouver un sens à ce qui lui arrive et de réorganiser à sa manière ce qui l'a désorganisé (Brocq et al., 2006).

---

### PRISE EN CHARGE MEDICALE

Tout au long de sa prise en charge, le patient est suivi par différents professionnels médicaux. En première intention, il est en lien avec le médecin généraliste pour le suivi et la surveillance du traitement, il répond aux problèmes d'état général et réalise l'interface avec les spécialistes et les différents acteurs paramédicaux (ARSLA, 2017). La HAS recommande une consultation trimestrielle ou plus rapprochée du neurologue selon l'état clinique pour le suivi et l'adaptation de la stratégie thérapeutique. De plus, le patient peut être amené à consulter d'autres médecins spécialistes en fonction de l'évolution de la maladie et des complications (gastro-entérologue, pneumologue, médecin ORL, ...).

---

## ➤ PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE

Il n'existe pas de traitement permettant de guérir, ni même de stopper l'évolution de la SLA. Un seul médicament dispose d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la SLA, c'est le Riluzole. Il permet de ralentir l'évolution de la maladie, ce qui a été confirmé par de nombreuses études. Ce médicament réduit l'excitotoxicité induite par le glutamate mais son mécanisme précis dans la SLA est inconnu. Selon une méta-analyse de la Cochrane Library, la prise de Riluzole (100mg/jours) permet de prolonger la vie d'environ deux mois chez des patients âgés de moins de 75 ans et dont les symptômes sont apparus depuis moins de cinq ans (Miller, Mitchell, Lyon, & Moore, 2007). Il permet aussi de retarder le recours à la ventilation mécanique assistée chez les patients atteints de SLA.

Les options pharmacologiques sont limitées dans la SLA, le pilier de la prise en charge est le traitement symptomatique. Etant donné l'hétérogénéité des symptômes et des manifestations de la maladie, les traitements médicamenteux sont spécifiques à chaque patient et sont prescrits par un médecin en fonction des symptômes recensés par le patient (HAS, 2005).

---

## ➤ AIDES TECHNIQUES ET DISPOSITIFS MEDICAUX

Les problématiques de mobilité entraînent des besoins en aides techniques tels que des aides à la marche ou fauteuils roulants. Lorsque le patient est alité, du matériel peut lui être proposé afin de limiter les risques liés à l'immobilité (matelas et coussins d'aide à la prévention d'escarre). De plus, du matériel peut être nécessaire pour faciliter les transferts et soulager les aidants, notamment un lève-personne ou un lit médicalisé. Différentes aides techniques et outils de communication peuvent être proposés aux patients afin de compenser leurs difficultés et permettre un maximum d'indépendance.

Lorsque la SLA atteint les muscles respiratoires, la mise en place de dispositifs devient indispensable à la survie de la personne. Une assistance technique à la toux peut être proposée en cas d'encombrement chronique lié à une toux inefficace. La ventilation assistée non invasive (VNI) vise à soulager le travail des muscles respiratoires et l'oxygénothérapie est un traitement palliatif de l'insuffisance respiratoire. La ventilation mécanique permet de suppléer ou assister la fonction respiratoire. Une trachéotomie peut être nécessaire, elle consiste en un



abord direct de la trachée pour installation d'une canule qui permet d'assurer une ventilation assistée. Les complications de la SLA (trouble de déglutition) peuvent entraîner la pose d'une sonde de gastrostomie qui permet une nutrition entérale. Un placement de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) est indiqué pour les patients qui ont une dysphagie symptomatique ou une perte de poids significative (Phukan & Hardiman, 2009).

---

## PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

Selon une revue de littérature concernant la prise en charge des patients atteints de SLA (Phukan & Hardiman, 2009), les patients recevant des soins dans un milieu multidisciplinaire auraient un meilleur pronostic que les patients fréquentant une clinique de neurologie générale. Différents aspects de la maladie peuvent être améliorés par un suivi global incluant différents professionnels paramédicaux. Chacun dans son domaine, les professionnels de santé vont collaborer avec le patient et ses proches tout au long de la prise en charge. La qualité de vie des patients reste l'objectif principal de la prise en charge (Sathasivam, 2009).

---

### ➤ PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX ET MEDICAUX SOCIAUX

La plupart des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA vivant à domicile interviennent sur prescription médicale en fonction des besoins des patients (HAS, 2005).

- ❖ Les **infirmiers** peuvent aider à la délivrance des médicaments et effectuent l'ensemble des soins d'hygiène et de confort dont a besoin le patient. L'infirmier accompagne et informe le patient et son entourage tout au long de la prise en charge.
- ❖ L'**auxiliaire de vie sociale (AVS) ou aide à domicile** accompagne les personnes dans les actes de la vie quotidienne par exemple pour la toilette, les repas, etc.
- ❖ Le suivi psychologique est essentiel depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie du patient (INSERM, 2017). L'intervention d'un **psychologue clinicien** permet de faciliter un processus de reconstruction psychique du patient, voire donne accès à une reconstruction existentielle importante. La souffrance des



aidants naturels est souvent sous-estimée par rapport à celle du patient, cette souffrance peut nécessiter un soutien psychologique bien distinct de celui du patient

- ❖ Le **diététicien** prend en charge les problématiques de dénutrition et adapte les régimes alimentaires. Son objectif est d'assurer une alimentation et une hydratation adéquates afin d'empêcher les carences nutritives. En collaboration avec l'orthophoniste, le diététicien intervient dans la prise en charge de la dysphagie (modification de consistance des liquides et des aliments) et l'indication de la mise en place d'une alimentation entérale (gastrostomie).
- ❖ L'**orthophoniste** intervient dès le début des troubles de déglutition ou du langage, il réalise des bilans réguliers et peut conseiller des stratégies de compensation pour maintenir au mieux la parole et la déglutition. Il peut aussi proposer des méthodes de communication alternative appropriées aux capacités restantes du patient.
- ❖ Le **kinésithérapeute** intervient auprès des patients atteints de SLA dès le début des troubles moteurs. Son rôle est de maintenir un bon état musculaire, la mobilité et la souplesse des articulations ainsi que soulager les crampes et douleurs liées à l'immobilité. La kinésithérapie respiratoire est souvent nécessaire pour évacuer les sécrétions bronchiques.
- ❖ L'**ergothérapeute** est amené à intervenir auprès des patients atteints de SLA dès l'apparition de troubles fonctionnel. Son rôle est de permettre au patient de conserver un maximum d'autonomie et d'indépendance. Nous verrons son rôle plus en détail dans la troisième partie de ce travail.
- ❖ L'**assistant de service social** accompagne le patient et ses proches dans la mise en place des aides sociales. Il a un rôle de conseil et d'information concernant les organismes de prise en charge, les moyens de financement et les demandes de prestation auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

---

### ➤ EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

L'éducation thérapeutique se traduit en partie par le « *transfert de compétences du soignant au patient* » (Foucaud, Bury, Balcou-debussche, & Eymard, 2010). Elle doit veiller à l'implication du patient et de son entourage et leur permettre une meilleure compréhension de la maladie, une maîtrise des gestes

techniques et une adaptation au nouveau mode de vie. Dans le cadre de la SLA, les objectifs de l'ETP peuvent être d'informer les patients sur la maladie et les traitements, de les conseiller sur les aides techniques et solutions de compensation des déficiences. L'ETP peut aider les personnes à trouver des solutions personnalisées pour gérer la fatigabilité et le stress au quotidien. Elle permet aussi d'apprendre les techniques d'auto-entretien musculaire ou encore de connaître les règles hygiéno-diététiques ((Desnuelle et al., 2015). Ces programmes d'éducation thérapeutiques requièrent une coopération entre les différents professionnels de santé qui peuvent intervenir (médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien, psychologue clinicien) au moyen d'actes individuels auprès des patients ou par une éducation de groupe (HAS, 2005).

---

### ➤ UNE DEMARCHE DE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Depuis 1999, « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* » (LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, 1999). Ainsi, Meininger affirme que ; « *Constamment mortelle, la SLA relève à son stade terminal d'une démarche palliative adaptée à l'évolutivité de la maladie* » (Meininger, 2010).

La prise en charge palliative au domicile peut s'appuyer sur des professionnels libéraux ou des structures polyvalentes de soins à domicile (HAD, SSIAD ...). De plus, des réseaux de santé en soins palliatifs coordonnent les soins palliatifs au domicile et font le lien entre la ville et les structures hospitalières(CNSPFV, 2017). Enfin, il existe des équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), leur mission concerne notamment la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique (SFAP, 2014). Le protocole national de soins recommande « *l'anticipation d'une démarche décisionnelle en concertation avec le patient et sa famille. Le patient doit être informé de ses droits à donner des directives anticipées, à désigner une personne de confiance, à recevoir des soins palliatifs* » (Desnuelle et al., 2015).

Enfin, depuis la loi Léonetti-Claeys, le patient a la possibilité de sédation en cas de persistance de syndromes réfractaires aux traitements disponibles et si son

pronostic vital est engagé à court terme ou en cas d'arrêt de traitements de suppléances des fonctions vitales qui entrainerait une souffrance insupportable (LOI n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016). Les professionnels en charge des personnes atteintes de SLA se doivent donc d'être transparente et d'informer les patients sur la progression de la maladie afin qu'ils puissent réfléchir et indiquer au plus tôt leurs envies, priorités et préférences pour leur fin de vie (Harris, 2015).

---

## ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE EN FRANCE

Des recommandations professionnelles ainsi qu'un protocole national de diagnostic et de soins ont été élaborés suite à la Conférence de Consensus pour la prise en charge des patients atteints de SLA tenue en 2005 avec le soutien méthodologique de la Haute Autorité de Santé (HAS), en application des dispositions du plan national maladies rares 2005-2008. Le second plan national des maladies rares (2011-2014) a conduit à la mise en place des filières de santé, nommée FILSAN pour la SLA. Ces documents permettent une prise en charge cohérente et optimale des patients atteints de SLA en France et visent à développer la recherche et amplifier les coopératives européennes et internationales.

---

### ➤ CENTRES SLA

Depuis les années 1990, les personnes atteintes de SLA bénéficient d'une prise en charge optimale, spécialisée et pluridisciplinaire à travers un réseau de centres de référence . Les deux premiers centres ont été créés en partenariat entre l'ARSLA (association pour la recherche sur la SLA) et les services hospitaliers, à Paris en 1990 et à Angers un an plus tard. La circulaire DHOS/0/DGS/SD 5 D/DGAS n°2002-229 du 17 avril 2002 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique propose la mise en place de centres régionaux afin de répondre aux problématiques soulevées. Par l'intermédiaire de cette circulaire, la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) a fait un appel d'offre concernant la mise en place des premiers centres de référence et centres de compétence (Ministère de la santé, 2002). Il en existe aujourd'hui 18, répartis sur toute la France. En 2010 , 80% des malades diagnostiqués été suivis par un centre SLA (Lochouarn,

2010). La prise en charge au sein des centres est coordonnée à l'échelle nationale afin d'harmoniser le suivi des patients atteints de SLA sur tout le territoire. (Loubière, 2008) . Les grandes missions des centres de compétences sont définies dans la circulaire, ce sont les suivantes :

- ❖ Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce de la maladie ;
- ❖ Assurer l'interdisciplinarité nécessaire au suivi des patients dont les situations cliniques sont complexes et continuellement évolutives ;
- ❖ Assurer un transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité (médecin généraliste, paramédicaux, patients et famille), ainsi que la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ;
- ❖ S'investir dans des programmes de recherche clinique sur la maladie, avec des essais thérapeutiques.

Chaque année depuis 2005, des journées de la coordination nationale des centres SLA sont organisées dans le but d'organiser des temps d'échange entre professionnels des divers centres (Meininger et al., 2012).

---

#### ➤ SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITÉ

Witters souligne que « *le placement en institution est quasiment impossible pour les personnes atteintes de SLA du fait de la gravité des conséquences de cette maladie et du manque de place d'accueil.* » (Witters, 2006). La SLA est donc dans la plupart des cas, une maladie vécue au domicile ; la personne et ses proches doivent bénéficier d'un accompagnement professionnel adapté. Ainsi, les patients peuvent avoir recours à différents services afin d'obtenir une prise en charge optimale tout en restant à leur domicile. Il existe des **réseaux spécialisés SLA**, ils sont le prolongement des centres SLA pour le domicile et obéissent aux objectifs prioritaires de santé publique pour la région. Il existe encore peu de réseaux spécifiques pour des raisons budgétaires mais certains réseaux de soins ouverts à diverses pathologies peuvent intervenir. Par exemple le réseau Neuro SEP auvergne, créé en 2002, dont la mission est l'optimisation de la prise en charge globale du patient atteint de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique et de pathologies neuromusculaires de l'adulte (« Réseau Neuro-SEP Auvergne », s. d.). Les réseaux de soins favorisent le maintien à domicile, en bénéficiant des compétences des intervenants du soin de proximité formés, pour

une prise en charge individualisée (FILSLAN, 2018). Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire qui intervient au domicile des patients et permettent une évaluation rapide des besoins pour une coordination de la prise en charge plus efficace.

Avec l'évolution de la maladie, l'état clinique des patients nécessite des soins quotidiens importants. Ainsi, **l'hospitalisation à domicile (HAD)** assure au domicile les soins médicaux et paramédicaux (Halet, 2017). Les services médicaux de l'HAD évaluent au domicile les besoins en aide humaine, en kinésithérapie, orthophonie, en services mobiles de soins palliatifs et en matériel. Ils adaptent la prise en charge en fonction des besoins spécifiques du patient (Fussellier, 2018). Des **équipes médico-sociales** comme les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSHA) peuvent aussi intervenir auprès des patients atteints de SLA. En effet ces équipes accompagnent les personnes à domicile, elles évaluent leurs besoins afin de mettre en place ce qui est nécessaire tout en tenant compte du projet de vie des patients. (Witters, 2006) Enfin, des services de **soins infirmiers à domicile (SSIAD)** et des **professionnels libéraux** peuvent être amenés à intervenir, ils sont souvent moins spécialisés dans la prise en charge de la SLA mais peuvent constituer une ressource importante du fait de leur proximité géographique.

---

## ➤ ASSOCIATIONS

L'Association pour la Recherche sur la SLA (ARS puis ARSLA en 2002), fondé en 1985 par Le Pr. Vincent Meininger, neurologue, et Guy Serra, malade atteint de la SLA, reconnue d'utilité publique en 1991, est la principale association nationale traitant de la SLA. Les objectifs de l'association sont de défendre les droits des malades, d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants et de promouvoir et accélérer la recherche. Elle a notamment contribué à la création des premiers centres SLA. Différents services sont proposés par l'ARSLA :

- ❖ Une mise à disposition des parcs de prêt d'aides techniques disponibles sur l'ensemble du territoire et en Guadeloupe. 3000 patients bénéficient de prêt gratuit de matériel chaque année ;
- ❖ Une mise à disposition de fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants ;
- ❖ Une mise en relation avec des bénévoles locaux ;

- ❖ Une aide sociale et juridique ;
- ❖ Une permanence téléphonique quotidienne.

D'autres associations existent et permettent notamment la mise en relation de patients et de familles, un soutien moral, des aides matérielles ou encore la mise à disposition de documentation. Dans le cadre des soins palliatifs, des bénévoles d'accompagnement peuvent avoir un rôle de présence et d'écoute pour le malade et ses proches.

## 1.3 L'ERGOTHERAPIE AU SERVICE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA A DOMICILE

---

### L'ERGOTHERAPIE EN FRANCE

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. La profession d'ergothérapeute est réglementée par le Code de la Santé Publique (L4331-1 et R4331-1) et nécessite une formation de trois ans fixés par le Ministère chargé de la Santé. D'après l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), « *L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement.* » (ANFE, 2017).

Les compétences acquises tout au long de la formation sont référencées dans l'arrêté du 5 juillet 2010 (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010) (ANNEXE II).

---

### INTERVENTION A DOMICILE DE L'ERGOTHERAPEUTE AUPRES DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA

Tout d'abord, il est important de préciser que l'intervention au domicile des patients demande un investissement particulier auprès de la personne et de son entourage. Chez lui, le patient évolue différemment, le contexte est familial, l'environnement connu est rassurant. Il se place lui-même au centre de sa prise en charge. Ce lieu d'intervention est tout aussi particulier pour le thérapeute, le cadre de l'institution avec comme symbole la blouse blanche n'est pas présente, il y a

moins d'asymétrie dans la relation soignant-soigné. Cet aspect peut renforcer le lien entre le thérapeute et le patient mais les limites doivent tout de même être fixées et le rôle de chacun bien défini pour éviter toute confusion (Guelton, 2000).

---

### ➤ PHASE DEVALUATION

La prise en charge débute par une phase d'évaluation des difficultés et des besoins de la personne. L'évaluation va porter sur la personne et sur son environnement. L'ALS functional rating scale (ALSFRS) est une échelle basée sur un questionnaire qui explore les fonctions les plus pertinentes à évaluer chez le patient porteur d'une SLA (ANNEXE III). Elle permet une évaluation globale du patient et peut être complétée par des évaluations plus précises en fonction des difficultés mises en évidence. Les incapacités peuvent également être évaluées par des échelles génériques, qui ont l'avantage d'être plus largement connues, par exemple l'indice de Barthel et la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF). L'évaluation de la marche est particulièrement importante, elle conditionne l'indication des aides techniques et notamment du fauteuil roulant électrique. L'évaluation de la douleur est elle aussi indispensable auprès de ces patients, celle-ci peut être effectuée grâce à l'échelle EVA (échelle visuelle analogique). Des évaluations de l'environnement sont effectuées à travers des visites à domicile, ainsi, l'ergothérapeute peut rédiger un compte rendu résumant les diverses problématiques que posent le logement par rapport aux incapacités de la personne et leurs potentielles évolutions. La HAS recommande de « *pratiquer des évaluations écologiques afin d'apprécier le niveau d'aide et d'intervention à apporter en regard des situations particulières de handicap : remise à jour des aides techniques adéquates, ajustement de l'environnement architectural, professionnel et des moyens de communication.* »(HAS, 2005).

---

### ➤ PRISE EN CHARGE EN ERGOTHERAPIE : READAPTATION, EDUCATION, ACCOMPAGNEMENT

La prise en charge se place dès le début dans une démarche palliative et non rééducative car le travail actif est nocif dans cette pathologie. Ainsi, le rôle principal de l'ergothérapeute est de trouver des solutions de compensation aux situations de handicap. Il va conseiller des stratégies et préconiser les aides humaines et techniques ainsi que les adaptations envisageables en fonction des



capacités actuelles du patients et en tenant compte de l'évolutivité de la maladie. Les adaptations préconisées peuvent concerner le domaine des déplacements, des actes de la vie quotidienne ou encore de la communication. Selon l'étude d'une cohorte de 352 patients atteints de SLA menée en 2008 en France, après 3 ans et 10 mois d'évolution en moyenne, 70% des patients ont recours à une aide humaine (autre que les aidants familiaux), 63% des patients utilisent une aide au déplacement, et 27% aménagent leur domicile (Couci, 2008). L'ergothérapeute va non seulement préconiser les aides nécessaires pour adapter le quotidien du patient, mais va aussi l'accompagner dans l'appropriation de cette aide. En effet, pour un fauteuil roulant électrique par exemple, l'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres intervenants (revendeur de matériel, association...) accompagne le patient dans l'achat ou le prêt d'un fauteuil adapté. Il effectue les réglages nécessaires et effectue des mises en situation et essais avec le patient pour une utilisation optimale du matériel. Avec pour objectif le confort et la qualité de vie et à tous les stades de la maladie, l'ergothérapeute va jouer un rôle sur le positionnement du patient. Il peut préconiser la mise en place du matériel de positionnement et confectionner des orthèses afin de limiter les douleurs dues aux rétractions musculo-tendineuses et prévenir les complications liées à l'immobilité.

Au-delà de son rôle en réadaptation, l'ergothérapeute va avoir un rôle crucial dans l'accompagnement et l'information des familles qui sont directement concernées par les bouleversements dus à la maladie (Couci, 2006). En effet, l'ergothérapeute a tout d'abord un rôle d'écoute concernant notamment les questionnements existentiels du patient et de sa famille. La mise en place d'une relation de confiance est indispensable afin d'aboutir à des objectifs communs, en accord avec les souhaits et les possibilités du patient. De plus, il a une mission d'information et d'éducation du patient et de son entourage. Il est par exemple primordial d'effectuer des mises en situations avec les personnes concernées au quotidien pour les techniques de manutention ou l'utilisation des aides techniques par exemple.

L'ergothérapeute accompagne les patients et leur famille dans les diverses démarches administratives et demandes d'aides, en collaboration avec l'assistante sociale. Ces demandes, et notamment la rédaction d'un dossier pour la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), ont d'important délais



malgré les dérogations possible pour une pathologie aussi évolutive que la SLA. L'anticipation a donc une place très importante dans la prise en charge de ces patients. Ainsi, tout en respectant le rythme du patient, il est nécessaire d'aborder le caractère évolutif de la pathologie et par conséquent d'anticiper les futurs besoins avant même l'apparition des déficits (Guelton, 2000).

---

➤ **PARTICULARITE DES CENTRES SLA**

Au sein des centres de référence, les ergothérapeutes ont un rôle de consultation (trimestrielle) et de conseil auprès des patients, ils peuvent éventuellement effectuer des visites à domicile mais ne peuvent pas assurer le suivi au domicile de tous les patients. Ils travaillent donc en relation avec les intervenants de proximité, les associations de malades et les financeurs. De plus, les ergothérapeutes des centres SLA ont un rôle important dans l'enseignement, la publication et la recherche (Couci, 2006).

Les ergothérapeutes des centres SLA disposent d'une fiche d'évaluation et de suivi en ergothérapie réalisée et révisée régulièrement par la coordination nationale des centres SLA dans le but d'avoir un outil commun et uniformisé. Cette grille reprend les divers domaines liés à la personne, ses activités et son environnement et permet une réévaluation régulière afin de visualiser l'évolution des déficits (Meininger et al., 2012).

# 2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE

## 2.1 LA RESILIENCE

Le terme résilience, issu du latin *re-salire* (ressaut, résilier) est employé dans divers domaines, notamment en physique où il désigne l'aptitude d'un matériau à résister aux chocs et à reprendre une forme convenable, il est également employé en informatique ainsi que dans les domaines de l'écologie ou encore de l'économie. De nombreuses publications existent et abordent le concept sous ses différents aspects. Pour l'étayage de ce concept, nous nous concentrerons sur les textes écrits et supervisés par Boris Cyrulnik, neuropsychiatre français qui étudie ce concept depuis le début des années 90.

---

### LE TRAUMATISME PSYCHIQUE

Au XIXème siècle, Freud rapporte le traumatisme à la fragilité du sujet. Selon sa théorie, il révèle une faille préexistante mais depuis les années 1990, le traumatisme est considéré comme une réaction normale face à une situation anormale. Pour un même évènement l'impact peut varier d'une personne à une autre ou chez un même individu en fonction du moment de sa vie. C'est l'expérience subjective du sujet et la signification qu'il lui accorde qui définit le caractère traumatique de l'évènement. Celui-ci peut provoquer une altération psychique ou non, cela dépend du sens qu'il prend dans la vie de la personne et par rapport à son vécu. C'est le retentissement qui constitue le traumatisme et détermine le degré de résilience. (Cyrulnik, 1999). Cyrulnik, étend le champ de la résilience aux situations de « microtraumatismes » et à celles ne comportant pas de danger vital immédiat. Cependant, Claude de Tychev et Joëlle Lighezzolo-Alnot indiquent dans l'ouvrage dirigé par le même auteur en 2012, que la résilience ne se met en place que lorsque la personne est confrontée au « réel de la mort » ou à « une menace directe de mort » (Cyrulnik & Jorland, 2012).

---

## MECANISME DE RESILIENCE

Cyrulnik définit la résilience comme un processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet la reprise d'un nouveau développement après une agonie psychique traumatique (Cyrulnik & Morland, 2012). Il caractérise le processus de résilience comme diachronique et synchronique, selon lui, « *les forces biologiques et développementales s'articulent avec le contexte social, pour créer une représentations de soi qui permet l'historisation du sujet* » (Cyrulnik, 1999).

La résilience ne se résume pas au fait de résister à un traumatisme, c'est un processus qui permet à une personne d'évoluer et de se créer son itinéraire personnel de résilience à partir de ressources internes et externes.

Cyrulnik différencie la résilience des mécanismes de défense. Les mécanismes de défense sont les manifestations inconscientes du moi qui cherchent à maintenir son intégrité par des opérations mentales ou émotionnelles. Ils permettent de laisser le temps nécessaire au sujet pour intégrer la réalité inacceptable en mettant à distance cette réalité ou en la modifiant. Dans la résilience, le moi est confronté à un traumatisme extérieur mais se doit de gouverner malgré ce bouleversement émotionnel. Le processus de résilience est donc plus conscient et plus évolutif que les mécanismes de défense, il est en partie maîtrisable. Cependant, l'action de mécanismes défensifs « d'urgence » représente un prérequis à la mise en place d'un processus de résilience. Ces mécanismes adaptatifs protègent la personne et atténuent les perturbations au cours de la phase post-traumatique immédiate mais ne sont pas destinés à durer. La première phase est donc une **phase d'adaptation transitoire** qui permet à la personne de sortir de la crise. Cependant, ces conduites temporaires qui peuvent être inadéquates doivent être abandonnées pour laisser place à une résilience sur le long terme. La phase qui suit est donc une **phase de reconstruction**, c'est l'intégration du choc qui suppose l'abandon de certaines défenses d'urgence pour privilégier des ressources défensives plus matures, plus souples et plus adaptées à long terme. La dernière phase correspond à la **consolidation du rétablissement**, c'est le début d'un nouveau cycle. Cette phase comprend la mentalisation qui permet de conférer un sens à la blessure et au vécu traumatique. La mentalisation correspond à l'aptitude à trouver les mots adaptés au vécu, aux représentations et aux ressentis,

elle permet la consolidation durable de l'engagement dans un processus de résilience. « *Cette opération fondamentale d'élaboration du traumatisme consiste en une mise en mots des affects de souffrances associés aux représentations traumatiques, en les liants à des représentations partageables avec un tiers.* » (Cyrulnik & Jorland, 2012). La personne ne retrouve pas son état antérieur mais un nouvel état d'équilibre, construit à partir de son expérience, elle retire un bénéfice de celle-ci.

---

## FACTEURS DE RESILIENCE

Cyrulnik envisage la notion de résilience comme un processus qui met en jeu divers facteurs. Il utilise la métaphore du tricot et parle du maillage des aptitudes individuelles, des compétences psychoaffectives familiales ainsi que les ressources issues de l'environnement social. L'entrée en résilience s'appuie sur des facteurs de protection qui contribuent à modifier les réactions aux dangers présents dans l'environnement pour en atténuer les effets aversifs. Cyrulnik identifie des facteurs internes (mécanismes défensifs et ressources internes) et externes (environnement socio-familial, tuteur de résilience...).

La manifestation positive des **mécanismes de défense** dans un but de reconstruction et d'adaptation fait partie des facteurs internes de protection de la résilience. Les mécanismes de défenses qui facilitent la résilience sont clairement identifiés : la mentalisation semble le plus précieux, mais aussi la sublimation et l'humour permettent l'expression des émotions douloureuses sans provoquer le rejet ou la condescendance. De plus, d'autres mécanismes sont selon l'auteur « momentanément acceptables », il cite par exemple le clivage ou le déni qui permet de protéger la personne de la souffrance et lui laisser le temps de se calmer (Cyrulnik & Jorland, 2012).

Les **ressources propres de la personne** peuvent aussi constituer des facteurs de résilience, certaines variables génétiques, biologiques, et constitutionnelles de la personnalité renforcent l'estime de soi. Par exemple, un potentiel attractif, des capacités d'empathie, d'humour et d'autonomie ainsi qu'un intérêt porté sur les autres qui permettent à la personne de « rester actrice de son existence ». Diverses particularités et éléments de personnalité peuvent constituer une ressource et favoriser la résilience dans un contexte donné. Par exemple, nous

ne sommes pas tous égaux concernant la capacité d'amortir les émotions, de métaboliser les situations critiques ou encore de tolérer les frustrations.

De plus, des facteurs externes interviennent dans le processus de résilience, notamment **l'harmonie familiale**, la présence d'un **réseau social de soutien** ou encore un environnement sécurisant et chaleureux. Cyrulnik aborde la notion de **tuteur de résilience**, sa présence est selon lui indispensable à la reconstruction résiliente de l'individu. C'est une personne qui agit en révélateur de ressources, il peut être un proche, un soignant ou toute personne qui apporte à la personne réconfort et sécurité. Il faut à cette personne « *confiance et disponibilité, empathie et surtout attachement sécuritaire permettant une confiance mutuelle* »(Cyrulnik & Jorland, 2012). Cette personne accompagne la personne dans son cheminement et notamment la mentalisation.

Ces différents facteurs peuvent avoir un impact important sur le sentiment d'appartenance et la construction de liens affectifs qui représentent des facteurs de protection majeurs dans la résilience.

---

## FACTEURS D'ANTI-RESILIENCE

Nous avons vu que les mécanismes de défenses peuvent être, dans une certaine mesure protecteurs, cependant, ils peuvent aussi constituer des facteurs d'anti-résilience s'ils se manifestent de manière inadaptée. Cyrulnik parle de **défenses immatures** qui aggravent la souffrance et empêchent l'évolution résiliente tels que la régression, l'évitement et l'indifférence qui peuvent protéger des pensées douloureuses et apaiser mais aussi renforcer l'isolement et entretenir l'agonie psychique. Outre les mécanismes de défense immatures, Cyrulnik identifie trois facteurs principaux qui bloquent toute possibilité de résilience.

- La **solitude** : l'isolement affectif et verbal prolongé entraîne une atrophie limbique impactant les systèmes cognitifs et émotionnels.
- Le **non-sens** : il provoque l'arrêt de l'histoire de la personne et empêche la mise en mot, le sentiment de confusion provoqué peut entraver son développement.
- La **honte** : Le blessé se place alors en retrait des relations qui aident la résilience.

Enfin, d'autres facteurs peuvent entraver la résilience, notamment le **regard et le comportement des proches et des soignants** ou encore les **facteurs culturels** et les **croyances** qui peuvent aussi devenir des facteurs de protection dans une situation différente.

La résilience est donc un processus complexe qui met en jeu de nombreuses composantes. L'annonce d'un diagnostic de SLA représente un traumatisme, un bouleversement psychique qui peut donc donner lieu à la mise en place d'un tel processus. Je souhaite m'intéresser à la manière d'accompagner ce processus en ergothérapie.

## 2.2 L'ACCOMPAGNEMENT

### QU'EST-CE QU'ACCOMPAGNER ?

Mael Paul a tenté de définir et théoriser le concept d'accompagnement. Pour cela, elle passe en revue les pratiques se déclarant relever de l'accompagnement afin d'en retirer les similitudes et ainsi apporter une vue plus globale du concept d'accompagnement. Les principales formes d'accompagnement qu'elle décrit sont les suivantes : Le **counselling**, c'est le fait de conseiller, il comporte des notions de délibérations et de réflexions menées par des personnes à propos d'un sujet. Le **sponsoring** ou parrainage renvoie à des notions « d'engagement réciproque et de projection sur l'avenir avec un gage d'appartenance ». Le **coaching** fait référence au domaine de l'action et de la performance, le coach a pour but d'aider la personne à atteindre un objectif. C'est un entraînement justifié par un défis de changement. Le **tutorat** se trouve au croisement des logiques productives et éducatives, c'est la relation entre un professionnel expérimenté et un novice en apprentissage. Lorsqu'on effectue une comparaison de ces diverses formes d'accompagnement, on retrouve certaines similitudes, au premier plan la dimension relationnelle. On retrouve au second plan des notions d'appartenance et de transmission (Paul, 2012).

Au niveau étymologique, le verbe accompagner vient du latin ac(vers)-cum(avec)-pagnes(pain), il en résulte une définition minimale : accompagner c'est « être avec » et « aller vers ». Plus communément, le verbe « accompagner » signifie « se joindre à quelqu'un, pour aller où il va, en même temps que lui ». A

travers cette définition, on retrouve quatre idées fondamentales de l'accompagnement :

- La **secondarité** : celui qui accompagne est second, sa fonction est de soutenir, valoriser celui qu'il accompagne. L'accompagnant représente une ressource pour l'accompagné.
- Le **cheminement** : L'accompagnement inclue un temps d'élaboration et des étapes qui composent la « mise en chemin ». Le cheminement est le fait de suivre une direction particulière plutôt qu'un but à atteindre, celui-ci n'est pas déterminé, il évolue au fur et à mesure du cheminement.
- L'**effet d'ensemble** : L'action vise à impliquer les deux éléments à tous les stades du cheminement. L'accompagnant et l'accompagné coopèrent, le rôle de chacun est bien défini par rapport à une tâche commune. La coopération représente un principe qui guide l'action. L'accompagnant et l'accompagné avancent « de concert » pour faire évoluer une situation et permettre à l'accompagné de procéder de manière autonome.
- L'idée de **transition** : l'accompagnement est temporaire, il est lié à une circonstance ou un contexte particulier. On retrouve une dynamique de changement liée à une nécessité externe.

---

## LA POSTURE D'ACCOMPAGNEMENT

Pour comprendre d'avantage les fondements de la posture d'accompagnement, Mael Paul en a décrit les caractéristiques. Tout d'abord, c'est une posture **éthique** car elle est réflexive et critique. En effet, elle résulte de questionnements constants. De plus, cette posture tend à s'éloigner des relations de pouvoir, de domination, de manipulation ou encore d'humiliation pour aller vers un principe d'autonomie. La posture d'accompagnement est contraire au principe de substitution : l'accompagnant ne doit pas dire, faire ou même penser à la place de l'autre. Ce dernier point implique un lâcher prise conscient, de « faire le deuil de la toute-puissance projetée sur l'autre ». De plus, l'accompagnant a une posture de « **non-savoir** », il soutient et encourage un questionnement plutôt qu'une affirmation. Le professionnel ne se place pas en tant qu'expert, il laisse place à l'inattendu et s'ouvre aux savoirs et vérités construits par les échanges avec l'autre. Ainsi, la communication est au cœur de l'accompagnement, le professionnel se

place dans une posture de **dialogue** et d'**écoute**. En effet, ce sont dans les situations d'échange que s'exerce la place de chacun. L'écoute est aussi importante que le dialogue, il s'agit d'une écoute active qui permet d'interagir avec l'autre et de faire avancer le cheminement. Enfin, l'accompagnant a une posture **émancipatrice**. L'environnement relationnel doit être optimal pour permettre à chacun d'évoluer et de se construire dans un contexte particulier.

La notion d'accompagnement telle qu'elle est théorisée par Mael Paul est une notion assez novatrice qui bouleverse certaines habitudes professionnelles. En effet, « La logique d'expertise centrée sur l'action du professionnel fait place à une logique d'autonomisation centrée sur la personne. » (Paul, 2004).

Pour approfondir la notion d'accompagnement, il convient de prendre en compte le contexte de celui-ci. Le fait « d'accompagner » n'est pas propre à une discipline ou un corps de métier, c'est une notion transversale que l'on retrouve notamment dans les domaines du soin, de l'éducation ou encore de l'entreprise. En effet, l'accompagnement est souvent mis en œuvre dans le cadre professionnel pour donner suite à une fonction attribuée à une personne, Mael Paul parle de commande sociale. Ce professionnel a donc pour injonction « *d'accompagner* », pour autant il ne tient qu'à lui d'adopter une posture d'accompagnement. Celle-ci désigne « *une manière d'être en relation à autrui dans un espace et à un moment donné* ». Mael Paul revient plus spécifiquement sur les risques que pourraient représenter cette injonction par rapport à la pratique actuelle. Elle dénonce notamment le fait que celle-ci se fasse au détriment d'une relation librement consentie. De plus, la primauté accordée à la production de résultats ainsi que le temps et le budget prédéfinis se font au détriment des choix de la personne concernée ainsi que du temps qui lui est nécessaire. Elle ajoute que dans cette nouvelle logique sociale, l'objectif serait « *de permettre aux personnes de résoudre par eux même leurs propres problèmes, mais en les accompagnant* ». Une implication toute particulière sera donc nécessaire pour rendre la personne accompagnée « *acteur* », le professionnel ne délivre pas uniquement un savoir ou une solution, il travaille avec lui en l'incitant à s'exprimer, à se raconter, à s'impliquer. Pour que cette implication ait lieu, il est nécessaire que la demande ou le besoin émerge de la personne accompagnée, elle doit avoir un projet.



Par ailleurs, Mael Paul ajoute que, quel que soit le cadre professionnel, l'accompagnement s'inscrit dans un cadre supervisé et coconstruit en équipe et non dans l'isolement de l'activité professionnelle (Paul, 2012).

Le concept d'accompagnement a une place dans la prise en charge de personnes atteintes de SLA par l'ergothérapeute. En effet, l'ergothérapeute a une vision centrée sur la personne et l'autonomie, ce sont des principes ancrés dans les valeurs de la profession et qui concordent avec les notions liées à l'accompagnement tel que Maela Paul le décrit. De plus, il est intéressant d'analyser les particularités de la posture d'accompagnement adoptée par un ergothérapeute auprès de cette population. Enfin, l'accompagnement s'inscrit dans une logique globale de prise en charge pluridisciplinaire centrée sur le patient. Ainsi, il est important de prendre en compte la complexité de chaque situation et d'en analyser le fonctionnement grâce un modèle conceptuel tel que le modèle de l'occupation humaine.

## 2.3 LE MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE

### PRESENTATION GENERALE

D'après Marie-Chantal Morel-Bacq, « un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » Les modèles conceptuels sont utilisés en ergothérapie afin d'établir, pour donner une légitimité à la profession et facilitent l'argumentation et la justification des pratiques. En pratique, le modèle conceptuel peut être utile à tout moment d'une prise en charge que ce soit pour la phase d'évaluation et l'élaboration d'objectifs thérapeutiques. Le MOH fait partie des modèles généraux élaborés par des ergothérapeutes et utilisés en ergothérapie. Tout comme les autres modèles généraux, le MOH apporte une lecture centrée sur l'occupation et peut s'adapter à chaque situation professionnelle. L'utilisation du MOH n'exclue en aucun cas l'utilisation conjointe d'un modèle spécifique ou cadre de référence. Le modèle de l'occupation humaine (MOH) a été élaboré par Gary Kielhofner dans les années 1980 en Amérique du nord. Cette conceptualisation est donc d'origine anglo-saxonne, a été traduite par divers auteurs francophones (québécois) dans les années 1990 puis une terminologie

française a été élaborée par un groupe de travail européen (ENOTHE). Cependant, le vocabulaire employé reste spécifique et nécessite une familiarisation préalable pour être compris. L'occupation humaine est le concept central du modèle, selon Kielhofner elle se définit comme « une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel ». Le MOH est modélisé sous forme d'un schéma représentant trois éléments interdépendants et interactifs : l'Être, l'Agir et le Devenir (ANNEXE IV). Ces trois éléments interagissent avec l'environnement dans lequel évolue la personne. « *Le MOH s'intéresse à la nature occupationnelle de l'être humain qui donne un sens à sa vie et lui permet de s'adapter aux exigences de la vie en société...* » (Morel-Bracq, 2017).

De nombreux bilans et outils ont été créés à partir de ce modèle et balayent un large panel d'évaluation. En effet, il existe des questionnaires et autoévaluations ainsi que des grilles d'observation plus ou moins spécifiques.

---

## L'ENVIRONNEMENT

Qu'elle que soit la situation ou l'occupation, elle s'inscrit dans un contexte environnemental donné. En effet, la personne évolue au sein de différents environnements qui peuvent faciliter ou faire obstacle à la réalisation des occupations. Dans le MOH, l'environnement comprend l'environnement physique d'une part et l'environnement social d'autre part. L'environnement va influencer les autres composantes du MOH et vice versa. En effet l'environnement expose des opportunités, des ressources et des contraintes à la personne et la personne a elle aussi une action sur son environnement. Ces actions (occupations) sont dirigées par un but et mettent en jeu les différentes composantes de la personne : l'être.

---

## L'ETRE

L'Être correspond aux composantes de la personne, ce sont les éléments qui définissent ce qu'elle est et qui soutiennent la manière d'agir. L'être comprend tout d'abord la volition, c'est une large composante qui inclue les valeurs de la personne c'est-à-dire ce qu'elle considère comme important, ce qui est signifiant pour elle. La **volition** fait aussi appel aux centres d'intérêt propres à la personne, autrement dit, ce qu'elle apprécie, ce qu'elle trouve agréable et satisfaisant dans une activité.

Enfin, on retrouve la causalité ou déterminants personnels qui font références aux sentiments de la personne par rapport à ses propres capacités et son efficacité concernant une activité. Kielhofner aborde la notion de processus volitionnel selon lequel l'expérimentation d'activités ainsi que leur interprétation entraineraient une anticipation et la réalisation de choix qui guideraient de la réalisation de nouvelles expériences. La seconde composante de l'Etre est l'**habituatio**n, elle comprend tout d'abord les habitudes qui sont les comportements répétitifs et réponses automatiques que nous développons lorsque nous sommes en présence de situations connues ou d'environnements familiers. Et les rôles, qui sont influencés par nos relations aux autres, notre statut social et familial, différents comportements et attitudes sont associés à ce statut. Enfin, les **capacités de performance** ou de rendements correspondent à l'aptitude à agir et prend en compte les composantes physiques et mentales objectives ainsi que l'expérience subjective du corps aussi appelé Corps vécu. Cette dernière composante correspond donc à la possibilité, pour la personne, d'atteindre ses buts en fonctions des moyens dont elle dispose.

---

## L'AGIR

Le second concept abordé dans le MOH est l'agir, il correspond à la dynamique du modèle, ce sont les niveaux d'action mis en jeu lors de la réalisation d'une activité. Tout d'abord, la **participation occupationnelle**, c'est le niveau le plus large, c'est le fait même d'agir, l'engagement effectif de la personne dans l'occupation. Ensuite, on retrouve la **performance occupationnelle** ou rendement occupationnel au second niveau. C'est l'ensemble des tâches, la décomposition de la participation occupationnelle en activités variées. Enfin, le troisième niveau sont les **habiletés**, ce sont les actions réalisées lors des tâches de l'occupation. Les habiletés sont des actions observables qui répondent à un but. Kielhofner définit trois catégories d'habiletés : les habiletés motrices, les habiletés opératoires et les habiletés de communication et d'interaction. Pour résumer, la dynamique du MOH correspond à la hiérarchisation des occupations (participation) au sein desquelles se décomposent des tâches (performance) réalisées par la personne par une succession d'actions observables (habiletés).

---

## LE DEVENIR

Le troisième élément du MOH est le devenir, il correspond aux conséquences de l'agir. **L'identité occupationnelle** est « un amalgame subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir ». C'est l'ensemble de ce que la personne pense devoir et pouvoir faire en accord avec ce qu'elle est (valeurs, rôles.) ainsi que l'efficacité et la satisfaction qu'elle porte à l'égard de ses occupations. La **compétence occupationnelle** renvoie aux capacités de la personne à réaliser les occupations qui répondent à son identité occupationnelle. C'est donc ce que la personne fait objectivement, elle résulte à la fois des souhaits et obligations de la personne mais aussi des moyens concrets qui sont à sa disposition pour réaliser ces occupations. Enfin, on retrouve la notion d'**adaptation** au sein du devenir, c'est la résultante des occupations d'une personne (l'Agir) guidées par ce qui la définit (l'Etre) le tout influencé par l'environnement. Une personne est constamment en cours d'adaptation dès lors qu'un changement survient, qu'une nouvelle expérience arrive. Les dimensions du MOH sont dynamiques, l'identité et la compétence occupationnelle évoluent.

Le modèle de l'occupation humaine semble pertinent pour étudier la pratique de l'ergothérapie auprès des patients atteints de SLA dans la mesure où c'est un modèle systémique qui prend en compte la personne dans sa globalité. Pour notre recherche, il semble être un modèle complet qui pourra me permettre de balayer les différents aspects de situations. La notion de processus dynamique est essentielle dans le cadre de l'accompagnement de personnes dont l'état de santé évolue. Ainsi la personne doit faire face à des changements imprévisibles dans ce qui le constitue et doit donc faire preuve d'adaptation. De plus, le « projet de vie » de la personne c'est-à-dire ses souhaits pour l'avenir plus ou moins proche s'inscrit dans la partie du devenir et dépend fondamentalement des autres composantes mises en jeu dans le MOH.

# 3. METHODOLOGIE DE RECHERCHE

## 3.1 CHOIX DE LA METHODOLOGIE

A l'issue de mon recueil de données présenté dans la problématique pratique et mon développement de concepts dans ma problématique théorique, j'ai défini ma question de recherche : comment l'ergothérapeute accompagne le patient nouvellement diagnostiqué de SLA vivant à domicile dans la poursuite de son projet de vie ? L'objectif de mon étude est donc de questionner la pratique des ergothérapeutes dans ce domaine précis.

Pour mener à bien cette étude, le choix d'une méthodologie est nécessaire. Parmi les différents types de méthodes, j'ai choisi la méthode clinique qui est une méthode appliquée. En effet, cette méthode m'a semblé la plus appropriée pour mon étude car c'est une méthode qualitative centrée sur la personne et sur son discours. L'utilisation d'une méthode quantitative m'a semblé plus complexe à mettre en place car c'est une pathologie rare ; par conséquent il aurait été compliqué d'avoir un nombre de réponses suffisant à mes questionnaires pour les traiter. De plus, l'utilisation d'une méthode clinique est plus adaptée car l'objet de mon étude est la pratique des ergothérapeutes dans un cadre précis. En effet, je recherche des informations qualitatives, en lien avec le vécu, le ressenti et l'expérience de la personne. Ainsi, l'utilisation d'une grille d'entretiens permet de recueillir des données directement en lien avec la pratique des ergothérapeutes auprès de professionnels concernés.

## 3.2 POPULATION CIBLE

Pour mon étude, je m'intéresse aux pratiques professionnelles, il m'a donc semblé essentiel de mener des entretiens auprès d'ergothérapeutes. Les critères d'inclusions et d'exclusions sont définis dans le but d'obtenir des résultats fiables et cohérents avec la questions de recherche. J'ai choisi d'inclure dans mon étude les ergothérapeutes français travaillant auprès de patients atteints de SLA depuis au

moins un an pour justifier d'une certaine expérience auprès de cette population, et intervenant à domicile.

Critères d'inclusion :

- Ergothérapeute intervenant auprès de patients atteints de SLA
- Être en poste depuis au moins un an
- Intervenant au domicile des patients
- Ergothérapeute francophone exerçant en France

Critères de non-inclusion :

- Ergothérapeute n'intervenant pas auprès de patients atteints de SLA
- Ergothérapeute en poste depuis moins d'un an
- Ergothérapeute intervenant uniquement en structure
- Ergothérapeute non francophone ou exerçant à l'étranger

### 3.3 CONCEPTION DE L'OUTIL

L'outil utilisé dans la méthode clinique est la grille d'entretien, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs à partir de questions ouvertes. En effet, ce type d'entretien permet une expression plus libre et spontanée et des réponses complètes et approfondies.

Dans un premier temps, j'ai mis au point des matrices théoriques présentées en annexe V à partir de la problématique théorique et des concepts développés. Pour chaque concept, j'ai réalisé une matrice déclinée en critères, indicateurs et indices qui permettent de relier la théorie à mon sujet d'étude. J'ai ensuite élaboré une grille d'entretien à partir des matrices (ANNEXE VI). Celle-ci débute par des questions préalables qui permettent de vérifier si les critères d'inclusion sont respectés et de recueillir des éléments concernant le profil des personnes interrogées. J'ai rédigé 6 questions ouvertes qui découlent des concepts puis des questions de relance basées sur les indices qui permettent de relancer le débat si un point n'a pas été évoqué spontanément ou pour approfondir une explication.

### 3.4 REALISATION DES ENTRETIENS

J'ai dans un premier temps contacté que vingtaine d'ergothérapeutes travaillant en centre SLA et réseau SLA par mail dans lequel j'ai rapidement introduit mon sujet sans donner l'objet exact de mon étude.

J'ai reçu 4 réponses positives, l'une des personnes n'intervenait que très exceptionnellement à domicile et avait peu de temps à m'accorder c'est pourquoi j'ai finalement réalisé trois entretiens. Etant donné le délai disponible pour la réalisation de mes entretiens, j'ai choisi de ne pas contacter d'avantage d'ergothérapeutes et de me contenter de trois entretiens pour la suite de mon étude.

J'ai ensuite proposé aux trois ergothérapeutes des entretiens téléphoniques compte tenu de leur localisation géographique qui rendait difficile des entretiens présentsiels. Lors des entretiens, j'ai rapidement introduit mon sujet, expliqué les modalités de l'entretien et recueillis le consentement des personnes interviewé pour enregistrer l'entretien. J'ai ensuite suivi ma grille d'entretien en laissant au maximum parler la personne. Au fur et à mesure de l'entretien, j'ai sélectionné les questions de relances qui permettaient d'approfondir les points que l'ergothérapeute n'avait pas évoqués spontanément lors de la question plus générale.

### 3.5 METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS

J'ai débuté l'analyse de mes entretiens par leur retranscription en verbatim présentés en annexe VIII. Ensuite, j'ai réalisé une première analyse longitudinale des entretiens en reprenant les éléments principaux qui ressortent à la lecture de chaque entretien. Enfin, j'ai réalisé une analyse transversale dans laquelle j'ai pu croiser les réponses de chaque ergothérapeute. J'ai ainsi regroupé les éléments principaux en thèmes qui correspondent approximativement aux questions de ma grille d'entretien.

# 4. RESULTATS

## 4.1 PRESENTATION DES ERGOTHERAPEUTES INTERROGES

J'ai effectué le premier entretien avec une ergothérapeute travaillant au sein d'un centre de référence SLA (ergothérapeute1). Celle-ci est ergothérapeute depuis 1982, elle est proche de la retraite. Elle travaille à ce poste depuis 14 ans, son temps de travail est divisé entre le CHU (80%) et le centre SLA (20%) mais elle considère que son activité en lien avec la SLA correspond à 50% de son travail. L'organisation du service se fait de sorte que la structure accueille des patients en hospitalisation ou en consultation deux jours par semaine. Chaque semaine, cinq patients sont vus en hospitalisation programmée et trois en consultation.

Pour mon second entretien, j'ai interviewé une ergothérapeute diplômée depuis 2012 travaillant dans un autre centre SLA depuis deux ans. Elle est à temps plein dans la structure. Dans ce centre, la file active est de 400 patients chaque année. Chaque semaine, douze patients sont reçus en hospitalisation de jour, répartis sur deux jours. Les patients sont orientés vers le centre SLA par un neurologue de ville, ils ont une première consultation diagnostic faite par le neurologue du centre.

Le dernier ergothérapeute interrogé (ergothérapeute 3) était un homme diplômé depuis 2008. Il travaille au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation en lien avec le centre SLA depuis quatre ans. Il prend en charge des patients atteints de SLA dans le cadre d'un atelier réadaptation où sont orientés les patients suite à une consultation effectuée avec le médecin de rééducation ou par le biais des consultations multidisciplinaires du centre SLA. Au moment de l'entretien, il intégrait tout juste le centre SLA.

## 4.2 ANALYSE LONGITUDINALE

### PREMIER ENTRETIEN : ERGOTHERAPEUTE 1

Les patients sont vus et évalués de façon systématique lors d'un entretien avec l'ergothérapeute. Elle utilise pour cela une grille de suivi commune aux ergothérapeutes des centres SLA. La priorité est donnée aux problématiques



rapportés par le patient et son entourage à l'instant T. Les activités antérieures de la personne et l'évolution de la pathologie sont des sujets abordés mais parfois délicats. Le terme de projet de vie lui paraît trop violent, elle parle de projet qui est construit avec le patient. La perception de soi est un domaine traité par le psychologue principalement. Les solutions proposées ont en général un impact positif sur la vie sociale des patients qui verbalisent leur gratitude à ce sujet. Avec ces patients, il est important d'être à l'écoute et disponible. Elle insiste et revient à plusieurs reprises sur le fait que l'ergothérapeute se doit de conseiller et proposer des solutions mais ne pas les imposer. Le patient doit se sentir libre de ses choix et de revenir sur ses décisions à tout moment. L'intervention à domicile est très enrichissante tant pour la relation au patient que pour l'évaluation écologique. Elle encourage le recours aux aides qui existent notamment les équipes de soins palliatifs ou la pairs-émulation. Le travail en équipe et l'expérience des professionnels sont très importants pour la prise en charge des patients atteints de SLA. Le turn-over dans les équipes représente d'ailleurs un problème pour la réactivité et la connaissance du réseau professionnel. Elle semble passionnée par son travail auprès de ces patients, elle revient toutefois sur la nécessité de se remettre en question, de prendre du recul notamment par rapport au rapport à la mort.

---

## DEUXIEME ENTRETIEN : ERGOTHERAPEUTE 2

Lorsque le neurologue oriente un patient vers l'ergothérapeute du centre, elle réalise un premier entretien basé sur le Processus de Production de Handicap (PPH) afin de faire le point avec la personne pour lui proposer des moyens de compensation en fonction des problématiques identifiées. Le PPH est un modèle systémique centré sur la personne, il est basé sur les habitudes de vie résultants de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux.

L'ergothérapeute a un rôle dans la réadaptation avec les préconisations d'aides techniques et aménagements de logement, la formation des accompagnants du domicile et parfois le travail des transferts. L'ergothérapeute se déplace occasionnellement au domicile des patients qui habitent proche ou fait le relais avec les professionnels de proximité. Les patients accueillent l'intervention de l'ergothérapeute de façon variable en fonction de leur état psychologique et de leur

entourage familial. Le principal frein identifié est la représentation négative des aides techniques et notamment du fauteuil roulant électrique qui renvoie directement à la notion de dépendance. Il est donc important de travailler ces représentations en parallèle de la mise en place du matériel avec des explications et essais. L'âge et l'environnement des personnes influent sur la mise en place de moyens de communication plus ou moins conséquents. Les patients sont souvent en demande et se renseignent par leurs propres moyens sur ce qui existe, l'ergothérapeute va donc vérifier si le matériel est adapté au besoin. Quand il n'y a pas de demande, il faut essayer de leur faire prendre conscience qu'ils peuvent avoir besoin d'aides avant de les orienter vers les solutions adaptées. Chaque patient aborde l'avenir différemment, dans tous les cas, il faut être honnête sur l'évolution de la maladie mais adapter notre discours à ce que la personne est capable de recevoir. L'anticipation est un point important afin de proposer du matériel adapté malgré l'évolution de la maladie. L'intervention à domicile permet d'identifier plus facilement les problématiques et obstacles du quotidien. Les personnes sont en général demandeuses de visites à domicile, celle-ci sont perçues comme une chance d'améliorer leur qualité de vie au quotidien. L'impact de l'environnement socio-familial est fondamental pour le patient concernant son vécu de la pathologie. Le projet de vie est discuté en équipe pluridisciplinaire, il évolue en fonction des réévaluations régulières.

---

### TROISIEME ENTRETIEN : ERGOTHEREPEUTE 3

Les patients sont tout d'abord orientés vers l'activité réadaptation suite à une consultation au sein du service de MPR ou du centre SLA. L'ergothérapeute évalue les priorités de prise en charge en concertation avec le patient et son entourage, ces priorités évoluent rapidement ce qui demande des réajustements fréquents. Les capacités et difficultés sont évaluées par des mises en situations. Le travail de l'ergothérapeute concerne les préconisations de matériel, aménagements de logement et de véhicule et le travail de positionnement. L'intervention à domicile est quasiment systématique car la problématique d'accessibilité du logement est très fréquente. Le domicile est un lieu privilégié, il permet de se rendre compte des obstacles du quotidien. Un lien différent se crée à domicile, le patient se confie plus dans cet environnement protégé. Les situations sont variées mais en général, plus la personne est dépendante, plus le lien avec l'entourage est fort et nécessaire. Il

est parfois difficile d'anticiper car cela entraîne une confrontation de la personne à sa pathologie, on s'adapte à l'évolution de la maladie. Les patients sont souvent déprimés et angoissés par rapport à l'avenir car ils sont conscients du pronostic et de l'évolution. Cependant, peu de personnes freinent l'intervention, les préconisations ont plutôt un impact positif car elles permettent une amélioration de la qualité de vie (vie sociale et indépendance). En cas de réticence, le thérapeute se doit simplement d'informer la personne et d'être disponible et à l'écoute, c'est toujours à la personne de décider. Avec cette pathologie, il est important d'être réactif et disponible, cela est parfois difficile avec les contraintes des délais imposés par le système qui peuvent renvoyer un sentiment d'abandon à ces personnes. Des solutions sont mises en place au maximum pour améliorer cette réactivité. Le travail d'équipe et la communication sont aussi des points importants. En tant que soignant, chacun a une façon personnelle de réagir, cette pathologie peut être difficile à appréhender, il faut se protéger, on peut parfois avoir recours à une aide psychologique.

## 4.3 ANALYSE TRANSVERSALE

---

### PROFILS DES PARTICIPANTS

Bien qu'ils travaillent auprès d'une population similaire, les trois ergothérapeutes interrogés se démarquent sur plusieurs éléments. L'ergothérapeute 1 a une expérience professionnelle plus importante que les deux autres ergothérapeutes qui travaillent auprès de cette population depuis 3 et 4 ans. Les deux premières ergothérapeutes travaillent au sein d'un centre SLA tandis que l'ergothérapeute 3 intervient auprès de patients atteints de SLA dans le cadre d'un service de Médecine physique et de Réadaptation. En ce qui concerne les interventions à domicile, les deux ergothérapeutes travaillant au sein d'un centre SLA (1 et 2) se rendent occasionnellement au domicile des patients résidents proches du centre. En revanche, le troisième ergothérapeute se déplace au domicile des patients de façon quasi-systématique.

---

### DEROULEMENT DE PRISE EN CHARGE

Pour deux des ergothérapeutes interrogés, la prise en charge en ergothérapie est initiée suite à une première évaluation : pour l'ergothérapeute 2,

c'est une consultation faite par le neurologue et pour l'ergothérapeute 3, c'est une consultation pluridisciplinaire. Pour l'ergothérapeute 1, l'entretien en ergothérapie est systématique avec tous les patients pris en charge au sein du centre SLA. Le début de la prise en charge a lieu entre le moment de l'annonce jusqu'à dans les mois qui suivent, pour l'ergothérapeute 3 jusqu'à un an après.

La prise en charge en ergothérapie débute par une évaluation : l'ergothérapeute 1 utilise une grille d'évaluation lors d'un entretien, l'ergothérapeute 2 effectue également un entretien mais se base sur le PPH et l'ergothérapeute 3 évalue le patient par des mises en situations en plus d'un entretien. Seules les ergothérapeutes 1 et 2 effectuent des réévaluations régulières dans le cadre du suivi effectué par les centres SLA. L'ergothérapeute 3 précise cependant que la prise en charge évolue au rythme du patient et de la pathologie.

Les personnes interrogées s'accordent à dire que l'ergothérapeute a un rôle de réadaptation et non de rééducation auprès des patients atteints de SLA. Ils interviennent principalement pour des préconisations d'aides techniques ou d'aménagements. Les ergothérapeutes 1 et 2 parlent du travail des transferts et l'ergothérapeute 3 aborde le travail de positionnement au fauteuil. L'ergothérapeute 1 et 2 abordent par ailleurs leur rôle de formation des accompagnants.

---

## ACCUEIL DE LA PRISE EN CHARGE ET RESSENTI DU PATIENT

Les patients accueillent l'intervention de l'ergothérapeute de manière variable. Les ergothérapeutes interrogés s'accordent pour dire que cela peut être difficile compte tenu de l'évolutivité de la pathologie. L'ergothérapeute 1 mentionne le renoncement vécu par les patients à l'évocation des activités antérieures du patient. L'accueil de l'intervention dépend de différents facteurs, l'ergothérapeute 2 parle notamment de l'état psychologique et de l'environnement socio-familial de la personne, selon elle, certains patients sont capables « d'encaisser » plus que d'autres. L'appréhension de l'avenir est un thème abordé par tous les ergothérapeutes interrogés avec les patients du fait de l'évolutivité de la pathologie. C'est un sujet délicat selon l'ergothérapeute 3 car les patients sont souvent déprimés et angoissés par rapport à cette évolution. L'ergothérapeute 2 est la seule qui mentionne le fait que l'acceptation de l'aide technique et en particulier le fauteuil

roulant électrique peut être problématique par rapport à l'image que cela renvoie, aux notions de dépendance et de handicap associés.

De même, le vocabulaire employé peut aussi être problématique, notamment l'expression « projet de vie » qui semble trop violente pour l'ergothérapeute 1 qui préfère parler de simples projets ou de besoins. Selon elle, cette expression renvoie aux incapacités futures, elle « *nous met tellement en face de nous-mêmes quand on est en situation de handicap ou quand on a une maladie irréversible* ». L'ergothérapeute 3 exprime également qu'il n'emploie pas ces termes, il préfère parler d'avenir ou de futur.

Cependant, les ergothérapeutes s'accordent sur un bon accueil des préconisations, ils affirment qu'elles sont vécues comme une chance, une amélioration de la vie sociale, de l'indépendance et de la qualité de vie. L'ergothérapeute 1 aborde la gratitude verbalisée par les patients par rapport aux solutions proposées et mises en place par l'ergothérapeute.

---

## ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE AUX MOTIVATIONS ET/OU RÉTICENCES

Pour les trois ergothérapeutes interrogés, les objectifs de prise en charge sont décidés en concertation avec le patient. La priorité est donnée à la problématique du moment et aux demandes qui émergent du patient et de son entourage. Les patients sont en général conscients de l'évolution et de la gravité de leur pathologie, la plupart d'entre eux se renseignent. Cependant, l'implication des patients est très variable, certains sont très en demande et sont porteurs de solutions alors que d'autres refusent les propositions. La première ergothérapeute interrogée insiste sur l'importance de respecter l'implication de chacun, de s'adapter aux motivations des patients. L'ergothérapeute 3 affirme que dans son expérience, peu de personnes freinent l'intervention de l'ergothérapeute. Pour les cas de réticence, les trois ergothérapeutes estiment que leur rôle s'arrête à l'information du patient et l'argumentation des préconisations, la décision finale appartient à la personne. L'ergothérapeute 2 ajoute qu'il est important d'adapter son discours et la manière d'aborder la mise en place d'aides en fonction de la personne en face. Cette dernière précise également qu'il est parfois nécessaire de travailler sur la

demande ou la prise de conscience du besoin d'aide avant de mettre en place des aides.

La question de l'évolution de la prise en charge est ressortie dans les trois entretiens. En effet, les trois ergothérapeutes s'adaptent au rythme du patient. Bien que nécessaire, l'anticipation reste délicate selon les ergothérapeutes 2 et 3, des réajustement fréquents sont donc faits. L'ergothérapeute 1 insiste tout particulièrement sur la possibilité pour le patient de changer d'avis et de revenir sur ses décisions à tout moment. L'ergothérapeute 2 affirme cependant que parfois, « *il faut malgré tout mettre en place cette aide technique parce que l'on sait qu'elle va être adaptée à l'évolution de la pathologie* ». Ainsi, elle travaille sur les représentations et la prise de conscience du besoins afin de favoriser l'adhésion du patient.

---

## INTERVENTION A DOMICILE ET LIEN AVEC L'ENTOURAGE

Les trois ergothérapeutes perçoivent le domicile comme un lieu riche, privilégié, intime. Il permet une évaluation écologique des obstacles rencontrés au quotidien et des essais de matériel en situation réelle. Seuls les ergothérapeutes 1 et 3 abordent l'aspect relationnel particulier induit par l'intervention à domicile. En effet, tous deux s'accordent sur le fait que c'est un environnement où les patients s'expriment plus facilement, ils « *se lâchent* » et se confient librement.

La place des proches dans la prise en charge est variable en fonction des patients. Pour les ergothérapeutes 1 et 2, l'environnement socio-familial est un facteur majeur qui influe sur le vécu du patient, elles rapportent une différence considérable lorsque les proches sont présents et actifs. De même, elles ont toutes les deux abordé le rôle de l'ergothérapeute par rapport à l'épuisement de l'aidant principal qui se retrouve en première ligne et est souvent dépassé. L'ergothérapeute 1 considère que certaines aides peuvent être proposées pour soulager les aidants, et que la préconisation d'une aide par un professionnel permet de déculpabiliser l'aidant.

---

## ELEMENTS CLES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les ergothérapeutes 1 et 3 sont particulièrement revenus sur les aptitudes professionnelles, notamment sur les qualités d'écoute, et d'empathie nécessaires

pour intervenir auprès de ces patients. L'ergothérapeute 1 a insisté sur l'authenticité de la relation qui se crée avec le patient. Le troisième ergothérapeute la rejoint sur ce point en revenant sur la particularité du lien créé à domicile autour de problématiques difficiles. L'ergothérapeute 2 aborde uniquement la nécessité d'adapter son discours au patient mais ne mentionne pas la relation de confiance.

Tous les professionnels ont une approche centrée sur le patient. Le projet de vie est coconstruit avec le patient et son entourage et les priorités de prise en charge sont définies à partir des demandes du patient et des problématiques du moment rapportés lors de l'entretien. De plus, la nécessité de rester disponible pour les patients et d'être réactif est rapportée par les ergothérapeutes.

Le patient doit avoir la possibilité de changer d'avis et de revenir sur ses décisions, l'ergothérapeute doit pouvoir bouleverser son emploi du temps et s'adapter constamment pour répondre au mieux aux besoins du patient.

Tous les professionnels interrogés abordent le travail en équipe pluridisciplinaire autour de ces patients et la nécessité de pouvoir se référer aux autres professionnels en cas de problématiques spécifiques qui dépassent leur champ de compétence. La première et le troisième ergothérapeutes abordent également les ressources extérieures telles que les équipes de soins palliatifs, la pairs-émulation ou encore l'ARSLA.

Enfin, les ergothérapeute 1 et 3 ont tous deux abordé un point spécifique qui est la gestion personnelle du contact avec ces patients. Ils s'accordent à dire que c'est une pathologie qui peut être difficile à appréhender. La première ergothérapeute s'attarde sur le rapport à la mort et la nécessité de prendre du recul par rapport à certaines situations. L'ergothérapeute 2 parle d'une nécessité de se protéger face à cela tout en précisant qu'il est important et normal d'avoir de l'empathie.

# 5. DISCUSSION

## 5.1 COMPARAISON AVEC LA PROBLEMATIQUE PRATIQUE

Les entretiens effectués m'ont permis de faire le lien avec les éléments recueillis dans la littérature existante concernant la pratique de l'ergothérapie auprès des patients atteints de SLA à domicile. La description des pratiques faite par les ergothérapeutes correspond dans l'ensemble aux éléments repris dans la problématique pratique.

En ce qui concerne l'évaluation des capacités, l'ergothérapeute 1 cite une grille d'évaluation qui semble correspondre à la grille proposée par la coordination des centres SLA évoquée précédemment dans la problématique pratique. Les deux autres ergothérapeutes affirment ne pas utiliser d'outil spécifique d'évaluation bien que l'ergothérapeute 2 cite le PPH comme base de ses entretiens. L'ergothérapeute 3, quant à lui, effectue un entretien et des mises en situation. Cependant, je n'ai pas recueilli d'informations concernant le type d'entretien et la manière dont ils sont menés. Etant donné que les ergothérapeutes ont insisté sur la priorité donnée au patient et ses demandes, on peut supposer que les entretiens sont menés de façon à laisser la personne exprimer ses besoins et attentes.

La prise en charge de la SLA renvoie principalement aux problématiques de déplacement et d'accessibilité du domicile et par conséquent à la mise en place de moyens de compensation et d'aménagements. Les trois ergothérapeutes décrivent leur rôle en réadaptation. Seule l'ergothérapeute 1 aborde les aspects d'éducation et de formation des professionnels et des aidants familiaux. Le travail de positionnement est rapidement évoqué par l'ergothérapeute 3, cet aspect de la prise en charge est abordé plus tardivement, l'ergothérapeutes 1 affirme d'ailleurs que son « *travail est vraiment dans la prise en charge précoce, après le contexte est tellement plus compliqué avec les troubles de la respiration, de la déglutition. Donc à ce moment c'est l'installation, le confort, les soins palliatifs* ».

Concernant l'intervention à domicile, l'ergothérapeute exerçant en MPR se déplace de façon systématique alors que les ergothérapeutes des centres SLA



semblent avoir moins de temps dédié aux visites à domicile. De plus, les centres de référence sont régionaux, les personnes prises en charge sont donc réparties sur un large territoire. Par conséquent, les ergothérapeutes des centres SLA se déplacent uniquement chez les personnes habitant proche du centre et font intervenir des prestataires de proximité pour les personnes éloignées. Elles assurent cependant le suivi des préconisations à distance dans la majorité des cas puisqu'il n'y a pas forcément de relais pour l'ergothérapeute en libéral (ergothérapeute 1). L'ergothérapeute 3 voit les patients dans le cadre d'un « atelier réadaptation », la prise en charge est ciblée sur la mise en place de moyens de compensation, d'avantage de temps est donc dédié aux visites à domicile.

Enfin, le lien avec les professionnels de proximité et la connaissance d'un réseau professionnel important sont également repris. L'ergothérapeute 1 revient cependant sur le turn-over important qui représente selon elle un frein à la prise en charge optimale des patients. Elle affirme également que les actions de formation sont de plus en plus rares pour cause de manque de moyens et d'effectifs. De plus, l'ergothérapeute 1 soulève un élément qui me paraît très intéressant à développer : la pair-émulation. Elle fait appel à d'autres patients pour partager leur expertise sur un domaine de la pathologie avec un autre patient. Elle cite par exemple l'utilisation d'aides technologiques qu'un autre patient maîtrise et qui peut transmettre ses connaissances à ses pairs. Cette démarche permet également un partage d'expérience, « ils s'apportent les uns aux autres, du coup ça donne du sens, [...] ça peut créer du lien aussi entre les familles » (ergothérapeute 1).

## 5.2 COMPARAISON AVEC LA PROBLEMATIQUE THEORIQUE

### LIEN AVEC LA RESILIENCE

Dans la SLA, le traumatisme à l'origine du processus de résilience est l'annonce du diagnostic. En effet, la personne est bien confrontée au « réel de la mort » ou à « une menace directe de mort ». Cependant, le traumatisme est multiple puisque la personne se rend compte au fil des jours que ses capacités se dégradent et que son indépendance diminue. La notion de traumatisme n'est pas ressortie à travers les entretiens, cependant, les ergothérapeutes ont mentionné la difficulté que peuvent avoir les personnes à se voir se dégrader ainsi que la violence des

mots employés qui renvoient aux incapacités induites par la pathologie. De plus, l'ergothérapeute décrit des patients souvent « *Effondrés, qui sont déprimés et angoissés par rapport à l'avenir* ».

En ce qui concerne les étapes de la résilience, les ergothérapeutes ont abordé la notion de temporalité et de rythme. Parfois ça n'est pas le moment, on peut alors supposer que ces patients sont dans la phase d'adaptation transitoire. C'est-à-dire qu'ils ne sont pas encore en capacité de s'investir dans la prise en charge car des mécanismes de défense se mettent en place pour faire face à la violence de la réalité. L'ergothérapeute 1 insiste cependant sur le fait que cette décision peut évoluer et que la personne peut changer d'avis à tout moment. Ainsi, on peut interpréter que la personne est en phase de reconstruction, le choc de l'annonce est intégré, elle est prête à entrer dans la prise en charge. La problématique qui se pose alors est l'évolutivité de la pathologie qui précipite les choses. De plus, n'ayant aucune issue favorable possible, cette étape de reconstruction ainsi que la consolidation du rétablissement semblent difficiles.

Le processus de résilience tel qu'il est pensé par Boris Cyrulnik mène à un état d'équilibre construit à partir de cette expérience, la personne en retire un bénéfice. Dans le cadre de la SLA, cela semble peu envisageable bien que l'un des ergothérapeute affirme que « *pour des patients pour lesquelles ça va un peu moins vite, ça peut être un peu plus simple, entre guillemets, à appréhender mais quoi que...* ». De plus, aucun élément du discours ne permet d'identifier une phase de consolidation du rétablissement chez ces patients. On peut alors faire l'hypothèse que la diminution des capacités de la personnes, qui mène au décès, stoppe le processus de résilience s'il est en cours.

Différents facteurs d'influence sur le vécu des patients ont été cités lors des entretiens, on retrouve des facteurs externes et internes. L'environnement socio-familial solide est une ressource primordiale des patients et conditionne le vécu de la pathologie. L'aidant principal peut dans certains cas se figurer comme tuteur de résilience, il est au premier plan selon les ergothérapeutes 1 et 2. La place importante de ce tuteur de résilience est cependant mise en question par le risque d'épuisement de celui-ci. Les ressources propres de la personne sont également

évoquées. L'ergothérapeute 2 dit par exemple qu'« *il y a certaines personnes qui arrivent plus facilement à faire face à cette maladie que d'autres.* »

Enfin, les facteurs d'anti-résilience ont été peu développés. L'ergothérapeute 3 parle du sentiment d'abandon qui peut être vécu par les patients face au système de soins et les délais imposés.

---

## LIEN AVEC L'ACCOMPAGNEMENT

La notion d'accompagnement est omniprésente dans le discours des ergothérapeutes interrogés. Dans le cadre de prise en charge des personnes atteintes de SLA, le thérapeute doit représenter une ressource de confiance, fiable et disponible. Il s'adapte constamment au rythme du patient, il le guide et lui propose des solutions sans rien imposer.

Le patient reste au centre, les objectifs et les priorités de prise en charge sont définis à partir des demandes du patient et de son entourage. Ensuite des propositions sont faites en regard des besoins identifiés lors de l'entretien et des mises en situation, c'est le patient qui prend la décision finale d'adopter ou non l'aide proposée. L'ergothérapeute se place alors dans une posture éthique, il ne se substitue en aucun cas au patient, c'est lui qui fait ses propres choix avec simplement une information et une argumentation de la part de l'ergothérapeute. Le patient doit avoir connaissance de tous les éléments nécessaires à sa décision, le thérapeute se doit de ne pas lui mentir. De plus, dans cette pathologie, ni le patient ni le thérapeute ne peut prédire comment va évoluer la maladie, le thérapeute adopte une posture de non-savoir. Dans cette même logique, l'ergothérapeute peut et doit faire appel à des ressources extérieures et admettre qu'il ne sait pas tout, c'est par exemple le cas lorsque l'ergothérapeutes 1 fait intervenir des patients dans le cadre de la pair-émulation.

L'ergothérapeute intervient principalement pour mettre en place des moyens de compensation pour pallier les situations de handicap. Lors de la mise en place de matériels ou d'aménagements, il apporte un changement, c'est ce changement qui est accompagné. Par exemple, pour le fauteuil roulant électrique, l'ergothérapeute 2 insiste sur l'impact des représentations et de l'image de ce matériel contre lesquelles il faut lutter pour permettre sa mise en place.

Pour qu'une implication du patient ait lieu, il est nécessaire que la demande ou le besoin émerge de la personne accompagnée, elle doit avoir un projet. Ainsi, pour les personnes qui n'ont pas de demande initiale, l'ergothérapeute 2 insiste sur le travail en amont de la prise en charge concernant les demandes et la prise de conscience des besoins avant d'orienter la personne vers les solutions adaptées.

L'ergothérapeute coopère à la fois avec le patient, avec son entourage et avec l'ensemble des intervenants, l'ergothérapeute 3 cite notamment la communication comme élément clé.

---

## LIEN AVEC LE MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE

Le modèle de l'occupation humaine prend en compte la personne dans sa globalité, avec les composantes de l'être, de l'agir et du devenir ainsi que l'environnement dans lequel elle évolue.

Les ergothérapeutes s'accordent sur l'importance de l'environnement. L'intervention à domicile est décrite par les ergothérapeutes comme intime et privilégiée. Dans cet environnement protégé, les personnes «*se lâchent, ils se confient un peu plus* » (ergothérapeute 3), il permet une meilleure expression du patient. Le domicile est également le lieu du quotidien de la personne, de sa vie réelle, avec tous les obstacles auxquels il est confronté. L'environnement humain est également abordé, en particulier l'importance de l'aidant principal et d'un entourage solide de manière générale. De plus, les différents intervenants présents autour du patient sont aussi évoqués lors des entretiens, notamment les professionnels de proximité, les services de soins palliatifs à domicile, les associations ou encore d'autres patients qui peuvent participer à la pair-émulation.

Les ergothérapeutes ont insisté sur le fait que les motivations du patient atteint de SLA doivent être particulièrement prises en compte, ce qui rejoint la notion de volition. En effet, les ergothérapeutes priorisent leur intervention par rapport à ce que la personne considère comme important, ils se basent sur ses demandes et ses problématiques du moment. Les patients sont plus ou moins en demande, leur implication dans la prise en charge est variable et évolue, certaines demandes émergent également de l'entourage. En se basant sur des entretiens, les ergothérapeutes font appel aux déterminants personnels puisque la personne décrit ses propres capacités et difficultés. Les habitudes de vie sont abordées mais

peuvent parfois être difficiles puisqu'elles font écho aux capacités perdues, au renoncement de certaines activités.

Concernant les composantes de l'agir, la participation occupationnelle est largement impactée par le déclin progressif des capacités motrices des personnes atteintes de SLA, il en va de même pour la performance occupationnelle. Les habiletés sont évaluées par l'ergothérapeute de façon objectives lors de mises en situations dans un milieu écologique lors des visites à domicile.

La composante du devenir est ici particulièrement importante puisque c'est justement celui-ci qui est en question dans la SLA. L'avenir est abordé avec le patient mais représente une difficulté aux yeux des thérapeutes puisqu'il renvoie souvent à l'évolution négative de la pathologie, à la perte d'indépendance, et au décès. Cependant, il est nécessaire de l'envisager afin de mettre en place des solutions de manière anticipée. Le déclin des capacités entraîne une perte d'indépendance et des relations sociales et de nombreux changements apparaissent dans le quotidiens au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie. Ces changements impliquent une adaptation de la part du patient et de son entourage. La compétence occupationnelle et par conséquent l'identité occupationnelle sont donc en constante évolution. L'objectif des ergothérapeutes est de permettre à ces patients de maintenir au maximum cette identité occupationnelle, l'ergothérapeute 1 affirme que les patients verbalisent bien l'impact des solutions mises en place dans ce sens.

### 5.3 REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE

Cette étude avait pour objectif de comprendre **comment l'ergothérapeute accompagne le patient nouvellement diagnostiqué de SLA vivant à domicile dans la poursuite de son projet de vie.**

La SLA est une pathologie complexe, qui réduit la performance occupationnelle des personnes atteintes de façon significative et progressive. Il est indispensable de placer le patient au centre de la prise en charge, tout en prenant en compte l'impact psychologique de la maladie et son évolution.

L'accompagnement du patient débute lors d'un entretien qui a pour but d'évaluer le besoin et de déterminer les objectifs et priorités de prise en charge.

Cette évaluation permet également d'effectuer un suivi de l'évolution des déficits. Cet entretien est effectué dans certains centres SLA à partir d'une grille d'évaluation spécifique balayant les divers domaines de l'environnement de la personne, de ses habiletés et déficits ainsi que de ses activités. Cette grille doit être complétée par recueil des attentes, des demandes et des problématiques importantes aux yeux du patient. Parfois, les patients n'ont pas de demande ou ne sont pas « prêts » à accueillir la prise en charge. Dans ces cas-là, l'ergothérapeute doit être à l'écoute des besoins qui émergent du discours et peut soumettre des propositions. De plus, son rôle est de guider le patient vers la prise de conscience qu'une aide pourrait être bénéfique. L'ergothérapeute se doit de transmettre toutes les informations nécessaires au patient pour que sa décision soit éclairée par rapport aux délais de mise en place de matériel et à l'évolution possible de la pathologie. Le patient doit être rassuré sur le fait qu'il pourra revenir sur cette décision s'il le désire.

De plus, l'évaluation en situation, effectuée de préférence dans le milieu écologique de la personne, permet d'identifier les obstacles réels du quotidien et de proposer des aménagements adaptés aux problématiques repérées au domicile. Les mises en situations permettent également au patient de se rendre compte par lui-même de ses difficultés si le besoin n'avait pas été identifié avant.

Au cours des entretiens, un nouvel aspect de l'accompagnement a émergé : le travail sur les représentations du matériel médical. Les objectifs du matériel proposé sont présentés au patient et des essais sont effectués afin de lutter contre les représentations négatives éventuelles du patient et l'aider à prendre conscience de l'intérêt de ce matériel. Le but étant d'identifier les apports du matériel en termes d'indépendance et de confort plutôt que de se focaliser sur l'image que celui-ci renvoie. Une sorte de négociation a lieu, bien que le thérapeute n'ait pas à convaincre le patient, il apporte les arguments qui justifient la mise en place de matériel adapté de manière anticipée.

L'accompagnement de ces patients se poursuit après la mise en place du matériel, il doit effectuer des essais en situation avec le patient et son entourage afin de s'assurer qu'il est adapté et répond aux problématiques. L'ergothérapeute est également présent pour former les professionnels et aidants à l'utilisation du matériel mis en place. Lorsqu'il intervient à domicile, l'ergothérapeute est confronté

directement à l'impact de la pathologie sur le quotidien, les activités et les rôles de la personne. Il perçoit donc directement les freins et obstacles ce qui facilite l'accompagnement des ces personnes. L'entourage familial est à prendre en compte, notamment l'aidant principal qui se retrouve au premier plan et peut se sentir dépassé par la situation.

De plus, le domicile est un lieu sécurisant pour le patient, le thérapeute est au plus proche, cet environnement rassurant permet au patient de se confier plus aisément et ainsi instaurer une véritable relation de confiance. Par conséquent, l'intervention nécessite à la fois des capacités d'empathie et une prise de recul pour adopter une juste posture professionnel sur le plan de la relation. De plus, il est important de pouvoir gérer le retentissement émotionnel et le rapport à la mort particulier dans cette pathologie.

Vis-à-vis des patients atteints de SLA et de leur entourage, le thérapeute adopte une posture sécurisante, le patient doit pouvoir se référer à lui en toute confiance. Les aptitudes requises identifiées sont la disponibilité, l'attention, l'écoute et l'adaptabilité.

Le travail auprès des patients atteints de SLA nécessite une réactivité particulière, le thérapeute s'adapte tout au long de l'évolution de la pathologie. Enfin, la connaissance d'un réseau professionnel ainsi qu'un étayage maximum de ressources extérieures est nécessaire pour permettre une réponse rapide et adaptée à un maximum de situations.

## 5.4 CRITIQUE DE L'ETUDE

À la suite de la relecture de mes entretiens et de mon analyse de ceux-ci, j'ai pu identifier un certain nombre de limites et d'axes d'amélioration de mon étude.

Tout d'abord par rapport aux bases conceptuelles choisies : j'ai opté pour le Modèle de l'Occupation Humaine qui me paraissait au départ le plus approprié. Cependant, aux vues des résultats et de l'importance donnée à la demande formulée par le patient et l'implication du patient dans la prise en charge, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) aurait pu être envisagé car il est « *basé sur* une approche qui a pour but d'établir des objectifs de traitement et d'évaluer les changements dans la performance et la satisfaction

perçues lors d'un traitement en réadaptation ». D'autant plus que l'outil associé à ce modèle (Mesure canadienne du Rendement Occupationnel) pourrait être particulièrement intéressant pour prioriser les axes de travail par rapport aux souhaits du patient.

J'ai fait le choix d'effectuer mes entretiens auprès d'ergothérapeutes afin d'interroger leur pratique. Cependant j'ai également questionné le ressenti du patient par rapport à cette prise en charge, les réponses des professionnels sont subjectives et soumises à interprétation de leurs propres ressentis. Il aurait donc été intéressant d'interviewer les patients eux-mêmes, leur entourage ou encore d'autres professionnels participants à la prise en charge pour obtenir des informations complémentaires.

Concernant le recrutement des ergothérapeutes pour mon étude, j'ai contacté uniquement des ergothérapeutes travaillant dans des centres et réseaux SLA car 80% des patients sont suivis par ces centres en France et qu'ils interviennent de manière précoce auprès des patients. Cependant, l'organisation des centres de référence est très protocolisée et répond à des recommandations assez précises de l'HAS. Avec le recul, il aurait été intéressant d'interroger la pratique des ergothérapeutes intervenants dans le cadre de structures médico-sociales ou en libéral afin de comparer leurs réponses. D'avantage de temps m'aurait permis de m'entretenir avec eux ou de diffuser un questionnaire complémentaire destiné à ces professionnels.

J'ai effectué seulement trois entretiens, ce qui ne me permet pas d'en tirer des conclusions suffisamment fiables. Des entretiens supplémentaires m'auraient permis d'étayer d'avantage mon étude, cependant le temps alloué à l'analyse de mes entretiens et la rédaction de ma discussion était insuffisant pour envisager un nombre beaucoup plus important d'entretiens.

Concernant la réalisation des entretiens, j'ai dû opter pour des entretiens téléphoniques pour des raisons pratiques par rapport à la localisation des ergothérapeutes interrogés. Des entretiens présentiels auraient été préférables pour permettre une interprétation du langage non verbal qui pourrait apporter des éléments supplémentaires à mon analyse. L'interprétation de la voix ou des silences est moins fiable lors d'entretiens téléphoniques qu'une observation directe



des réactions. De plus, l'entretien présentiel permet de regarder la personne lorsqu'elle parle, d'acquiescer, de lui montrer que ce qu'elle dit nous intéresse et ainsi l'inciter à aller plus loin dans son discours. Malgré tout, les trois ergothérapeutes ont répondu à mes questions sans donner de signe d'ennui, ils ont eu l'air intéressés par l'échange.

Au début des entretiens, j'ai seulement exposé les axes de ma problématique pratique sans préciser l'objectif de mon étude afin de ne pas induire de biais. Cependant, mes questions étant assez vastes, les ergothérapeutes ont répondu de façon générale. De plus, j'ai remarqué à la relecture des entretiens que les ergothérapeutes ont eu des difficultés à répondre à certaines questions, le sens des questions n'a pas forcément été compris comme je le souhaitais, des précisions ont également été nécessaires pour certaines questions. Ainsi, une recontextualisation aurait pu être envisagée avant l'entretien afin d'aiguiller davantage les ergothérapeutes sur le sujet traité.

J'aurais souhaité approfondir davantage certains points tels que le contenu et le type d'entretien, le temps accordé aux interventions ou encore la présence systématique ou non de l'aidant principal. Ce manque d'informations peut s'expliquer par la construction de mon guide d'entretien autour de questions peut-être trop larges et une difficulté de ma part pour suivre assez rigoureusement le guide d'entretien. En effet, au moment des entretiens, j'avais une impression de redondance dans mes questions, je sentais que les ergothérapeutes ne voyaient pas vraiment où je voulais en venir, ne voulant pas donner trop d'éléments sur les réponses attendues ni mettre le professionnel en difficulté. Certaines questions de relances n'ont donc pas été posées ce qui explique un manque de données pour certaines questions.

Il se trouve que les réponses du premier entretien que j'ai effectué sont plus riches en regard de mon sujet d'étude. Cette différence peut éventuellement s'expliquer par la différence significative entre les années d'expérience de la première ergothérapeute et celle des deux autres professionnels interrogés. J'ai également senti que cette première ergothérapeute avait une réelle volonté de transmettre son expérience avant son départ en retraite, elle semblait très investie

dans son travail. De plus, l'ergothérapeute 3 m'a indiqué lors de l'entretien qu'il débutait dans le domaine de la SLA.

## 5.5 PERSPECTIVES DE TRAVAIL ULTERIEUR

Concernant les hypothèses de futures études sur le sujet, trois points me m'apparaissent intéressants à approfondir.

Tout d'abord, d'aller questionner directement le ressenti des patients par rapport à cette prise en charge afin d'obtenir des points de vue différents et de les croiser avec ceux des professionnels.

De plus, au-delà des centres SLA, les patients sont pris en charge par « des relais de proximité », il serait intéressant de questionner ces professionnels afin de savoir comment se déroule cet accompagnement. Sont-ils formés et sensibilisés à l'accompagnement des personnes atteintes de SLA ? Existe-t-il des différences de qualité de prise en charge entre les patients proches des centres SLA et les patients éloignés ?

Enfin, je pense qu'il serait pertinent d'approfondir les questions de pair-émulation, d'éducation thérapeutique du patient. Questionner les professionnels concernant les pratiques existantes à ce sujet, et des patients afin de déterminer le réel apport de ces dispositifs.

## 5.6 APPORTS PERSONNELS

Mon investissement dans ce travail tout au long des semestres 4, 5 et 6 m'a permis d'améliorer mes capacités rédactionnelles, de construire une démarche de recherche à partir d'une méthodologie.

Le recueil de données m'a permis de me familiariser avec la lecture d'articles scientifiques ce qui me permettra de m'y référer plus facilement au cours de ma pratique professionnelle. Il m'aura également permis d'améliorer ma compréhension de l'anglais professionnel afin d'élargir mes lectures.

De plus, mes recherches m'ont permis d'approfondir mes connaissances concernant le domaine très spécifique de la SLA. Certains éléments sont transposables dans d'autres domaines, les éléments concernant

l'accompagnement des patients atteints de SLA pourront être mis à profit pour toute personne souffrant d'une pathologie neurodégénérative.

Les entretiens constituent une expérience enrichissante tant dans la passation de ceux-ci qui est un exercice particulier que dans le partage de l'expérience personnelle et professionnelle des personnes interrogées.

# CONCLUSION

La SLA est une pathologie neurodégénérative grave et incurable. Son évolutivité et ses conséquences sur le quotidien des personnes atteintes impliquent un impact psychologique important. La prise en charge est coordonnée au niveau national, la majorité des patients sont suivis par des centres de référence répartis sur le territoire. L'ergothérapeute a un rôle dans la réadaptation, l'éducation et l'accompagnement des patients et des familles. Il évalue les capacités du patient et fixe avec lui les objectifs et priorités de prise en charge puis propose des moyens de compensation adaptés pour répondre aux besoins du patient et de son entourage.

Je me suis questionné concernant l'accompagnement de ces personnes, qui voient leur vie basculer et évoluer vers une issue tragique. Au-delà de la mise en place de compensations, je me suis demandé comment l'ergothérapeute accompagne le patient nouvellement diagnostiqué de SLA vivant à domicile dans la poursuite de son projet de vie.

Après avoir repris la littérature existante, j'ai employé une méthode clinique qualitative dans le but de répondre à ma question de recherche. Les trois entretiens effectués, reliés aux notions théoriques de ma problématique pratique, m'ont permis de dégager les points importants de l'accompagnement de ces personnes. Les réponses recueillies concordent avec la pratique décrite dans la littérature. La prise en charge doit être individualisée et centrée sur le patient, cette pathologie demande une réactivité importante de la part des professionnels ainsi qu'une disponibilité et des capacités d'écoute et d'empathie.

Ce travail, malgré ses limites, a fait émerger diverses hypothèses de travail ultérieures ainsi que des pistes de solutions à mettre en place sur le terrain. Les questions de travail autour des représentations du matériel et la pair-émulation ont notamment émergé et mériteraient d'être approfondies lors de futurs travaux de recherche.

# BIBLIOGRAPHIE

ANFE. (2017). Définition ergothérapie. Consulté 27 mai 2018, à l'adresse <http://www.anfe.fr/definition>

*Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.* , (2010).

ARSLA. (2017). Association pour la recherche sur la SLA - ARSLA. Consulté le 20 mai 2018 à l'adresse <https://www.arsla.org>

Brocq, H., Soriani, M. H., & Desnuelle, C. (2006). Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave : spécificité de la SLA. *Revue neurologie*.

Clinique du motoneurone. (2018). La SLA. Consulté le 5 septembre 2018, à l'adresse <http://cliniquedumotoneurone.fr/fr/information-sur-la-sla.html>

CNSPFV. (2017). Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Consulté le 24 mai 2018, à l'adresse <http://www.spfv.fr>

Code de la santé publique - Article L1111-2. , L1111-2 Code de la santé publique (2002).

Couci, G. (2006). Sclérose latérale amyotrophique La prise en charge des patients Données actuelles en ergothérapie. *Expérience en ergothérapie Rencontre en MPR*, (12), 278-281.

Couci, G. (2008). Bilan en matière de réadaptation : étude d'une cohorte de 352 patients atteints de SLA. *Expérience en ergothérapie Rencontre en MPR*, (21), 146-151.

Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur* (Odile Jacob). Paris.

Cyrulnik, B., & Jorland, G. (2012). *Résilience : Connaissances de bases*. Odile Jacob.

- Desnuelle, C., Salachas, F., Cintas, P., Corcia, P., Couratier, P., Daniel-Brunaud, V., ... Soriani, M. H. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Sclérose latérale amyotrophique*. Consulté à l'adresse <https://www.arsla.org>
- FFN. (2017). La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) | Fédération Française de Neurologie. Consulté 20 mai 2018, à l'adresse <http://www.ffn-neurologie.fr>
- FILSLAN. (2018). Portail-SLA – Filière de santé & maladies rares SLA. Consulté 20 mai 2018, à l'adresse <https://portail-sla.fr/>
- Foucaud, J., Bury, J. A., Balcou-debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluations*. Saint-Denis: INPES.
- FRC. (2015, novembre 30). La maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA). Consulté 28 août 2018, à l'adresse <https://www.frcneurodon.org>
- Fussellier, M. (2018). SLA Pratique - vivre avec la Sclérose latérale amyotrophique - Ma vie avec ma SLA. Consulté 20 mai 2018, à l'adresse <http://www.sla-pratique.fr>
- Guelton, G. (2000). Expérience d'ergothérapie en situation de vie réelle : Suivi spécifique des personnes atteintes de SLA. *Expérience en ergothérapie Rencontre en MPR*, (13), 234-240.
- Halet, P. (2017). Espoir Charcot. Consulté 23 mai 2018, à l'adresse <http://www.espoircharcot.org>
- Harris, Denise. A. (2015). Existential concerns for people with motor neurone disease: Who is listening to their needs, priorities and preferences? *British journal of occupational therapy*.
- HAS. (2005). *Recommandations professionnelles : Prise en charge des personnes atteintes de SLA*.
- INSERM. (2017). La sclérose latérale amyotrophique. *Orphanet*, 13.

Lochouarn, M. (2010). *Des structures de prise en charge labellisées*. Consulté à l'adresse <http://sante.lefigaro.fr>

LOI n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2016).

*LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, 99-477 (1999).

Loubière, B. (2008). Role d'un ergotherapeute au sein de la coordination nationale des centres SLA. *Expérience en ergothérapie Rencontre en MPR*, (21), 141-145.

Loubiere, B., Guy, V., & Perrier, A. (2010). *Organisation et spécificité de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la SLA*. (37), 21-35.

McCarthy, J. (2012). *Manuel pour les personnes vivant avec la SLA*. Consulté à l'adresse <http://sla-quebec.ca>

Meininger, V. (2010). Approches éthiques de la sclérose latérale amyotrophique. *Traité de bioéthique. III Handicap, vulnérabilités, situations extrêmes*.

Meininger, V., Antoine, J. C., Cintas, P., Camdessanché, J. philippe, Corsia, P., Couratier, philippe, ... Pouget, J. (2012). *7èmes journées de la coordination nationale des centres SLA* (Coordination nationale des centres SLA).

Miller, R., Mitchell, J., Lyon, M., & Moore, D. (2007). Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis(ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane Database*.

Ministère de la santé. (2002). *Circulaire DHOS/O/DGS/SD 5 D/DGAS n° 2002-229 du 17 avril 2002 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique*.

Mondou, A., Desgranges, B., Giry, C., Loisel, N., Eustache, F., Viader, F., & Carluer, L. (2010). La sclérose latérale amyotrophique : au-delà de l'atteinte motrice. *Revue de neuropsychologie*, 2(4), 283.

Morel-Bracq, M. C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (DeBoeck supérieur). Paris.

- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique* (L'Harmattan). Paris.
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, (110). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info>
- Phukan, J., & Hardiman, O. (2009). The management of amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 256(2), 176-186.
- Réseau Neuro-SEP Auvergne. (s. d.). Consulté 8 septembre 2018, à l'adresse <http://www.reseau-neuro-sep-auvergne.org/>
- Sathasivam, S. (2009). Managing patients with amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Internal Medicine*, 20(4), 355-358.
- SFAP. (2014). Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet. Consulté le 7 septembre 2018, à l'adresse <http://www.sfap.org>
- Witters, E. (2006). Accompagnement à domicile de personnes atteintes de Sclérose latérale amyotrophique par une équipe médico-sociale. *Expérience en ergothérapie Rencontre en MPR*, (19), 282-285.



# ANNEXES

ANNEXE I : Schéma explicatif de la SLA (ARSLA)

ANNEXE II : Référentiel de compétence acquises au cours de la formation en ergothérapie

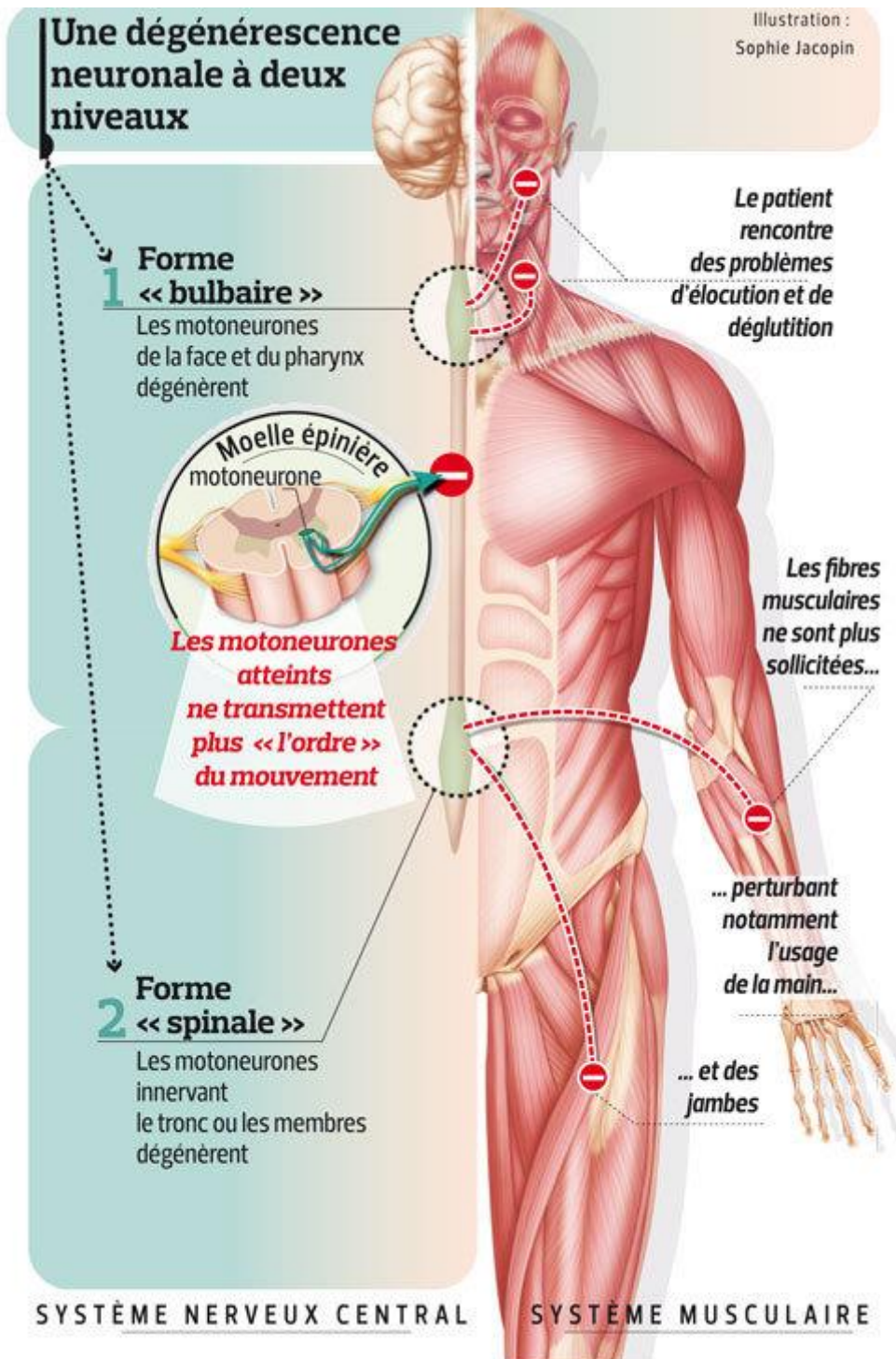
ANNEXE III : Échelle fonctionnelle ALS Functional Rating Scale dans sa forme révisée (Cedarbaum et al., 1999).

ANNEXE IV : Modèle de l'Occupation Humaine

ANNEXE V : Matrices théoriques

ANNEXE VI : Guide d'entretien

ANNEXE VII : retranscription des entretiens



## ANNEXE II : REFERENTIEL DE COMPETENCE ACQUISES AU COURS DE LA FORMATION EN ERGOTHERAPIE

- ❖ Compétence 1 : Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique.
- ❖ Compétence 2 : Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.
- ❖ Compétence 3 : Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie.
- ❖ Compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.
- ❖ Compétence 5 : Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.
- ❖ Compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.
- ❖ Compétence 7 : Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.
- ❖ Compétence 8 : Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.
- ❖ Compétence 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.
- ❖ Compétence 10 : Former et informer.

## ANNEXE III : ÉCHELLE FONCTIONNELLE ALS FUNCTIONAL RATING SCALE DANS SA FORME REVISEE (CEDARBAUM ET AL., 1999).

### 1.Parole

- 4- normale
- 3- perturbations détectables
- 2- intelligible avec répétition
- 1- utilise occasionnellement une communication non verbale
- 0- perte de la parole

### 2.Salivation

- 4- normale
- 3- hypersialorrhée discrète avec bavage nocturne
- 2- hypersialorrhée modérée mais permanente
- 1- hypersialorrhée gênante
- 0- bavage continu nécessitant l'utilisation d'un mouchoir

### 3.Déglutition

- 4- alimentation normale
- 3- quelques fausses routes
- 2- consistance des aliments modifiée
- 1- suppléments alimentaires
- 0- alimentation entérale exclusive

### 4.Écriture

- 4- normale
- 3- lente et imprécise mais compréhensible
- 2- tous les mots ne sont pas compréhensibles
- 1- tient un stylo mais incapable d'écrire
- 0- incapable de tenir un stylo

### 5a Préparation des aliments

- 4- normale
- 3- lente et maladroite mais seul
- 2- aide occasionnelle pour couper les aliments
- 1- les aliments sont préparés, mais mange seul
- 0- doit être nourri

### 5b en cas de gastrostomie

- 4- utilisation normalement autonome
- 3- maladroite mais toutes les manipulations sont effectuées seul
- 2- aide nécessaire pour la mise en place
- 1- fourni une aide minime aux soignants
- 0- incapable de participation

### 6.Habillage et hygiène

- 4- Normal
- 3- Indépendant mais lent et avec effort
- 2- À besoin d'une aide intermittente par un tiers ou un appareillage
- 1- À besoin d'une aide permanente

- 0- Ne peut plus rien faire seul

### 7. Tourner dans le lit — Ajuster les draps

- 4- Normal
- 3- Lent et maladroit mais sans aide
- 2- Peut tourner seul ou ajuster les draps, mais avec difficultés
- 1- Peut débuter le geste mais doit être aidé pour le finir
- 0- Doit être aidé

### 8 Marche

- 4- normale
- 3- difficultés de déambulation
- 2- marche avec assistance
- 1- mouvements sans déambulation
- 0- pas de mouvement des jambes

### 9 Montée d'escaliers

- 4- normale
- 3- lent
- 2- fatigue
- 1- aide nécessaire
- 0- impossible

### 10 Dyspnée

- 4- absente
- 3- à la marche
- 2- dans une ou plus des situations suivantes : repas, toilette, habillage
- 1- au repos, difficultés respiratoires en position assise ou allongée
- 0- difficulté importante, envisage l'utilisation d'un appareil de ventilation mécanique

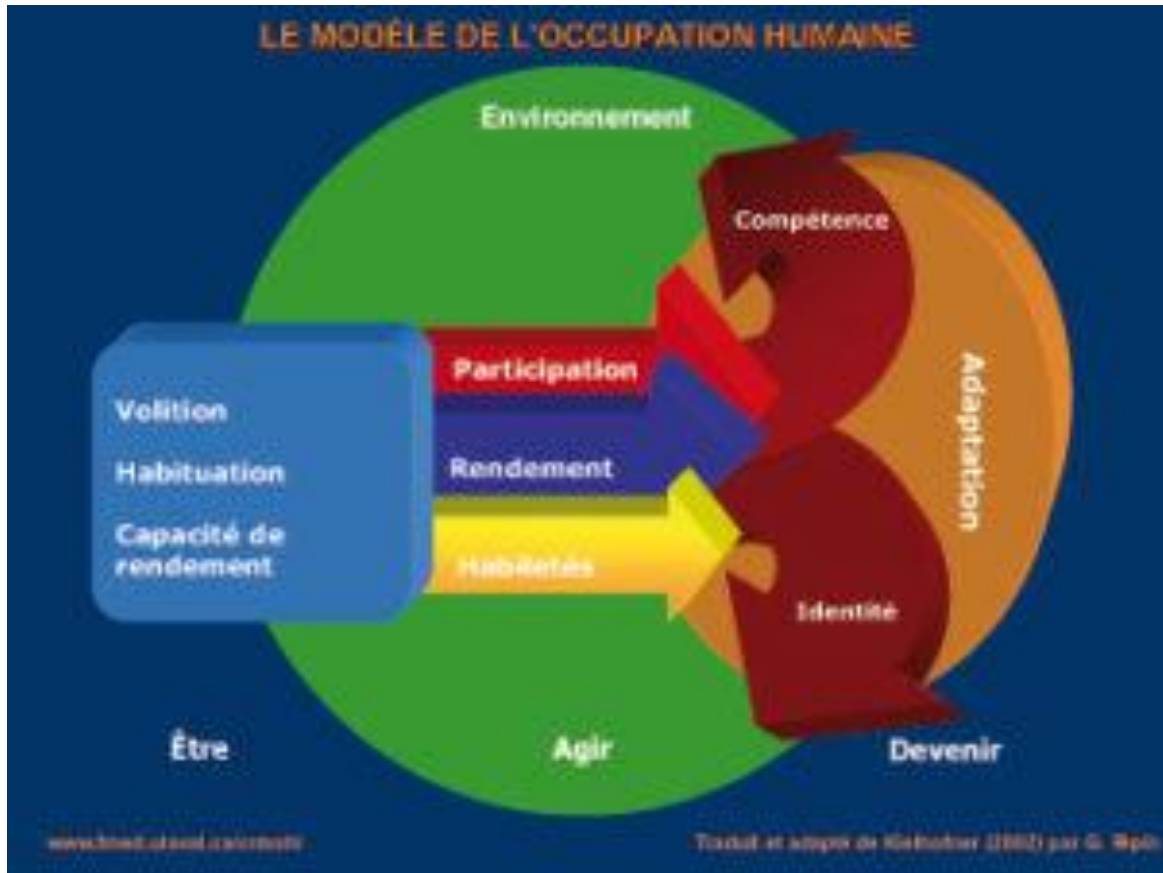
### 11.Orthopnée

- 4-Absente
- 3- quelques difficultés pour dormir la nuit en raison d'un souffle court, n'utilise habituellement pas plus de deux oreillers
- 2- besoin de plus de deux oreillers pour dormir
- 1- ne peut dormir qu'assis
- 0- ne peut pas dormir

### 12 Insuffisance respiratoire

- 4- absente
- 3- utilisation intermittente d'une assistance ventilatoire non invasive (VNI)
- 2- utilisation continue d'une VNI la nuit
- 1- utilisation continue d'une VNI jour et nuit
- 0- ventilation mécanique invasive par intubation ou trachéotomie

ANNEXE IV : MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE



## ANNEXE V : MATRICES THEORIQUES

### MATRICE THEORIQUE : RESILIENCE (BORIS CYRULNIK, )

Critères	Indicateurs	Indices (comment voir l'indicateur)	Questions (3 et 6)
Les étapes du processus de résilience	Traumatisme	- L'annonce du diagnostic représente un traumatisme	<b>3.1</b>
	Phase post-traumatique immédiate	- Mécanismes de gestion du traumatisme : clivage, déni...	<b>3.2</b> <b>6.1</b>
	Phase de reconstruction et de consolidation	- Abandon des défenses immatures - Intégration du choc, de la réalité - Mentalisation : donne un sens et une représentation à la maladie - Utilise l'humour ou la sublimation pour s'exprimer - Mise en mot de son expérience - Nouvel état d'équilibre	<b>3.3 et 4</b>  <b>6.9</b>
Facteurs de résilience	Ressources internes de la personne	- Élément de personnalité - Potentiel attractif - Capacités d'empathie - Capacité d'autonomie	<b>6.4</b>
	Environnement socio-familial	- Réseau social de soutien - Harmonie familiale - Sentiment d'appartenance - Liens affectifs	<b>6.10</b>
	Tuteur de résilience	- Personne de confiance - Disponible - Empathique - Accompagne la mentalisation	<b>6.6</b> <b>6.7</b>
Facteurs d'anti-résilience	Solitude	- La personne est peu entourée, isolée socialement	<b>3.5 et 6.3</b>
	Non-sens	- La personne ne trouve pas de sens à son histoire - Elle ne parvient pas à mettre en mot son histoire	
	Honte	- Le handicap entraîne une fuite des interactions	
	Regard des autres	- Le regard des proches et des soignants est infantilisant, renvoie une image négative	

**MATRICE THEORIQUE : ACCOMPAGNEMENT (MAELA PAUL, 2012)**

Critères	Indicateurs	Indices (comment voir l'indicateur)	Q 1, 2, 6
Secondarité	Personne ressource	-Valorisation des capacités -Soutien les choix du patient	<b>2.2</b> <b>1.3</b>
	Approche centrée sur la personne	- L'ergothérapeute effectue un recueil des besoins et attentes du patient à domicile.	
	S'appuyer sur les ressources de la personne	- Evaluation des ressources matérielles et humaines disponibles	<b>1.1</b> <b>1.2</b>
Cheminement	Respect du temps du cheminement	- L'accompagnement s'inscrit dans le temps, il est planifié sur plusieurs séances et adaptable. - L'ergothérapeute s'adapte au rythme du patient.	<b>2.1</b> <b>2.6</b> <b>2.7</b>
	Suivi d'une direction	- Le thérapeute conseille sans imposer - Expose les possibilités	
Effet d'ensemble	Relation thérapeutique	- Confiance mutuelle - Qualité de la relation mise en place	<b>2.8</b> <b>6.5</b>
	Coopération	- Le patient est impliqué dans la PEC - Reconnaissance de la compétence de la personne accompagnée	<b>2.9</b>
Transition	Contexte particulier	-Respect de l'ambivalence de la personne - Prise en compte de l'état psychologique de la personne -Particularités de l'intervention à domicile	<b>2.4</b>
	Dynamique de changement	- Les objectifs partagés sont définis à court et moyen terme - Anticipation de la perte d'autonomie - Adaptation permanente	<b>6.5</b>
Posture d'accompagnement	Ethique	- Le patient est considéré d'égal à égal - Remise en question sa pratique	<b>2.4</b> <b>2.10</b> <b>6.2</b>
	Non savoir	- Le professionnel assume de ne pas pouvoir prédire l'évolution de la maladie, de ne pas avoir réponse à tout	
	Dialogue	- Le professionnel échange avec le patient et ses proches - Les idées de chacun sont prises en compte	
	Ecoute	- Le thérapeute est disponible et ouvert d'esprit - Attention portée à la personne	
	Emancipation	- Le patient est acteur, il exprime ses besoins et participe à la recherche et la mise en place de compensations - Soutien l'autonomie de choix de la personne	
Contexte	Cadre	- L'ergothérapie et le cadre de l'accompagnement sont présentés au patient	<b>2.4</b> <b>2.3</b>



		- La prise en charge est coordonnée en pluridisciplinarité	
--	--	--	--

**MATRICE THEORIQUE : LE MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE (GARY KIELHOFNER)**

Critères	Indicateurs	Indices (comment voir l'indicateur)	Q4 et 5
Être	Volition	- Motivation intrinsèque de la personne - Perception et estime de soi - Sens et importance donnés aux activités - Priorités de vie	<b>4.1</b> <b>4.2</b>
	Habitude	- Habitudes de vie - Comportements socialement attendus - Statut familial et social	<b>4.3</b>
	Capacité de performance	- Capacités physiques et cognitives - Perception des capacités - Sentiment d'efficacité - Vécu des difficultés	<b>4.5</b>
Agir	Participation occupationnelle	- Engagement effectif dans les activités	<b>4.4</b>
	Performance occupationnelle	-Réalisation des activités diverses : professionnelle, ménagères, loisirs, activités sociales...	
	Les habiletés occupationnelles	- Habiletés motrices - Habiletés opératoires - Habiletés de communication et d'interaction	
Devenir	L'identité occupationnelle	- Perception de son identité - Perception de ce que la personne souhaiterait devenir	<b>4.6</b>
	Les compétences Occupationnelles	- Moyens mis en place pour réaliser ses souhaits et obligations	
	L'adaptation occupationnelle	- Développement de nouvelles compétences - Développement de stratégies d'adaptation - Evolution des habitudes de vie et du projet de vie	<b>5.4</b>
Environnement	Environnement social	- Famille - Cercle amical et professionnel - Professionnels intervenants - Aides et droits sociaux	<b>5.2</b> <b>5.3</b>
	Environnement physique	- Lieu d'habitation - Services à proximité - Transports et mobilité	<b>5.1</b> <b>5.4</b>



**Questions préalables :**

- Au sein de quel organisme exercez-vous ?
- Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ? Depuis quand exercez-vous en centre ou réseau SLA ?
- Quel est votre temps de travail dans la structure ?
- Combien de patients atteints de SLA prenez-vous en charge sur une semaine ?

**Question 1 : Comment est initiée votre intervention auprès des patients atteints de SLA?**

Questions de relance :

- 1.1 Qui est à l'initiative de la demande ?
- 1.2 Combien de temps après l'annonce et à quel stade de la maladie intervenez-vous généralement ?
- 1.3 Quels sont les éléments qui justifient votre intervention ?

**Question 2 : Pouvez-vous me décrire une prise en charge type en ergothérapie ?**

Questions de relance :

- 2.1 Quelles sont les étapes de la prise en charge en ergothérapie ?
- 2.2 Par qui est initié l'intervention à domicile ?
- 2.3 Quelle part de la prise en charge se déroule à domicile ?
- 2.4 Comment abordez-vous le patient lors de la première intervention ?
- 2.5 A quelle fréquence intervenez-vous ?
- 2.6 En général, combien de temps dure une intervention ?
- 2.7 Comment évaluez-vous les priorités de prise en charge ?
- 2.8 De quelle manière définissez-vous les objectifs de prise en charge ?
- 2.9 De quelle façon sont prises les décisions (mise en place de matériel, aménagement...) ?
- 2.10 Utilisez-vous des outils spécifiques ?

**Question 3 : Comment les patients accueillent généralement vos interventions ?**

Questions de relance :

- 3.1 : En général dans quel état d'esprit se trouvent les patients quant à votre intervention ?
- 3.2 A quels comportements ou attitudes êtes-vous généralement confronté lors de votre première intervention ?
- 3.3 Ces comportements évoluent ils dans la suite de la prise en charge ?

3.4 Comment influencent-ils votre intervention ?

3.5 Quels sont les freins éventuels qui peuvent être présents ?

**Question 4 : De manière générale, comment prenez vous en compte les motivations et/ou éventuelles réticences des patients concernant leurs prises en charge ?**

Questions de relance :

4.1 Les patients expriment ils leurs attentes et formulent-ils des demandes ?

4.2 Comment les prenez-vous en compte ?

4.3 Comment prenez-vous en compte les habitudes de vie des personnes ?

4.4 Comment évaluez-vous les capacités des patients ?

4.5 Comment évaluez-vous leur perception d'eux même au quotidien ?

4.6 Comment les personnes appréhendent elles l'évolution de la maladie ?

**Question 5 : Selon vous, quelles sont les particularités d'une intervention au domicile ?**

Questions de relance :

5.1 Quel est l'impact d'une intervention à domicile sur la relation thérapeutique ?

5.2 Quelle place prennent généralement les proches dans la prise en charge ?

5.3 Comment prenez-vous en compte l'environnement socio-familial ?

5.4 Selon vous, quel est l'impact de vos préconisations d'aménagement de l'environnement sur les rôles et l'identité des personnes ?

**Question 6 : Quels sont les éléments clés dans l'accompagnement de personnes atteintes de SLA ?**

Questions de relance :

6.1 Comment prenez-vous en compte l'état psychologique des personnes ?

6.2 Comment gérez-vous les questions auxquelles vous ne pouvez répondre ?

6.3 Quelles sont les difficultés rencontrées par rapport à l'évolution des troubles ?

6.4 Quel impact ont les troubles de communications sur l'implication du patient ?

6.5 Comment vous adaptez vous dans ces cas ?

6.6 Comment permettre au patient de faire émerger des demandes ?

6.7 Comment les accompagnez-vous dans la définition de leur projet de vie ?

6.8 Comment abordez-vous l'avenir avec le patient ?

6.9 En termes de rythme, comment vous adaptez vous ?

6.10 Quels sont les éléments favorables à une prise en charge optimale selon vous ?

## ANNEXE VII: RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

### ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTETHERAPEUTE 1 :

Etudiante : Bonjour, donc je vous appelle comme convenu pour mon entretien par rapport à mon mémoire sur la prise en charge en ergothérapie des patients atteints de SLA.

M'autorisez-vous tout d'abord à enregistrer cet appel ?

Ergothérapeute 1 : Oui pas de soucis

Etudiante : Donc nous pouvons commencer avec la première question : au sein de quelle organisme exercez-vous ?

Ergothérapeute 1 : Au sein d'un centre de référence SLA du CHU de \*\*\*\*

Etudiante : D'accord, depuis quand êtes-vous ergothérapeute et depuis combien de temps exercez-vous au centre SLA ?

Ergothérapeute 1 : Alors, je suis ergothérapeute depuis 1982, donc voilà il me reste 18 mois. Et je suis dans la consultation SLA depuis 14 ans.

Etudiante : Quel est votre temps de travail dans la structure ?

Ergothérapeute 1 : Je suis à 80 % au CHU et je suis à 20 % dans la SLA à proprement dit en consultation et hospitalisation, j'ai en fait l'équivalent d'un mi-temps sur la SLA avec les dossiers à côté, les suivis à domicile, les évaluations et les attribution d'aides techniques.

Etudiante : Combien de patients atteints de SLA prenez-vous en charge sur une semaine ?

Ergothérapeute 1 : Et bien, on en voyait quatre en hospitalisation et trois en consultation et là on est passé à cinq en hospitalisation parce qu'il y a de plus en plus de gens à être touché donc la file active augmente avec de plus en plus de gens jeunes. Donc des personnes avec des demandes, qui sont plus exigeante et plus rapide parce qu'ils sont jeunes, ils ont plus de besoins parce qu'ils peuvent continuer à travailler, on est plus sollicité.

Etudiante : Du coup, **comment est initiée votre intervention auprès des patients atteints de SLA en général ?**

Ergothérapeute 1 : Comme les personnes viennent en hospitalisation sur une journée complète, ils ont un entretien avec tout le monde qui est systématique, il y a un planning avec chaque professionnel incontournable comme le neurologue, l'infirmière, la diététicienne, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, Le kinésithérapeute quand il est disponible. Et en complément au cas par cas : la psychologue et l'équipe mobile de soins palliatifs. Et puis quelques compléments médicaux spécifiques comme la nutrition pour la gastrostomie et pneumologue pour tout ce qui est assistance non invasive de la respiration.

Etudiante : D'accord, parce que du coup, **qui est à l'initiative de cette demande d'hospitalisation ?**

Ergothérapeute 1 : Elle est systématique tous les six mois, et en alternance, c'est un peu la règle au niveau national, les patients viennent tous les trois mois, une fois en hospitalisation et une fois en consultation. Donc nous on les voit tous les six mois. Mais on peut aussi les voir entre-temps et on les suit entre-temps, ce n'est pas parce qu'on ne les voit pas qu'on ne les suit pas. Parce qu'ils nous recontactent ou la famille nous recontacte, on est en lien avec les prestataires de proximité, quand ce sont des personnes autour du CHU, c'est moi qui assure le suivi à domicile. Avec les prestataires s'il y a des aménagements de logement, des aides techniques, des fauteuils ou des outils de communication. Parce que contrairement aux autres professionnels comme l'orthophoniste où il y a des relais en libéral, ce n'est pas le cas pour l'ergothérapeute, donc c'est nous qui faisons, dans le cadre de nos prises en charge hospitalière en externe, le suivi des patients.

Etudiante : D'accord, donc vous, vous rencontrez les patients **combien de temps après l'annonce de la maladie la première fois ?**

Ergothérapeute 1 : Ça peut être dans le mois ou dans les deux mois qui suivent, quelques fois

on les a même vu avant qu'ils aient leur diagnostic parce qu'ils sont hospitalisés pour des examens puisque le diagnostic se fait par élimination et par défaut d'autres maladies. Donc ils passent des examens comme des ponctions lombaires, des électromyogrammes, des bilans un peu plus spécifique sanguin. Dans ces cas-là on nous demande de les rencontrer juste pour identifier notre profession. Nous, on sait plus ou moins que c'est ça la maladie parce qu'on est dans le milieu médical et qu'on connaît un peu le contexte mais la personne n'est pas encore au courant. Donc on reste très évasif, on explique juste notre rôle, notre profession quoi.

Etudiante : **Pouvez-vous me décrire plus spécifiquement la prise en charge type en ergothérapie ?**

Ergothérapeute 1 : De toute façon dans la prise en charge, comme on est centre de référence, et qu'on les voit une fois tous les trois mois, on fait un bilan qui est un peu le même pour voir l'évolution et suite à ce bilan il y a des préconisations. Il faut savoir que là en ergothérapie on n'est pas dans la rééducation, on est que dans la réadaptation. Alors en kiné, il y a de la rééducation c'est-à-dire un entretien des capacités préservées, en ergothérapeute on pourrait le faire aussi... quelques fois les personnes vont faire quelques mois en centre rééducation mais ça ne dure jamais très longtemps parce que ça ne leur rend pas forcément service, c'est fatiguant. Par contre, on maintient la kiné pour garder de la souplesse, des mobilisations et puis un travail de l'équilibre, toujours autour de capacités préservées. Nous les ergothérapeute on est complètement dans la réadaptation et la compensation.

Etudiante : Donc vous faites des évaluations, **vous utilisez des outils spécifiques ?**

Ergothérapeute 1 : On a une grille, je ne sais pas si elle est encore utilisée sur tous les centres parce qu'on l'a créé il y a 15 ans. C'est une grille qui énumère pas mal de choses, où on coche, elle a l'avantage d'être avec un nombre de colonnes suffisante sur la grille pour avoir l'évolution sur deux ans. Il faut savoir que je n'en fais pas souvent une deuxième. Voilà, elles sont rares, au bout de deux ans... c'est plus nous quoi, notre travail est vraiment dans la prise en charge précoce, après le contexte est tellement plus compliqué avec les troubles de la respiration, de la déglutition. Donc à ce moment c'est l'installation, le confort, les soins palliatifs. En espérant qu'avant on ait eu le temps, que les personnes aient pu demander ce dont elles avaient besoin. Après ça dépend des tranches d'âge aussi les demandes, mais c'est vrai qu'on arrive très facilement à mettre du matériel de déplacement, des déambulateur, des fauteuil électrique ou manuel. Mais le plus tardif c'est souvent les aides à la communication. Tant qu'il y a de la communication autre que par un logiciel, par le langage écrit, ils le font, toutes générations confondues.

Etudiante : Du coup **comment évaluez-vous les priorités de prise en charge ?**

Ergothérapeute 1 : Ce n'est pas nous qui évaluons, c'est tout le travail thérapeutique, on est des ergothérapeutes, le but c'est de faire émerger quelle est la problématique du moment et qu'est-ce qui est le plus... dans nos priorités, dans la hiérarchie des besoins, qu'est-ce qui semble le plus important. Pour le patient, mais quelques fois ce n'est pas forcément pour le patient mais pour l'entourage, il faut pouvoir dissocier la demande, de qui émerge la demande.

Etudiante : D'accord, donc justement par rapport à ça, **de quelle manière sont prises les décisions ?**

Ergothérapeute 1 : Alors, moi j'explique toujours aux patients, que ce soit pour une SLA ou n'importe quelle pathologie, que notre rôle c'est de leur donner des informations au maximum, de leur expliquer ce qui est possible pour eux, et rien n'est imposé. C'est eux qui ont le libre choix de répondre oui ou non et principalement dans le cadre de la SLA comme c'est une maladie qui évolue très vite. En l'espace de quelques jours ils peuvent changer d'avis parce qu'au moment où on leur propose quelque chose ils n'ont pas percuté et après ça s'impose à eux. Je leur dis toujours qu'ils peuvent, ce sont des informations, ils peuvent très bien dire non aujourd'hui et que si la nuit porte conseil, qu'ils en discutent avec leurs proches et qu'ils changent d'avis dès le lendemain matin, ça ne pose aucun problème. Personne ne viendra dire qu'ils ne savent pas ce qu'ils veulent. On est dans un travail thérapeutique, ils ont compris l'intérêt de la proposition, il leur a fallu du temps pour l'intégrer, et ben ils reviennent et on reprend le cours de l'évaluation et de la prise en charge. C'est quelque chose d'extrêmement précieux, il faut qu'ils se sentent libre de ne

pas être prêt à quelque chose et qu'ils peuvent changer d'avis à tout moment, ça fait partie du processus.

**Etudiante :** Ça revient un peu à ma question suivante, **comment les patients accueillent ils généralement vos interventions ?**

**Ergothérapeute 1 :** Oui, et ben à partir du moment où ce n'est pas intrusif, que ce n'est pas imposé, qu'il y a une liberté de décision et de changement de décision... on a même vu des situations où quelqu'un qui avait une gastro stomie et qui l'a refusé parce que ça lui renvoyé des choses de son enfance très violente et qui l'a redemandé après quand elle était en fin de vie parce que c'était le seul moyen qui lui restait. Enfin voilà, on est des thérapeutes, on est à l'écoute, et c'est quelque chose de précieux que je n'ai retrouvé qu'en psychiatrie. C'est le travail d'équipe, comme on est soudé les uns aux autres par le côté sombre et exigeant de la maladie, tout le monde a besoin de tout le monde. Les médecins, tous les neurologue qui sont passés par ce service, toutes ces personnes-là ont changé, il y a un avant et un après. Je pense que ça devrait être un passage obligé, un peu initiatique, parce qu'ils ont un autre regard du patient, un autre regard de notre métier. Et je le vois bien quand les internes qui passent en hospitalisation de jour et qui ont vu comment on travaille en équipe, ils sont très demandeurs après dans les services où ils vont, ils ont compris notre métier donc ils nous sollicitent beaucoup plus. Donc c'est vraiment important, il y a une cohésion d'équipe, une infirmière coordinatrice qui a bien sa place et qui nous soulage nous enfin qui me soulage moi. Je dis « nous » parce que pendant des années on a été deux et que ma collègue est partie en retraite. Et ce n'est pas facile d'assurer la relève donc... j'ai l'impression que la neurologie fait peur aux ergothérapeutes d'aujourd'hui, alors que je trouve que c'est le métier le plus... enfin dans les autres domaines on ronronne quoi, enfin après 40 ans de métier les histoires d'épaule tout ça... Bon c'est une aparté mais la neurologie c'est toujours... les pathologies changent, il y a le moteur, le cognitif, Il y a tout ce qui est troubles du langage. Enfin c'est tellement varié dans les troubles associés que je trouve ça très enrichissant comme métier. Donc je disais que... j'ai perdu un peu mon idée...

Oui voilà, on a vraiment une cohésion et chacun sait vraiment ce qu'il peut attendre de l'autre. Nous notre métier, on est vraiment au croisement de tous les autres métiers. On a des choses en commun avec le kiné, avec l'orthophoniste, avec les neuropsychologue. On a besoin de toutes ces personnes-là pour enrichir notre évaluation, pour enrichir le mot autonomie, l'indépendance des patients.

**Etudiante :** D'accord, toujours par rapport aux patients, **quels sont les freins éventuels qui peuvent être présents ?**

**Ergothérapeute 1 :** Ah oui il y a des freins, il y a des gens qui ne veulent rien, il y a des personnes qui ne veulent rien, qui ne veulent même pas avoir les solutions de soulagement nutritionnel et respiratoire. Là on a quelqu'un en ce moment qui ne veut rien, donc il ne voudra pas de gastrostomie au moment venu, il ne voudra pas de VMI. Là, dans ce cas-là, c'est le médecin et l'équipe de soins palliatifs qui leur explique exactement les alternatives à leur refus, qu'ils ne vont pas mourir étouffé ou affamé, voilà il va y avoir une prise en charge que les soins palliatifs assurent et expliquent. Il y a des personnes qui ne veulent rien et puis un jour ils peuvent changer d'avis donc les freins ils sont plus dans la personnalité du patient. Il y a des gens qui mettront un frein à tout même dans leur vie à eux donc là c'est un peu ça, on est obligé de faire avec. Mais en tant que professionnel, moi je le dis comme ça aux étudiants que j'ai en cours, notre rôle ce n'est pas d'avoir une liste de courses et de la donner aux patients, je le dis parce que j'ai connu ça dans des structures. Donc on est content parce qu'on a prescrit ce qu'il fallait ? Non, notre rôle c'est d'avoir proposé, d'avoir expliqué, d'avoir essayé d'argumenter et puis on a fait notre boulot même si les gens ne veulent pas c'est leur liberté, leur libre arbitre. Ça ne voudra pas dire que l'on n'a pas fait notre boulot. On trace, on peut très bien dire « évaluation faite ce jour, la personne ne souhaite pas aller plus loin dans la prise en charge ». Avec possibilité que ça change ou pas.

**Etudiante :** D'accord, **de manière générale, comment prenez-vous en compte les motivations et/ou éventuelles réticences des patients concernant leurs prises en charge ?**

**Ergothérapeute 1 :** Alors ça, ce n'est pas facile de répondre dans la mesure où je pense qu'à

partir du moment où on est à la bonne distance, qu'on est juste et qu'on est vrai dans nos propos, la personne qu'elle accepte ou qu'elle n'accepte pas les propositions, il y a une relation authentique de confiance qui est importante. Avec comme je disais tout à l'heure une possibilité de dire non aux propositions entendues mais ça peut être un changement. Et puis je leur dis toujours : n'attendez pas dans trois mois de revenir à la consulte ou dans six mois en hospitalisation pour émettre ou des questions ou interpellier les uns ou les autres par rapport à une problématique. Vous passez par l'infirmière ! Et ça ils l'ont bien entendu, c'est pour ça que c'est très prenant comme prise en charge parce que on reçoit des messages très régulièrement, qu'il faut recontacter la famille parce que tout d'un coup il y a une question ou un besoin qui émerge, donc on va faire revenir les personnes s'ils n'habitent pas trop loin. Je dirais que c'est très au cas par cas et il faut être très respectueux de l'implication de chacun dans sa maladie et dans sa vie quoi. Ça va je parle français, c'est clair ?

**Etudiante :** Tout à fait, je vous suis. **Comment vous prenez en compte toutes les activités antérieures de la personne ?**

**Ergothérapeute :** Ah bah ça déjà, on là un peu déjà... On leur demande quelle métier ils exerçaient, c'est un peu systématique pour donner une idée un peu du profil du patient. Et puis les loisirs, ce n'est pas toujours facile à aborder parce que la question des loisirs ça fait un peu gadget, donc on essaye de demander quels étaient vos affinités avant, comment vous occupiez votre temps, vos vacances, vous aimiez faire quoi ? Donc voilà, il y a beaucoup de renoncement dans tout ça, on sait bien que c'est une maladie du renoncement.

**Etudiante :** et par rapport à ça, justement, **évaluez-vous leur perception d'eux même au quotidien par rapport à la maladie ?**

**Ergothérapeute 1 :** Non, ça c'est peut-être des choses abordés quand ils sont avec le psychologue, ça peut arriver ponctuellement parce qu'il y a des gens que j'ai suivi un peu plus longtemps et qui n'ont pas plus de demande donc on prend des rendez-vous plus fréquent. Je crois que c'est plus un travail thérapeutique avec la psychologue et l'équipe de soins palliatifs où ils abordent ce sujet un peu plus intimiste et le travail sur soi.

**Etudiante :** **Et comment les personnes appréhendent elles l'évolution de la maladie ?**

**Ergothérapeute 1 :** Oui, alors ça c'est vrai qu'on est un peu plus obligé de poser la question quand on les voit au bout de six mois si on ne les a pas revus, on leur demande qu'est-ce qui aujourd'hui vous pose problème, quelles sont vos difficultés du moment quoi. Donc c'est vrai que le côté évolutif, il est abordé directement dans l'entretien suivant. Ce n'est pas souvent mais on est content quand les gens nous disent : « ah bah c'est pareil, il n'y a pas de changement ». Ça peut arriver de temps en temps. Moi au bout de quelques années, je me suis même interrogée, j'avais une mise à distance de la mort qui pouvait être un peu inquiétante quoi, en me disant que c'est devenu une telle banalité, j'en suis où par rapport à ça ? Et puis non, il y a aussi des patients qui nous touchent plus que d'autres. Je vais te donner une anecdote : dans le personnel du CHU, il y a de nombreuses années, j'ai côtoyé quelqu'un qui a la maladie, elle ne voulait pas forcément venir dans le cercle qu'elle connaissait parce qu'elle connaissait des médecins du service. Donc elle est suivie en externe par une neurologue de l'extérieur qui elle est en libéral mais qui a été longtemps au CHU et à la SLA. Donc on se connaît très bien donc quand elle envoie des messages par rapport à des patients qu'elle suit en externe, elle m'envoie directement à moi. Donc c'est elle qui m'a annoncé le diagnostic de cette personne que je connaissais. Chez moi, je me suis effondrée, je me suis dit « non pas elle quoi », c'était comme si c'était ma sœur ou ma cousine. Donc il y a quelques personnes comme ça... On ne sait pas pourquoi mais bon, j'ai vraiment du mal dans la prise en charge parce que là elle va revenir vers moi pour des choses mais à chaque fois ça me déstabilise, je ne peux pas passer le relais à quelqu'un d'autre. Donc voilà, ça ne laisse pas indemne. Mais, par contre, c'est très formateur pour des ergothérapeutes parce qu'au niveau réactivité d'intervention, dans le sens de répondre quand il y a quelqu'un qui a une demande. Déjà de mettre en œuvre des contacts avec des revendeurs, de pouvoir prêter du matériel, ça demande une réactivité dans la réponse est dans la réelle élaboration de réponse, c'est formateur. On va à l'essentiel. Moi le cours que je fais à l'école d'Alençon, la démarche que j'utilise, je leur dis qu'elle

n'est pas propre que à la SLA c'est vraiment pour toute maladie neurodégénérative quelle qu'elle soit on est dans la même démarche de réadaptation avec seulement la notion de délai. Pour la SLA il faut être plus rapide, il faut prioriser plus vite alors que dans une sclérose en plaques ou une maladie neuromusculaire. On a plus le temps de voir, de se donner le temps de choisir, de ne rien faire pendant un moment pour que la personne mûrisse et reviennent vers nous plus motivé. Là il faut vraiment être réactif.

Etudiante : **Selon vous quelles sont les particularités d'une intervention à domicile ?**

Ergothérapeute 1 : Bah, c'est d'être dans l'univers intime de la personne, c'est nous qui allons dans leur univers et pas eux qui viennent dans le nôtre. C'est enrichissant parce qu'on découvre plein de choses. Des bonnes et pas forcément toujours des bonnes choses mais quand même souvent des bonnes choses. Donc ça complète bien notre évaluation, notre ressenti du patient et puis des fois il se révèle autrement parce qu'il est dans son environnement habituel, il se lâche, il se révèle plus, Il s'exprime plus, il va plus s'effondrer mais pas forcément dans le mauvais sens. Si on aborde des sujets,

Il va plus facilement craquer ou le conjoint va être un petit peu plus... il va s'exprimer plus que quand ils viennent à l'hôpital. C'est très différent, c'est très intéressant d'aller à domicile. Mais tous les métiers le disent, tous les professionnels le disent, ça apporte des informations précieuses.

Etudiante : **Quelle part de la prise en charge se déroule à domicile ?**

Ergothérapeute 1 : C'est tout ce qui est évaluation, les aides techniques avant de demander un financement sécu ou MDPH, pour les travaux de logement, puis tout ce qui est fauteuil électrique et outils de communication. Là par exemple la semaine prochaine j'ai organisé un rendez-vous au domicile d'un patient qui a déjà un logiciel opérationnel pour sa communication et son Internet, et comme je suis un peu moins d'une génération avec tous ces outils-là, ce n'est pas mon quotidien. Je les propose mais je ne les utilise pas. Et autour, tous les prestataires s'en vont à tour de rôle, changent... on est vraiment à la merci des fabricants, des revendeurs. Donc j'ai fait un rendez-vous, c'est ce qu'on appelle de la pairs émulation en rééducation, une patiente va venir au domicile d'un autre patient pour qu'il lui montre comment utiliser son logiciel. Quand c'est possible, ça c'est super j'ai déjà fait ça et les gens adorent parce ils s'apportent les uns aux autres, du coup ça donne du sens et moi ça me permet d'être un peu en retrait justement et qu'il soit entre eux, ça peut créer du lien aussi entre les familles. Par le passé on faisait pas mal de formations, au tout début, les premières années, à des professionnels et puis on a fait des journées pour les patients et les aidants. C'est à l'époque où on avait les moyens aussi parce que ça s'amenuise un peu, à la fois les personnes changent beaucoup, s'en vont et puis il n'y a pas toujours des renouvellement de poste.

Etudiante : Du coup, par rapport à l'environnement familial, **quelle place prennent les proches dans la prise en charge ?**

Ergothérapeute 1 : Et ben ils sont en première ligne, comme c'est une maladie annoncée comme une maladie à évolution rapide, les aidant au début ils donnent un petit coup de main puis le coup de main devient de plus en plus avéré, et puis sans que ce soit dit, ils se disent on va le faire puisqu'il n'y en a plus pour si longtemps que ça donc ils vont se culpabiliser si ils ne font pas ou si il font faire à d'autres. Il y a quelques fois des non-dits, et puis ils sont en première ligne, un moment donné, leur place d'aidant devient de plus en plus importante, ils sont fatigués. Et nous en tant que professionnel, enfin moi je l'aborde très tôt, le maintien à domicile d'une personne en situation de handicap nécessite un entourage solide, qui tient le coup. Donc de les autoriser à mettre en place des aides c'est comme si la demande émergeait de nous et que si elle venait de l'entourage, ça pourrait être culpabilisant pour l'un et puis pour l'autre aussi se disant ça y est, il en a déjà assez de moi. Bon voilà c'est un peu schématique mais c'est de cet ordre de là. C'est autoriser l'entourage à confier certaines aides comme la toilette à des professionnels pour se décharger physiquement de certains actes. Physiquement, c'est contraignant parce que c'est répétitif, c'est tous les jours aux mêmes heures, voilà. C'est essayer de leur expliquer que c'est notre travail, c'est le travail de la psychologue de l'équipe. Moi au début je n'étais pas très au clair

avec le rôle de l'équipe de soins palliatifs : à quel moment elle intervient ?... J'ai fait une formation interne d'une semaine sur les missions de l'équipe mobile de soins palliatifs et depuis je suis très au clair. Les gens savent que c'est une maladie qui ne se guérit pas, et ben ça veut dire ça les soins palliatifs, on vous accompagne pour essayer d'améliorer la qualité de votre vie durant cette maladie. C'est pas juste une intervention une semaine avant de mourir, si bien qu'il peut y avoir une prise en charge... là il y a pas longtemps j'ai eu un jeune patient d'une quarantaine d'années qui avait des enfants en bas âge de trois et dix ans, et là je lui ai dit de prendre contact avec une équipe de soins palliatifs à domicile ou il y a des psychologues, « ils vont pouvoir discuter avec vous et repérer, voir qui a besoin de soutien », ça peut être les enfants qui ont besoin qu'on verbalise des choses .... Donc voilà tout est possible, donc il a pris l'idée quoi. Au début il ne comprenait pas parce qu'il voyait sa petite de six ans qui s'était inventé un problème à la main donc on lui a expliqué que c'est parce qu'il est son papa et quand on est enfant on a envie d'avoir mal comme papa ou comme maman. Mais ça ne va pas plus loin que ça. Ça peut aussi évacuer des angoisses, et les thérapeutes vont venir recueillir cela et aider la famille à évacuer ça et faire en sorte que les choses soient un petit peu plus fluide et que ce soit confié à des professionnels et pas à la famille. Donc moi je sollicite ses équipes là pour deux raisons :

D'abord parce qu'elles existent et que si on ne les sollicite pas, la nature a horreur du vide, et les dépenses publiques encore plus, donc on saura y mettre fin alors qu'ils ont non seulement un rôle important mais ils le font bien. Sur tout le territoire, pour l'avoir vécu professionnellement et personnellement, ils ont la même pratique, la même éthique et la même approche.

**Etudiante :** Selon vous, quel est l'impact de vos préconisations, sur l'identité des personnes et leurs rôles?

**Ergothérapeute 1 :** Sur l'identité ?

**Etudiante :** Oui, sur qui elles sont, comment elle se définissent.

**Ergothérapeute 1 :** Je ne sais pas, en tout cas ce que je vois c'est qu'on a un rôle extrêmement central parce que comme aucun professionnel, on amène du confort, nous on amène des capacités d'autonomie dans la durée à travers tout simplement les moyens de déplacement. Que ce soit pour les aménagements de véhicules, les fauteuils électriques, les aide au transfert dans la voiture tout cela, ça permet aux gens de continuer à avoir une vie sociale, une vie extérieure et c'est extrêmement précieux parce que sinon ils restent entre leurs quatre murs.

**Etudiante :** Et pour eux... **C'est toujours accueilli de cette façon ?**

**Ergothérapeute 1 :** Oui, vraiment. Je trouve qu'ils le verbalisent vraiment, je pense que ça leur donne des vraies réponses, c'est des solutions à leurs maladies tout en sachant en filigrane que ça ne va pas les guérir. Mais ça donne des perspectives concrètes et positive et ça donne des raisons de se lever le matin.

**Etudiante :** de façon assez générale, **quels sont les éléments clés selon vous dans l'accompagnement de personnes atteintes de SLA ?**

**Ergothérapeute 1 :** Les élément-clé, alors... je dirais intrinsèque et extrinsèque. Par rapport à la relation avec le patient, la relation thérapeutique que l'on a c'est d'être à l'écoute du patient, d'accepter qu'il refuse nos propositions et qu'il puisse changer d'avis à tout moment. C'est de laisser la liberté de s'approprier ou pas les propositions. Et au niveau extrinsèque, c'est d'être extrêmement réactif et d'avoir un réseau très développé parce que quand on est centre régional, il y a des personnes qui sont à 100 ou 150 km donc il faut avoir un sacré réseau professionnel pour faire gagner du temps. Et ça, ça s'acquiert avec l'expérience et avec la stabilité de la fonction. Si ça change tous les trois ou quatre ans, ça se délite complètement. Je le vois, on a une procédure d'urgence avec la MDPH, il suffit que je mette un mail au directeur, un mail à l'ergothérapeute et les choses sont tout de suite prise en compte, le dossier passe en priorité, tout ça ce sont des choses que l'on a mis en place parce qu'on est là dans la durée. C'est une maladie difficile, le fait d'être longtemps sur un poste pendant un certain nombre d'années, c'est rassurant pour les gens, dans l'équipe on est plusieurs à être présent depuis le début, depuis 15 ans, et ça donne vraiment de la force à la prise en charge, on le sent bien. Parce que tout ceux qui sont venus parce que ça a



changé, ils s'appuient sur nous. Si tout devait changer tout le temps, au bout d'un moment, sur cette maladie là ça doit être très déstabilisant. Donc voilà, de la réactivité, de la ténacité et puis il faut avoir par rapport aux patients cette relation de confiance qu'ils peuvent revenir vers nous à tout moment pour nous interpeller.

Etudiante : D'ailleurs par rapport à ça, au niveau plus pratique, **comment est-ce que vous gérez les question auxquelles vous ne pouvait pas répondre ?**

Ergothérapeute 1 : Et bien je dis que je ne sais pas, que je ne sais pas mais que je vais me renseigner, J'interpelle un revendeur ou... Il y a des fois où on a tous nos propres limites, quand ce n'est pas trop tôt dans la prise en charge ça passe ça nous donne du crédit pour éventuellement un moment donné être plus en difficulté. « Rires »

Etudiante : **Par rapport au projet de vie, est-ce que c'est quelque chose que vous aborder avec les patients ?**

Ergothérapeute 1 : Je déteste ce mot-là, qui est dans le dossier MDPH, je renvoie toujours, je dis aux gens est-ce qu'on vous demande à vous votre projet de vie ? Je trouve que le mot n'est pas bien choisi. Ça dit tout et rien, voilà on pourrait dire quels sont vos besoins à court terme à moyen terme et à long terme voilà. Mais pour toute personne, on a tous le même projet de vie, c'est d'être en bonne santé, de gagner de l'argent... On a tous envie de ça, de partir on vacances enfin voilà. Le projet de vie ça nous met tellement en face de nous-mêmes quand on est en situation de handicap ou quand on a une maladie irréversible je trouve ça trop violent. C'est aujourd'hui, de quoi avez-vous besoin, immédiatement et dans un second temps. Et si ça a du lien, ça peut reprendre certaines approches conceptuel comme la MCRO... à une époque Kielhofner J'aimais bien aussi parce que souvent c'est les choses de première nécessité qui importent et puis après on s'écarte du champ central de la personne. On est à l'écoute de ce qui est important pour eux et on construit le projet avec eux finalement. Et on l'accompagne voilà. Dans tous les dossiers MDPH j'ai toujours barré le mot projet de vie, à la limite projet mais enlever de vie. Si une personne veut un aménagement de véhicule pour pouvoir partir en vacances ou quoi que ce soit, c'est un projet ça pas un projet de vie. Donc voilà le mot projet de vie me dérange.

Etudiante : D'accord, et le dernier point que je voulais aborder, c'est **par rapport aux troubles de la communication, quel impact ça a sur l'implication du patient dans la prise en charge ?**

Ergothérapeute 1 : Comme souvent ce sont des demandes très tardives, je suis parfois très embarrassée quand ce sont des systèmes qui coûte un peu cher, il est souvent assez tard pour les mettre en place. Rien que les essais, de faire venir le revendeur, de paramétrer le matériel. Les gens se rendent déjà bien compte de la fatigue que ça leur crée, il faut qu'ils aient un entourage proche assez branché informatique et qu'ils soient capable d'intervenir. Et c'est important de dire à la famille qu'il y'a toujours un moyen qui leur permettra de communiquer même avec des moyens ou des supports papiers, un code ou une avec des supports qui peuvent être personnalisé par la famille ou par l'orthophoniste de proximité. Il y aura toujours moyen, au dernier moment pour la personne de dire au revoir tout simplement et de dire les choses essentielles qu'elle a à dire même si c'est seulement 10 mots, ça peut être des mots très fort. Il y aura toujours une possibilité même avec des moyens rudimentaire. Ce n'est pas parce qu'on aura un outil sophistiqué qu'on ira plus vite ou qu'on comprendra mieux les choses. C'est un peu comme ça que je l'explique aux familles, il y a toujours une solution, elle est souvent chronophage évidemment. Quand ça devient compliqué il faut y passer du temps mais comme c'est sans doute pour dire des choses essentielles et pas des grands discours... Et puis la communication essentielle dans ces cas-là elle passe aussi par le toucher, par le regard. Mais sinon il y a toujours des solutions jusqu'au dernier moment. Voilà.

Etudiante : D'accord, et bien merci pour toutes vos réponses et pour le temps que vous m'avez accordé.

## ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 2 :

Etudiante : Bonjour, donc pour rappel, je fais mon entretien par rapport à mon mémoire sur le thème de la sclérose latérale amyotrophique et la prise en charge en ergothérapie. Déjà est-ce que vous m'autorisez à enregistrer cet entretien ?

Ergothérapeute 2 : Oui oui bien sûr

Etudiante : Merci, donc tout d'abord, au sein de quel organisme exercez-vous ?

Ergothérapeute 2 : Alors moi je suis ergothérapeute au centre SLA de \*\*\*\*\*.

Etudiante : D'accord, depuis quand est-ce que vous exercez en tant qu'ergothérapeute, et depuis quand dans ce centre ?

Ergothérapeute 2 : Alors je suis ergothérapeute depuis 2012, et je suis sur le centre SLA depuis 2017.

Etudiante : D'accord, quel est votre temps de travail dans la structure ?

Ergothérapeute 2 : Je suis à 100 %.

Etudiante : Combien de patients prenez-vous en charge chaque semaine ?

Ergothérapeute 2 : Alors, on fonctionne en hospitalisation de jour, on reçoit les patients le mardi et le jeudi, on reçoit six patients le mardi et six patients le jeudi. On ne fonctionne pas avec des hospitalisations traditionnelles. C'est uniquement des évaluations et de l'orientation de prise en charge sur des hospitalisations de jour.

Etudiante : D'accord.

Ergothérapeute 2 : Donc voilà on en a six le mardi et six le jeudi, on est sur une file active de plus de 400 patients chaque année.

Etudiante : **Comment est initié votre intervention auprès des patients atteints de SLA ?**

Ergothérapeute 2 : Alors, généralement on a les neurologues de ville qui orientent vers la prise en charge par le neurologue du centre SLA dans un premier temps pour faire le diagnostic. Une fois que ce diagnostic est fait, on propose à la personne d'entrer dans le circuit de la prise en charge par le centre de référence.

Etudiante : D'accord, **combien de temps après l'annonce de la maladie est-ce que vous intervenez en général ?**

Ergothérapeute 2 : Alors c'est généralement entre quatre et... à peu près quatre mois en général après l'annonce du diagnostic. Mais avant ça, notre centre a mis en place une consultation post-annonce qui est faite avec l'infirmière coordonnatrice du centre et la psychologue du centre et qui est proposée généralement un mois après l'annonce du diagnostic. Pour reprendre les différents éléments du diagnostic et pouvoir répondre aux questions de la personne sur sa maladie et pouvoir l'orienter un peu plus précocement vers ce dont elle a besoin.

Etudiante : Plus particulièrement par rapport à la prise en charge en ergothérapie, **quels sont les éléments qui justifient votre intervention auprès d'un patient ?**

Ergothérapeute 2 : Heu..., en général enfin sur le centre SLA ?

Etudiante : Oui sur le centre SLA

Ergothérapeute 2 : Et ben en fait, lors de la venue des patients en hospitalisation de jour, il voit dans un premier temps le neurologue du centre et c'est lui qui oriente après vers les différents professionnels du centre selon les besoins qu'il a évalué de la personne. Et après pour certains patients que j'ai déjà rencontrés, je vais les revoir et les réévaluer au moment où ils viennent en hospitalisation de jour.

Etudiante : **Est-ce que vous pouvez me décrire une prise en charge type en ergothérapie, comment cela se passe-t-il ?**

Ergothérapeute 2 : Pour moi comment je fonctionne ? Et bien je prends les patients en entretien, je me base sur le PPH en fait. Je prends en compte les déficiences, s'il y a une atteinte motrice, bulbaire, respiratoire. Je fais le point avec la personne. Ces éléments-là sont généralement donnés par le neurologue. Une fois que le neurologue a vu les six patients le matin, on fait une réunion pluridisciplinaire où le neurologue donne tous ces éléments sur les déficiences et les atteintes. Après, moi je vais voir quand il y a besoin, et que le besoin a été identifié que j'aie les voir, je fais un entretien pour déterminer les incapacités, les difficultés dans les activités de vie quotidienne. Et voilà, selon cette évaluation je propose la mise en place de moyens de compensation par des aides techniques ou alors des aménagements de logement et aussi parfois en lien avec le kiné ou parfois seule pour revoir la réalisation des transferts. Parfois c'est aussi former les accompagnants sur la réalisation des transferts, l'utilisation d'aides techniques, sur le positionnement, ou les

fauteuils roulants. Après la prise en charge est beaucoup orientée réadaptation, de toute manière il n'y a pas de rééducation avec les patients SLA donc c'est vraiment orienté sur la mise en place de compensations et l'aménagement de logement.

**Etudiante : Quelle part de la prise en charge se déroule à domicile ?**

**Ergothérapeute 2 :** Alors oui je peux intervenir au domicile, après le centre prend en charge des patients de toute la région \*\*\*\*\* donc voilà. Maintenant c'est \*\*\*\*\* mais il y a le centre de \*\*\*\*\* donc on n'a pas récupéré toute la grande région, on reste sur \*\*\*\*\*. Donc en fait on voit certains patients mais il y a certains patients qui viennent de loin je ne peux pas me déplacer, dans ces cas-là mon rôle c'est de trouver des relais sur place qui puissent intervenir selon la problématique identifiée. Voilà, après si c'est le secteur, si ce n'est pas trop loin, je peux me déplacer si besoin.

**Etudiante : Cela vous arrive à quelle fréquence ?**

**Ergothérapeute 2 :** C'est très variable, ça dépend des situations, ça peut être une à deux fois par mois et des fois il peut y avoir des mois ou pas du tout et des mois où il y en a plus, ça dépend vraiment, c'est très variable.

**Etudiante : D'accord, par rapport à la mise en place de matériel et d'aménagement, de quelle manière sont prises les décisions de ce qui est mis en place ou pas ?**

**Ergothérapeute 2 :** Dans la décision, elle est prise sur l'entretien voilà, sur l'évaluation qui est faite au moment où je vois les personnes.

**Etudiante : D'accord, vous utilisez des outils spécifiques ?**

**Ergothérapeute 2 :** Non

**Etudiante : Comment est-ce que les patients accueillent-ils généralement vos interventions ?**

**Ergothérapeute 2 :** Alors, bah ça encore une fois c'est très variable, il n'y a pas vraiment de cas général. Ça dépend de leur état psychologique, ça dépend aussi de la maladie, ça dépend de leur entourage enfin voilà il y a vraiment plein de facteurs, plein de paramètres qui entrent en compte. C'est vraiment très aléatoire. Il y a certaines personnes qui arrivent plus facilement à faire face à cette maladie que d'autres.

Ce n'est vraiment pas fixe. Donc voilà l'intervention... Des fois les personnes sont en demande et des fois on est plus à..., pas à imposer des choses mais à proposer des choses auxquelles les personnes n'avaient pas réfléchi, ou n'avaient pas pris conscience qu'elles avaient besoin d'aides techniques par exemple pour améliorer leur quotidien. Quelquefois c'est un peu plus difficile de réaliser qu'on a besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer, parce que des fois avec toute l'image qu'on a du fauteuil roulant cela peut être compliqué pour la personne. Et il y a d'autres personnes qui sont un peu plus positives entre guillemets, et dans des environnements avec des personnes accompagnantes qui sont vraiment aidantes est positives aussi ou voilà ça peut être un peu plus facile. Là il y a des personnes qui anticipent et d'autres pas du tout, donc c'est vraiment très aléatoire et pour le coup c'est parfaitement relié à l'état psychologique de la personne.

**Etudiante : Et du coup comment cela influence votre intervention ?**

**Ergothérapeute 2 :** Eh bien cela influence l'intervention dans le discours et la manière d'apporter l'aide technique en fait. Après moi j'essaye beaucoup de travailler sur les représentations donc comme je l'ai dit juste avant il y a des personnes pour lesquelles se mettre dans un fauteuil roulant veut dire que l'on est plus handicapé. Donc on travaille sur cette représentation en essayant d'expliquer que les aides techniques sont là justement pour essayer d'améliorer l'indépendance et non pas d'ajouter du handicap en fait. Et donc pour certains cela marche et pour d'autres c'est plus difficile. Mais c'est surtout en fait l'image que se font les personnes des aides techniques et des aides en général. Ce qui est le plus compliqué c'est de se dire d'avoir besoin d'aide pour avoir un certain niveau d'indépendance en fait.

**Etudiante : De manière générale, comment prenez-vous en compte les motivations et/ou éventuelles réticences des patients concernant leurs prises en charge ?**

**Ergothérapeute 2 :** Il y a des patients qui sont demandeurs, comme on est une structure où on les prend en charge à une fréquence de tous les quatre mois, lorsqu'on revoit les personnes, il y a certaines personnes qui s'informent et qui sont actives. Par rapport au processus de leur pathologie, ils se sont informés par rapport au matériel, ils veulent savoir si c'est adapté ou si ça

correspond à leurs besoins tout ça. Donc quand il y a une demande qui est formulée, c'est de voir quel matériel est envisagé ou quelle compensation est envisagée. Effectivement avec l'évaluation de la personne, de ses déficiences, de ses capacités... Enfin voilà orienter la personne et lui répondre et voir si l'aide envisagée est adaptée ou non. Après quand il n'y a pas de demande au départ, on fait le point avec la personne au départ pour l'amener à comprendre et se rendre compte elle-même qu'il y a besoin d'aide. Qu'elle a besoin d'une aide pour améliorer son indépendance. Donc une fois qu'elle a pris conscience, on peut l'orienter vers l'aide adaptée.

**Etudiante : Comment les personnes appréhendent elles l'évolution de la maladie ?**

**Ergothérapeute 2 :** Ça dépend, c'est toujours la même chose ça dépend vraiment des cas, voilà, dans la mesure où les personnes posent des questions, dans tous les cas la réponse qui est apportée... de toute manière dans cette maladie il n'y a pas d'évolution type, chaque personne évolue différemment et à des degrés différents et à des durées différentes donc dans tous les cas on ne peut pas apporter de réponse à la personne sur comment elle ira dans trois mois ou comment elle sera dans un an. Voilà. C'est donc de lui faire prendre conscience de ça et surtout entre guillemets ne jamais mentir sur le fait que de toute manière c'est évolutif et que ça va tendre vers une diminution des capacités et une perte. Donc voilà, après ça dépend de la personne que l'on a en face et on adapte notre discours en fonction des réponses de la personne et de ce que l'on perçoit. De ce qu'elle est capable d'encaisser et de recevoir comme information, il y a certaines personnes qui sont tout à fait capable de recevoir ces informations et d'autres ou c'est plus difficile.

**Etudiante : Selon vous quelles sont les particularités de l'intervention à domicile ?**

**Ergothérapeute 2 :** Le fait d'être à domicile c'est vraiment se rendre compte, c'est vraiment flagrant, se rendre compte encore plus facilement des difficultés, des obstacles, enfin voilà de l'environnement de la personne. Quand on fait un entretien à l'hôpital, on est dans un milieu hospitalier, on ne se rend autant compte de tous les obstacles. Même si on mène un entretien assez complet on a un maximum d'informations mais c'est toujours mieux de se rendre compte sur place réellement de comment c'est. Parce que le discours de la personne il y a toujours la perception de la personne qui entre en compte quand on fait un entretien. Donc voilà, de se rendre sur place ça permet de mieux se rendre compte de la réalité des choses en fait, et puis les personnes sont assez entre guillemets demandeuses et quand je propose une intervention à domicile que ce soit pour une un aménagement de logement ou des essais d'aide technique, c'est souvent bien accueilli, pour la plupart des personnes. Je n'ai jamais encore rencontré de personnes qui refusai ou qui était dans l'opposition de ma proposition de venir à domicile parce que la plupart des personnes se rendent quand même compte que c'est de plus en plus difficile de faire des choses et qu'elles perdent de l'indépendance et de l'autonomie dans les activités quotidiennes et cela les rassure de voir qu'une personne intervient à domicile et qu'il va réellement se rendre compte et prendre en compte comment ils vivent et essayer d'améliorer les choses. C'est vraiment perçu comme une amélioration pour eux, quelque chose qui va améliorer leur quotidien, et c'est vraiment comme ça qu'il faut proposer la prise en charge aussi. C'est vraiment pour essayer d'améliorer et de maintenir au maximum la qualité de vie jusqu'à la fin.

**Etudiante : comment prenez-vous en compte l'environnement socio-familial ?**

**Ergothérapeute 2 :** Alors bien souvent on a le conjoint ou la conjointe qui est l'aidant principal et donc il y a quand même une implication très importante dans ces cas-là de la part du conjoint ou la conjointe. Donc on essaie de faire attention aussi à l'épuisement parce que c'est quand même très fréquent d'avoir l'épuisement de la personne aidante. Et après il y a aussi les enfants, enfin voilà. Les situations entre guillemets qui évoluent le mieux sont celles où il y a un entourage socio-familial important avec un réel soutien pour la personne. On sent vraiment la différence entre une personne qui est bien entourée par rapport à une personne ou c'est un peu plus fragile au niveau de ce cette environnement socio-familial. Enfin voilà après c'est ma perception des choses mais je trouve qu'effectivement l'évolution n'est pas pareil et le vécu de la maladie n'est pas pareil, c'est vraiment un point très important l'environnement familial.

Etudiante : De façon assez générale **quelles sont les éléments clés dans l'accompagnement de personnes atteintes de SLA ?**

Ergothérapeute 2 : les points clés en ergothérapie ?

Etudiante : Oui

Ergothérapeute 2 : Donc pour moi les points-clés c'est de réussir à faire accepter les compensations comme je disais tout à l'heure en jouant beaucoup sur les représentations parce qu'il y a beaucoup de personnes qui ont des mauvaises images de tout ce qui est aides techniques et quand on arrive à bien faire les essais et leur faire comprendre que cela va leur améliorer leur quotidien et qu'elles arrivent du coup avec les essais à prendre conscience qu'effectivement ça les améliore, et ben c'est vraiment le point-clé. Après l'autre point-clé c'est d'anticiper, malheureusement c'est une maladie qui évolue relativement rapidement et on ne peut pas prévoir du matériel alors qu'on sait qu'il sera obsolète quelques mois après quand la maladie aura évolué. C'est difficile aussi parce que certaines personnes sont tout à fait aptes à recevoir le fait que ça va évoluer et qu'on va prévoir un fauteuil roulant électrique qui permet de changer de position et qui soit assez volumineux, qu'il fasse beaucoup de choses et du coup renvoie à l'image du handicap qui est importante. Et pour certaines personnes, il va falloir être vraiment plus délicat et prendre des pincettes tout le temps parce qu'il faut malgré tout mettre en place cette aide technique parce que l'on sait qu'elle va être adaptée à l'évolution de la pathologie. Mais il faut comprendre que ça peut être compliqué pour elle. Généralement c'est pour les fauteuils roulants électriques qu'on aborde dès le début de la pathologie alors que la personne peut encore marcher, lorsque ça commence à être compliqué en extérieur on commence à envisager le fauteuil roulant électrique mais la personne va nous dire qu'elle le veut très léger, pliant et qui entre dans la voiture mais ça n'est pas forcément le plus adapté à l'évolution de la pathologie. Donc là ça peut être un peu plus compliqué de leur faire prendre conscience qu'il faut partir sur autre chose. Donc voilà les deux points-clés c'est de réussir à faire accepter les compensations et les aménagements et puis de réussir à anticiper sur l'évolution.

Etudiante : **Est-ce que vous abordez la notion de projet de vie ?**

Ergothérapeute 2 : Oui tout à fait, alors de toute manière ça n'est jamais fait tout seul, on fonctionne toujours en équipe pluridisciplinaire donc le projet de vie va être abordé avec le neurologue, en réunion pluridisciplinaire le matin, voilà ce n'est jamais abordé comme ça de but en blanc sur un entretien, ça se discute. L'infirmière coordonnatrice prend en compte l'avis des personnes qui interviennent au domicile, ça s'accompagne aussi régulièrement. De toutes façons sur le centre, il y a énormément de patients à domicile, la majorité de nos patients. Il y a une part qui est en structure mais ce n'est vraiment pas une part importante par rapport à tous ceux qui sont à domicile. Voilà et après ça se prend en compte tout au long de la prise en charge, ça n'est jamais non plus fixé et gravé dans le marbre, ça peut toujours évoluer selon les situations et c'est pour ça qu'une prise en charge est une évaluation et réévaluation régulière est vraiment indispensable dans cette pathologie.

Etudiante : **Quels impacts peuvent avoir les troubles de la communication sur l'implication du patient dans sa prise en charge ?**

Ergothérapeute 2 : Toujours pareil ça dépend de la situation, donc ça aussi ça s'évalue précisément c'est-à-dire quel est le besoin en termes de communication sur une personne qui commence à perdre la parole exprimer. Voilà dans quel environnement il évolue, si il a besoin de parler quel message il a besoin de faire passer, tout ça ça s'évalue pour pouvoir mettre en place la bonne aide. Après l'âge aussi joue beaucoup enfin moi je trouve pour pouvoir mettre en place des compensations. C'est plus compliqué de pouvoir mettre en place des moyens de communication un peu plus évolués avec par exemple des systèmes de commande oculaire pour une personne qui n'utilisait pas l'informatique et qui ne peut pas avoir de financement MDPH ou des choses comme ça, on ne va pas forcément partir sur ces aides techniques et on va essayer de trouver d'autres choses. A l'inverse, pour un patient plus jeune qui peut avoir un financement MDPH et avoir des enfants jeunes ça n'est pas du tout la même chose. L'environnement, l'âge, tout ça joue vraiment dans la mise en place des aides à la communication, ça ne sera pas du tout les mêmes besoins

d'une personne à une autre et voilà. Après on n'a pas non plus un panel énorme de propositions pour la communication mais en il faut vraiment évaluer ce que veut la personne.

Etudiante : D'accord, je pense avoir terminé, voulez-vous ajouter quelque chose ?

Ergothérapeute 2 : Non

Etudiante : Merci pour vos réponses et le temps que vous m'avez accordé.

### ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 3 :

Ergothérapeute 3 : Donc rappelle-moi c'est quoi le sujet ?

Etudiante : C'est par rapport à la prise en charge des personnes atteintes de SLA en ergothérapie.

Ergothérapeute 3 : D'accord

Etudiante : Donc pour commencer est-ce que vous m'autorisez à enregistrer l'entretien ?

Ergothérapeute 3 : Oui il n'y a pas de souci

Etudiante : Merci, donc déjà, au sein de quelle organisme est-ce que vous exercez ?

Ergothérapeute 3 : Le CHU de \*\*\*\*

Etudiante : D'accord, et depuis quand êtes-vous à ce poste et depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?

Ergothérapeute 3 : Je suis ergothérapeute depuis 2008 et je suis dans le service dans lequel je suis depuis le début de l'année 2015.

Etudiante : D'accord, Quel est votre temps de travail dans la structure ?

Ergothérapeute 3 : Je suis à temps plein.

Etudiante : D'accord, et du coup par rapport à votre pratique auprès des personnes atteintes de SLA, cela correspond à quel temps de travail ?

Ergothérapeute 3 : Alors là, ce n'est pas encore en place mais à partir de vendredi prochain, en fait le CHU de \*\*\*\* est un centre référent pour les consultations multidisciplinaires SLA. Je ne sais pas si tu as eu l'occasion d'apprendre un peu en quoi ça consiste avec tes recherches ?

Etudiante : Oui tout à fait... Du coup, **Comment est initiée votre intervention auprès des patients atteints de SLA ?**

Ergothérapeute 3 : Donc c'est directement par la consultation SLA, la consultation multidisciplinaire qui est organisée et il y a une consultation conjointe entre médecins de rééducation et ergothérapeute pendant laquelle est abordé tout le côté fonctionnel et c'est là où je peux être orienté ensuite pour faire une visite à domicile que ce soit pour du positionnement au fauteuil etc. via ensuite du temps que je consacre pendant l'activité réadaptation que je fais les après-midis. C'est comme ça que je vois ces patients là en fait.

Etudiante : D'accord, et **vous les recevez en général combien de temps après l'annonce de la maladie ?**

Ergothérapeute 3 : C'est très variable parce que les patients qui sont vu les vendredis en consultation sont vus une fois tous les trois mois. Donc la première consultation peut avoir lieu quelques semaines après le diagnostic mais c'est très variable, tu imagines bien que lorsqu'on le voit à la troisième ou quatrième consultation il a déjà son diagnostic depuis un an alors que quand on le voit pour la première fois à la première consultation, le diagnostic est un peu plus rapproché dans le temps.

Etudiante : **Pouvez-vous me décrire une intervention type ?**

Ergothérapeute 3 : Donc du coup, tous les vendredis il y a des patients qui sont vus en consultation multidisciplinaire et à partir de vendredi prochain, avec une collègue à moi qui est déjà en place mais qui était jusqu'à maintenant toute seule sur les consultations, pour plein de raisons différentes et notamment la lourdeur des situations, elle a demandé à avoir un binôme et c'est moi qui vais voir ses patients là une semaine sur deux. Donc ça, ça va être une activité qui aura lieu un vendredi sur deux. Et l'autre biais par lequel je suis des patients SLA c'est les après-midis au sein du service dans lesquels j'ai une activité un peu particulière que l'on appelle l'activité réadaptation pour laquelle je vois des patients qui sont orientés par les médecins dans notre service. Il y a une consultation mais les motifs peuvent être différent comme le renouvellement d'un fauteuil roulant

électrique, le travail le positionnement au fauteuil, l'aménagement de domicile ou de véhicules etc. Et l'un des médecins prescripteurs de cette activité-là est aussi le médecin avec qui je serai aux consultations SLA les vendredis après-midi. Donc elle m'oriente certains de ses patients avec une prescription de cette activité réadaptation. Donc voilà les deux biais par lesquels je suis susceptible de voir des patients atteints de la SLA.

Etudiante : Vous m'avez parlé de domicile, **quelle partie de la prise en charge est effectuée à domicile ?**

Ergothérapeute 3 : Je dirais qu'un patient qui est envoyé atteint de SLA, c'est quasiment systématique que je me déplace à domicile, à un moment ou un autre parce qu'on va forcément se poser des questions sur l'accessibilité domicile à un moment. Donc c'est quasiment systématique d'y aller au moins une fois et la plupart du temps c'est même plusieurs fois pour faire des essais de matériel, on s'adapte à l'évolution de la pathologie, malheureusement c'est elle qui mène la danse.

Etudiante : D'accord, **comment est-ce que vous évaluez les priorités de prise en charge ?**

Ergothérapeute 3 : Je dirais en concertation avec le patient et son entourage, voilà... on marche un petit peu sur des œufs, on fait en fonction de la priorité du moment, si la semaine suivante la priorité est différente alors il faudra réajuster la prise en charge. C'est difficile, Nous on a cette expertise-là, on sait ce qu'il va se passer, on pourrait potentiellement anticiper ce qu'il va se passer mais c'est un petit peu délicat de proposer des choses de manière anticipée car ça ne ferait que confronter encore un peu plus les patients à leur pathologie et cela n'est pas forcément simple donc on s'adapte de semaine en semaine pour certains.

Etudiante : **Est-ce que vous utilisez des outils spécifiques?**

Ergothérapeute 3 : Non, alors pour moi, c'est assez nouveau c'est patients-là, la collègue avec qui je vais faire les consultations SLA a un peu plus d'expérience dans la prise en charge de ses patients là.

Etudiante D'accord, **Comment les patients accueillent généralement vos interventions ?**

Ergothérapeute 3 : Bah forcément pas bien, c'est un espèce de rouleau compresseur qu'ils prennent en pleine tête, les gens ne sont pas idiots, maintenant avec tous les moyens de communication que l'on a, je pense qu'ils font des recherches dès que le diagnostic est établi et puis ils savent, ils sont au courant que c'est forcément très compliqué. C'est souvent des patients qui sont effondrés, qui sont déprimés et angoissés par rapport à l'avenir. Voilà c'est un peu tout ça mélangé.

Etudiante : Et du coup, **ce sont des choses qui évolue au cours de la prise en charge et de l'évolution de la maladie ?**

Ergothérapeute 3 : Encore une fois ça dépend de la rapidité de l'évolution, il y a des patients pour lesquels ça va vraiment très vite et on a le sentiment que de semaine en semaine la situation de se dégrade donc évidemment en termes de ressenti pour le patient je pense que c'est encore plus difficile de se voir se dégrader vite. Après pour des patients pour lesquelles ça va un peu moins vite, ça peut être un peu plus simple entre guillemets à appréhender mais quoi que.

Etudiante : Et du coup, **comment ça influence votre intervention cet état d'esprit là ?**

Ergothérapeute 3 : Heu... vaste question, il y a beaucoup..., c'est très personnel la façon de réagir par rapport à cette pathologie-là. Moi ça fait six ans que j'exerce et c'est la pathologie que je trouve la plus difficile à appréhender, c'est très compliqué, c'est vraiment une situation très particulière le fait qu'il n'y ai aucun traitement curatif c'est presque unique dans les pathologies donc comment on fait face à ça ? Des fois il faut vraiment essayer de se blinder par rapport à tout cela, on a aussi la possibilité d'avoir un soutien psychologique si on le souhaite, voilà, après je te dis je pense que c'est très personnel la manière dont on réagit, on fait en fonction de nos histoires personnelles, de nos vécus respectifs et des histoires de vie que l'on a eu les uns et les autres, il n'y a pas de recette, chasser chacun fait comme il peut.

Etudiante : De façon générale, **comment prenez-vous en compte l'implication des patients dans la prise en charge** par rapport aux demandes et aux attentes qui peuvent formuler ou pas ?

Ergothérapeute 3 Bah c'est ce que je te disais tout à l'heure, les priorités sont définies en fonction du ressenti du patient, l'idée c'est de lui permettre de profiter, de continuer à faire un maximum. On

peut soumettre des choses mais à aucun moment on va lui imposer. J'ai en tête un patient qui se dégrade très vite, il a une baignoire chez lui, de par notre profession on se dit qu'il faudrait l'orienter vers des travaux d'aménagement etc. mais là on est pas du tout dans une logique de moyens, les gens ne veulent pas faire de travaux donc on ne fait pas de travaux, on fait avec. Le patient, plus encore que dans d'autres pathologies est au milieu de tout ça et c'est un peu lui, on essaye, on est là en soutien, en appui, pour aider mais on ne décide bien évidemment de rien.

**Etudiante :** **Comment est-ce que vous évaluez le patient ses capacités et l'évolution de la maladie ?**

**Ergothérapeute 3 :** C'est en situation, il faut bien comprendre que dans cette pathologie là on est pas du tout dans une logique de rééducation, c'est-à-dire que si quelqu'un vient nous voir pour nous dire qu'il n'arrive pas à marcher, il n'aura pas de prise en charge en kiné pour pouvoir réussir à marcher de toute façon il n'y arrivera pas, on est vraiment dans une logique de réadaptation donc rappelle-moi ta question initiale ?

**Etudiante :** Comment est-ce que vous évaluez les capacités du patient ?

**Ergothérapeute 3 :** Donc c'est vraiment en situation quoi, les problématiques sont souvent les mêmes, des difficultés d'accessibilité au logement, difficultés pour se nourrir, pour se déplacer donc c'est des mises en situation qui vont nous permettre de se rendre compte et puis ensuite on propose des solutions en fonction des difficultés du moment.

**Etudiante :** D'accord, **comment est-ce que les personnes en général appréhendent l'évolution de la maladie ?**

**Ergothérapeute 3 :** Mal forcément, et le quotidien ne fait que leur rappeler que la maladie évolue donc oui mal forcément, ce sont des gens qui sont très déprimés, pour la plupart d'entre eux ont une réelle dépression à la suite de ce diagnostic et ils sont souvent traité pour ça d'ailleurs, donc oui mal bien sûr. C'est une peur importante de l'avenir.

**Etudiante :** Je reviens sur la question du domicile, **quelle est la particularité de ces cette intervention à domicile ?**

**Ergothérapeute 3 :** Alors la particularité ? Qu'est-ce qui est particulier dans la démarche ou le fait d'être à domicile ?

**Etudiante :** Oui plutôt qu'est-ce que cela change d'être à domicile par rapport à une intervention en structure ?

**Ergothérapeute 3 :** C'est un peu une réponse générale même pour toutes les autres situations, dès lors que l'on rentre dans le cadre de vie du patient, on est dans le vrai, on est pas dans une situation privilégiée dans un service de rééducation avec un espace un peu plus important, avec des obstacles que l'on essaye de minimiser, là on est dans une situation de vie réelle c'est celle-ci qu'il va falloir essayer d'améliorer. C'est ça la particularité, c'est que l'on a des contraintes qui parfois ne peuvent pas être diminués en termes de place ou de choses comme ça. On est dans une situation de vie réelle.

**Etudiante :** Et le fait que vous interveniez auprès de personnes à leur domicile, **quel impact cela peut avoir dans la relation thérapeutique avec le patient ?**

**Ergothérapeute 3 :** Et ben la profession d'ergothérapeute c'est quelque part, il y a un côté unique, dans une équipe de rééducation on est le seul professionnel à intervenir à domicile, on entre dans l'intimité des gens, c'est parfois pas simple d'ailleurs, mais on entre dans l'intimité des gens et dans leur quotidien. C'est une forme de privilège où on a cette possibilité là et c'est très compliqué. J'ai un exemple en tête où j'ai été chez une dame, voilà il y a forcément un lien particulier qui s'établit parce que quand on a quelqu'un en face de soi qui pleure et qui décrit son angoisse de l'avenir, on ne peut pas être complètement de marbre il faut vraiment avoir ce côté empathique et humain qui ne se passerait pas forcément dans un centre de rééducation, les gens se lâchent un petit peu plus dès lors que... enfin ils se lâchent, ils se confient un peu plus parce qu'ils sont dans ce milieu qu'ils connaissent, dans un environnement protégé.

**Etudiante :** **Comment est-ce que vous prenez en compte l'environnement social et familial ?**

**Ergothérapeute 3 :** Alors là aussi c'est pareil ça dépend du niveau d'évolution de la pathologie, il y a des gens que l'on rencontre qui sont de toute façon dépendant d'une tierce personne pour les



activités de la vie quotidienne donc ces personnes-là sont souvent là pour les soulager. Après il y a des gens qui vivent seuls ou la pathologie n'est pas forcément très évolué, donc on peut avoir moins de contacts avec l'entourage dans ces cas-là. De notre côté, on a quelqu'un en face de nous qui a des capacités cognitives complètement préservées donc s'il n'y a pas de volonté de la part des patients de faire entrer leur entourage dans la boucle, alors cela n'aura pas lieu. Après voilà certains en ont plus besoin et certain c'est indispensable.

Etudiante : **Selon vous quel est l'impact de vos préconisations d'aménagement de l'environnement sur les rôles et l'identité des patients ?**

Ergothérapeute 3 : Alors comment ça les rôles comment tu les définis ?

Etudiante : Les rôles familiaux, par exemple dans la vie en général, leur identité propre ?

Ergothérapeute 3 : Je dirais que tout ce que l'on préconise vise quand même à permettre aux personnes que l'on a devant nous de retrouver une vie sociale un peu plus développée et un niveau d'indépendance augmenté donc on peut légitimement penser que le ressenti sur la qualité de vie ne fait qu'augmenter. Je pense que c'est ça le truc le plus important.

Etudiante : Pour revenir de façon générale, **quelles sont les points-clés dans l'accompagnement de personnes atteintes de SLA ?**

Ergothérapeute 3 : La réactivité, ça me semble être le mot d'ordre, il faut parfois pouvoir bousculer son agenda je pense. Dans certains cas on ne peut pas se dire que ça attendra lundi, je ne pense pas. Et par contre le gros point noir c'est que le circuit traditionnel, par exemple la sécurité sociale et la MDPH, ne répondent clairement pas aux exigences de cette pathologie-là. C'est-à-dire que, autant pour la MDPH on a maintenant un circuit préférentiel, je ne sais pas si c'est le cas dans les autres MDPH mais pour nous on a procédure d'urgence qui fait que le dossier est traité dans les délais un peu plus raisonnables. Mais par contre au niveau de la sécurité sociale, si tu veux faire une acquisition de fauteuil roulant électrique, il y a toujours un délai de trois semaines de réponse puis trois semaines de délais de livraison donc ce qui fait un délai d'un mois et demi avant l'accès au fauteuil roulant. Donc c'est à mon avis vraiment un points-clés qu'on essaye de résoudre petit à petit en développant d'autres structures et d'autres fonctionnements notamment un partenariat avec l'ARSLA qui va nous permettre dans les mois qui viennent d'avoir un dépôt de matériel au sein du CHU qui servira pour les consultations pluridisciplinaires du vendredi afin de faire les essais mais on va aussi avoir un partenariat avec un prestataire qui, si les essais du vendredi sont satisfaisants, pourra prêter du matériel directement au domicile du patient dans les jours qui suivent sans avoir à attendre une réponse pour l'achat de matériel ou pour une location. Là on sera sur un processus de prêt et surtout on pourra répondre beaucoup plus rapidement.

Etudiante : Du coup vous m'avez dit au niveau des éléments clés la réactivité, et **au niveau plutôt de la particularité par rapport à l'état psychologique de ces personnes ?**

Ergothérapeute 3 : Ben il faut être attentif, ce sont des gens qui méritent d'être entourés et d'avoir des points réguliers, pour que chacun puisse avoir la même base d'information et qu'on puisse faire avancer les choses comme ça. Oui c'est important qu'il y ait une communication entre professionnels, il faut être bienveillant aussi.

Etudiante : D'accord, **est-ce que vous abordez la notion de projet de vie ?**

Ergothérapeute 3 : Oui, après projet de vie, on ne l'aborde pas en ces termes, on parle de l'avenir, du futur mais oui on l'aborde, et avec cette maladie et son évolutivité, on doit l'aborder quoi qu'il arrive.

Etudiante : Une question un peu plus spécifique, **comment est-ce que vous gérez les questions auxquelles vous n'avez pas de réponse ?**

Ergothérapeute 3 : En principe, pour des personnes atteintes de SLA il y a quand même autour de beaucoup de professionnels qui gravitent, autant nous sommes disponibles pour répondre à une question lorsqu'un collègue est en difficulté, autant l'inverse est vrai aussi. Je pense que chacun ne peut pas tout savoir et chacun a ses particularités de métier donc si toutefois il y a une inconnue sur une réponse ou une problématique particulière, on doit pouvoir s'appuyer sur les capacités des autres professionnels, c'est ça aussi. C'est la notion d'équipe plus que jamais.

Etudiante : Un dernier point **par rapport aux troubles de la communication, comment cela**

### **impacte sur votre intervention ?**

Ergothérapeute 3 : Je n'ai pas eu beaucoup de cas dans cette situation-là, je l'ai eu une fois en consultation, et bien on a recours à une tierce personne qui nous aide dans ce cas-là, c'est souvent l'aidant. Sans mettre de côté évidemment la personne mais c'est l'aidant principal.

Etudiante : D'accord merci pour vos réponses. Avez-vous autre chose à ajouter ?

Ergothérapeute 3 : C'est vraiment pas simple, c'est vraiment une pathologie de merde, donc je pense vraiment qu'il faut être réactif et les gens vraiment avoir ce ressenti-là d'être laissé à l'abandon parce que comme je disais toutes les structures traditionnelles ne répondent pas aux exigences de la pathologie et les gens ne comprennent pas que leur pathologie va plus vite que l'administratif, donc ça je pense qu'il faut se battre pour faire bouger les choses par rapport à ça donc on s'y emploie tout doucement mais là aussi ça met du temps.

Etudiante : Vous parlez vraiment de ce temps qui est demandé mais est-ce que l'inverse, **au niveau du patient et de son rythme a lui, comment vous adaptez vous ?**

Ergothérapeute 3 : Je n'ai pas eu de cas de situation où la personne est dans le déni, je pense que les explications mais claires dès le départ, il ne faut pas tricher, il faut mettre des mots. Je n'ai pas eu le cas de quelqu'un qui me dis qu'il pense qu'ils se soient trompés... et que du coup il freine pour les différentes démarches. Après encore une fois si le patient freine, tu ne peux pas y faire grand-chose, il faut se cantonner à faire son travail et à être toujours disponible et à l'écoute et après c'est la personne qui décide. Il faut savoir mettre son idéal professionnel de côté parfois pour rester humain est pas carré dans ses idées et ne plus vouloir en bouger avec nos aménagements de domicile, mettre une chaise de douche etc. c'est vraiment la personne qui décide.

Etudiante : D'accord, je vous remercie.

# Résumé

**Introduction** : La SLA est une maladie neurodégénérative rare. Elle provoque une paralysie progressive de tous les muscles et entraîne le décès en moyenne 3 à 5 ans après le diagnostic. La prise en charge de ces patients est coordonnée en France avec des centres de référence. Cette recherche a pour objectif de déterminer comment l'ergothérapeute les accompagne dans leur projet de vie.

**Méthode** : Une approche qualitative a été utilisée. Trois ergothérapeutes ont été interviewés. Deux qui travaillent dans un centre de référence et un qui travaille dans un service de médecine physique et de réadaptation.

**Résultats** : Les ergothérapeutes interrogés ont convenu qu'ils doivent constamment adapter leur intervention aux besoins et aux priorités du patient. Un partenariat avec d'autres professionnels apparaît essentiel pour gérer ces patients. Le domicile des patients est un environnement très particulier, il permet d'évaluer les difficultés réelles et d'établir une relation thérapeutique de confiance.

**Conclusion** : La temporalité et l'évolutivité de la maladie limitent les possibilités d'intervention et nécessitent une hiérarchisation des besoins et une réactivité importante. Cependant, il est difficile d'anticiper car l'accompagnement doit être cohérent avec le rythme et l'état psychologique du patient.

**Mots-clés** : sclérose latérale amyotrophique ; ergothérapie ; résilience, accompagnement

# Abstract

**Introduction:** ALS is a rare neurodegenerative disease; it causes a progressive paralysis of all the muscles and causes death 3 to 5 years after the diagnosis on average. The management of these patients is coordinated in France with reference centres. This research aimed to know how occupational therapist support them in their life project.

**Method:** A qualitative approach was used. Three occupational therapists were interviewed. Two who work in a reference centre and one who works in a rehabilitation unit.

**Results:** The interviewed occupational therapists agreed that they have to constantly adjust their intervention to the patient's needs and priorities. A partnership with other professionals appears to be essential to manage these patients. The patients' home is a very special environment, it enables to assess their true difficulties and to establish a therapeutic relationship of trust.

**Conclusion:** The disease's temporality and likely course limit intervention possibilities and require the prioritization of needs and an important reactivity. However, anticipation is difficult because support must be consistent with the patient's rhythm and psychological stage.

**Keywords:** amyotrophic lateral sclerosis; occupational therapy; resilience, support