



HAL
open science

Étude de l'expérience des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique et de leur accompagnement

Lucille Saillard

► **To cite this version:**

Lucille Saillard. Étude de l'expérience des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique et de leur accompagnement. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-03884865

HAL Id: dumas-03884865

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03884865v1>

Submitted on 5 Dec 2022

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.



Mémoire de master sciences cliniques en soins
infirmiers

Etude de l'expérience des malades atteints de
sclérose latérale amyotrophique et de leur
accompagnement

Année 2017

Lucille Saillard

Sous la direction de Ghislain Denis

A mes filles, Anaëlle et Héloïse

Sommaire

Sommaire	3
Introduction.....	11
1. Généralités	12
1.1. Préambule	12
1.2. Choix du thème	13
1.3. Situations cliniques	13
Madame L.....	13
Madame G.....	15
2. Cadre Théorique.....	17
2.1. La sclérose latérale amyotrophique.....	17
2.1.1. Généralités	17
2.1.2. Epidémiologie	17
2.1.3. Caractéristiques cliniques de la maladie	18
2.1.4. Evolution et pronostic	20
2.1.5. Thérapeutique spécifique	20
2.2. Le suivi des patients atteints de SLA	21
2.2.1. La prise en charge dans les centres SLA.....	21
2.2.2. Les soins palliatifs.....	22
2.2.3. Les directives anticipées	27
3. Problématique	28
3.1. Question de départ	28
3.2. Revue de littérature	28
3.3. Problématisation	29

4.	Méthodologie	32
4.1.	Objectifs	32
4.1.1.	Objectif principal	32
4.1.2.	Objectifs secondaires	32
4.2.	Etude qualitative	32
4.3.	Littérature.....	33
4.4.	L'enquête	33
4.4.1.	Déroulement de l'enquête	33
4.4.2.	Lieux de l'étude	34
4.4.3.	Critères d'inclusion.....	34
4.4.4.	Critères d'exclusion	35
4.4.5.	Echantillonnage.....	35
4.4.6.	Méthodes de recueil et d'analyse des données.....	36
5.	Cadre Conceptuel.....	37
5.1.	Expérience de la maladie, approche sociologique	37
5.1.1.	Définition	37
5.1.2.	La maladie mortelle et l'incertitude	38
5.1.3.	La rupture biographique.....	39
5.2.	L'adaptation	40
5.2.1.	Approche sociologique	40
5.2.2.	En psychologie de la santé.....	44
5.2.3.	Vers une approche systémique en soins infirmiers	47
5.2.4.	Clinique infirmière et adaptation	47
5.3.	L'espoir	48
5.3.1.	Définition	48

5.3.2.	Facteurs influençant l'espoir	49
5.3.3.	Clinique infirmière et perte d'espoir	49
5.4.	L'accompagnement.....	50
5.4.1.	Définition	50
5.4.2.	La compétence	51
5.4.3.	La relation d'aide	52
6.	Résultats.....	56
6.1.	Analyse de l'échantillon.....	56
6.1.1.	Généralités	56
6.1.2.	Caractéristiques des personnes interrogées.....	58
6.2.	Expérience de la maladie : processus similaires, situations singulières.....	60
6.2.1.	Des premiers symptômes au diagnostic, une longue période d'attente.....	60
6.2.2.	L'entrée dans la maladie grave et incurable : un choc provoquant une rupture biographique	64
6.2.3.	L'incertitude et l'incurabilité au cœur de la maladie	65
6.3.	Continuer à vivre malgré la maladie	69
6.3.1.	Deux attitudes face à la maladie	70
6.3.2.	Vers une Adaptation.....	72
6.3.3.	Les pertes, responsables d'une discréditation de soi.....	75
6.3.4.	Reconstruction identitaire et intégration des changements de normes.....	79
6.4.	Un avenir difficile à anticiper mais l'espoir persiste	84
6.5.	L'accompagnement globalement bien perçu mais comportant néanmoins des faiblesses.....	86
6.5.1.	Des points négatifs principalement liés à la méconnaissance de la maladie et aux manques de formation et de structure adaptée	86
6.5.2.	Des points positifs liées aux qualités des professionnels qu'ils côtoient ..	88

7. Discussion.....	91
7.1. La méthode.....	91
7.2. Les résultats	92
7.2.1. La population étudiée.....	92
7.2.2. Les réseaux sociaux, vers une transformation 2.0 du soutien social.....	94
7.3.4. L’incertitude, une force pour les malades	95
7.2.5. Des directives anticipées à utiliser avec précaution	96
7.2.6. L’accompagnement, une rencontre authentique entre soignant et soigné pour cultiver un espoir « réaliste »	97
7.3. Perspectives pour améliorer l’accompagnement des malades de la SLA et place de l’infirmier spécialiste clinique.....	98
Conclusion	100
Bibliographie.....	102
Annexes	107
Annexe 1 : Guide d’entretien	107
Annexe 2 : Talons sociologiques	107
Annexe 3 : Verbatims entretien M D	107
Résumé.....	129

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier Ghislain Denis, mon directeur de mémoire. Tu as accepté de me suivre dans ce travail, mais tu m'as également tant soutenu durant ce master et bien avant encore ! Quelle aventure ! Et merci d'avoir été là !

Je souhaite aussi remercier Lynda Sifer, pour ses relectures et ses précieux conseils. J'aurais eu bien des difficultés à réaliser un travail aussi riche sans ses enseignements sociologiques.

Un grand merci aussi à mon employeur Laurent Bastit, d'avoir soutenu mon projet, et à mes collègues Heidi, Chanaël, Karine et Clément, pour leur compréhension et leur bienveillance durant cette année.

Puis, si ces 2 années ont été tellement enrichissantes, je remercie toute l'équipe pédagogique de Sainte-Anne Formation et de l'Université de Saint-Quentin-en-Yvelines, ainsi que tous les intervenants. Merci en particulier à Mireille Saint-Etienne et Philippe Svandra pour leur soutien.

Les tortues, fidèles collègues de promotion de master... Quelle joie de vous avoir rencontré et d'avoir tant partagé et ri, dans les bons comme dans les moins bons moments ! J'espère que cela ne s'arrêtera pas là, tant au niveau professionnel que personnel pour chacun d'entre vous.

Merci aussi à tous ceux qui m'ont aidé dans ma recherche Marco Gambirasio, Elisabeth Guedon, Elodie Bellegueule, Cathy Théry, et ceux qui m'ont accueillie chaleureusement en stage : l'EMSP du CHUV de Lausanne et l'équipe des soins de support du Centre Henri Becquerel, en particulier Amel Benchemam.

Ensuite, je tiens à remercier mes amis proches et lointains qui ont été présents ces dernières années pour les parties de rigolade comme les difficultés. Merci en particulier à Julia, Sophie, Amandine...

De grands mercis à ma famille, mes parents, frère et sœur, oncles et tantes et cousins qui m'ont soutenue et ont œuvrés pour me faciliter la vie durant ces 2 années.

Merci aux personnes qui ont participé à cette enquête pour leur accueil et leur confiance. Je pense aussi aux patients que j'ai pu suivre toutes ces dernières années et qui ont marqué mon expérience professionnelle.

Et, tu te reconnaitras, merci aussi à toi pour les doux moments partagés...

Enfin, je tiens à remercier mes filles chéries, et leur papa, sans qui ce projet n'aurait pas pu être réalisé. Merci pour votre compréhension et votre soutien.

Convention d'abréviations

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

LISP : Lit identifié de soins palliatifs

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

MAS : Maison d'accueil spécialisée

VNI : Ventilation non invasive

ARSLA : Association pour la recherche sur la SLA

EMG : Electromyogramme

CHU : Centre hospitalo-universitaire

HAD : Hospitalisation à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

DFT : Démence fronto-temporal

A mon parrain :

Combien de temps...
Combien de temps encore
Des années, des jours, des heures, combien ?
Quand j'y pense, mon cœur bat si fort...
Mon pays c'est la vie.
Combien de temps...
Combien ?
Je l'aime tant, le temps qui reste...
Je veux rire, courir, pleurer, parler,
Et voir, et croire
Et boire, danser,
Crier, manger, nager, bondir, désobéir
J'ai pas fini, j'ai pas fini
Voler, chanter, partir, repartir
Souffrir, aimer
Je l'aime tant le temps qui reste
Je ne sais plus où je suis né, ni quand
Je sais qu'il n'y a pas longtemps...
Et que mon pays c'est la vie
Je sais aussi que mon père disait :
Le temps c'est comme ton pain...
Gardes-en pour demain...
J'ai encore du pain
Encore du temps, mais combien ?
Je veux jouer encore...
Je veux rire des montagnes de rires,
Je veux pleurer des torrents de larmes,
Je veux boire des bateaux entiers de vin
De Bordeaux et d'Italie
Et danser, crier, voler, nager dans tous les
océans

J'ai pas fini, j'ai pas fini
Je veux chanter
Je veux parler jusqu'à la fin de ma voix...
Je l'aime tant le temps qui reste...
Combien de temps...
Combien de temps encore ?
Des années, des jours, des heures, combien ?
Je veux des histoires, des voyages...
J'ai tant de gens à voir, tant d'images..
Des enfants, des femmes, des grands hommes,
Des petits hommes, des marrants, des tristes,
Des très intelligents et des cons,
C'est drôle, les cons ça repose,
C'est comme le feuillage au milieu des roses...
Combien de temps...
Combien de temps encore ?
Des années, des jours, des heures, combien ?
Je m'en fous mon amour...
Quand l'orchestre s'arrêtera, je danserai encore...
Quand les avions ne voleront plus, je volerai
tout seul...
Quand le temps s'arrêtera..
Je t'aimerai encore
Je ne sais pas où, je ne sais pas comment...
Mais je t'aimerai encore...
D'accord ?
Serge Reggiani, Le temps qui reste

« Je ne parle pas de la maladie comme les médecins. Je parle de la maladie réelle, vivante, vulgaire. (...) La maladie vulgaire n'en fait qu'à sa tête, se permet des réactions répertoriées, transgresse les lois auxquelles elle devrait obéir »

Claire Marin, *La maladie catastrophe intime*

Introduction

De nos jours, les maladies aiguës étant maîtrisées par les avancées de la médecine, les maladies chroniques sont dominantes dans notre société. L'objet de ce travail est de s'intéresser à l'une d'entre elle, la sclérose latérale amyotrophique en utilisant une démarche sociologique.

En sociologie de la santé, la maladie peut s'étudier selon 3 approches (Sifer, 2016) :

- Illness : la maladie du point de vue du malade
- Disease : la maladie du point de vue du médecin
- Sickness : la maladie du point de vue de la société.

La littérature autour de la SLA est largement consacrée à son aspect « disease ». Si j'ai pu trouver des articles pour éclairer le point de vue du malade, peu concernaient de manière spécifique l'expérience des personnes souffrant de SLA.

Selon Baszanger, la maladie chronique « entraîne les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période indéterminée, mettant en interactions des acteurs de plus en plus nombreux » (1986).

Ainsi, il est intéressant de s'appuyer sur les concepts proposés par la sociologie de la maladie comme outils, pour chercher à comprendre la trajectoire des malades de la SLA et les différentes interactions avec les acteurs. L'autre finalité de ce travail est de chercher comment pourrait être amélioré leur accompagnement.

Ce travail est constitué de 7 parties : La première partie comporte les généralités, la présentation de l'étude et 2 situations cliniques ayant motivé le choix du thème. Nous trouvons en deuxième partie le cadre théorique expliquant la maladie et ses modalités de prises en charge. En troisième partie, je présente ma problématique de recherche et sa méthodologie est expliquée dans la partie 4. La cinquième partie est le cadre conceptuel où sont décrits les principaux concepts sur lesquels j'ai construit ma recherche : L'expérience de la maladie, l'adaptation, l'espoir et l'accompagnement. Ensuite, dans une sixième partie, j'explique les résultats de mon enquête en m'appuyant sur les outils conceptuels. Enfin, en septième et dernière partie, la discussion vient comparer la théorie et la pratique et dégager des axes de réflexion.

1. Généralités

1.1. Préambule

Je suis infirmière dans un réseau de soins palliatifs intervenant au domicile, mon travail est d'accompagner les patients atteints de maladies graves, évolutives et incurables. Diplômée depuis 8 ans, déjà durant mes études j'étais attirée par la relation de soins et l'accompagnement des personnes en fin de vie. J'en ai fait mon projet professionnel. Ma première expérience professionnelle était dans un service de cancérologie avec de nombreux accompagnements de patients en fin de vie et de leur entourage. J'avais alors décidé de faire un diplôme universitaire de prise en charge de la douleur afin de mieux prendre soin des patients douloureux.

Ensuite, je me suis orientée vers l'accompagnement à domicile de personnes en soins palliatifs avec pour principale motivation de favoriser au maximum leur confort et celui de leur famille. La complexité de certains accompagnements, mais également, le fait de me retrouver plus autonome dans l'activité à domicile qu'à l'hôpital m'ont incitée à me former. J'ai débuté par un diplôme universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement, puis l'année suivante, j'ai continué de me spécialiser avec le diplôme interuniversitaire de soins palliatifs. Celui-ci était plus axé sur la clinique, la recherche, l'éthique et l'accompagnement. Enfin, j'ai souhaité poursuivre mon cursus universitaire par le master sciences cliniques en soins infirmiers afin de pouvoir proposer aux patients que je rencontre des soins toujours plus adaptés à leur situation singulière. Cela a beaucoup enrichi ma pratique professionnelle, mais des questions et des difficultés persistent toujours, en particulier pour certaines pathologies, qui ne m'étaient pas si familières il y a encore 4 ans.

1.2. Choix du thème

Les directives politiques actuelles sont de favoriser le maintien à domicile des patients et de respecter leur souhait de rester chez eux pour leur fin de vie et leur décès. Je reviendrai plus tard sur l'aspect législatif. Seulement, malgré ces bonnes volontés politiques et celles des professionnels des réseaux de soins palliatifs impliqués dans l'accompagnement des patients, je rencontre régulièrement dans ma pratique des difficultés.

Celles-ci concernent les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA), et plus particulièrement ceux qui vivent seuls à domicile.

En effet, durant mes 4 ans d'expérience au réseau de soins palliatifs, j'ai été amenée à accompagner, avec mon équipe, une dizaine de patients atteints de cette maladie. Je n'avais que peu de connaissance sur la SLA auparavant puisque j'avais toujours travaillé en cancérologie. Mes différentes formations m'ont beaucoup apportée sur le plan théorique, notamment pour tout ce qui concerne l'aspect biomédical de cette pathologie. Mais chaque situation que je rencontre, me questionne et me touche particulièrement. Lorsque je parle de mon ressenti aux nombreux professionnels qui m'entourent, je réalise que je ne suis pas seule dans ce cas.

Afin d'illustrer les difficultés que nous rencontrons, je vais présenter brièvement l'histoire de 2 patientes que nous avons suivies récemment au réseau.

1.3. Situations cliniques

Madame L

La première patiente, Mme L a 65 ans. Elle est veuve depuis 3 ans. Elle était aide-soignante de profession donc elle est très familiarisée avec les soins et le milieu médical. Elle vit donc seule, mais sa fille est très présente et passe chaque jour.

Au moment de notre intervention, elle a 3 passages par jour d'aides à domicile et les aides-soignantes du SSIAD viennent 2 fois par jour pour la toilette, et le coucher. Sur le plan médical, elle est paraplégique. Elle commence à avoir une atteinte au niveau des membres supérieurs mais elle parvient tout de même à

manger seule, boire et communiquer en écrivant sur papier et par SMS. Par contre, elle n'a plus l'usage de la parole.

Lors de cette première visite, nous évaluons ses besoins sur les plans médico-psycho social, et nous abordons le sujet de ses souhaits en cas d'aggravation de la maladie. Elle est très bien informée sur sa maladie et elle nous explique qu'elle refuse la trachéotomie qui lui serait proposée par le neurologue en cas d'altération de sa fonction respiratoire. Elle refuse également toute alimentation artificielle en cas d'apparition de troubles de la déglutition. Elle ne connaît pas la ventilation non invasive (VNI), donc nous lui en expliquons les principes. Sur le moment elle n'est pas contre car elle juge cela peu invasif. Cependant, elle nous précise qu'elle ne souhaite pas de mesure visant à prolonger sa vie. Elle se sent bien entourée par sa fille mais ne souhaite pas être une charge, et ne trouve pas tellement de sens à ce qu'elle est en train de vivre si elle n'a aucun espoir de guérison.

Nous suivons cette patiente durant plusieurs mois, sa maladie évolue progressivement rendant difficile le maintien à domicile. Les EHPAD les plus proches de chez elles refusaient de la prendre en charge à cause de sa pathologie.

Lors d'une visite au début de l'été, la situation est alarmante. Elle a perdu l'usage de ses bras, elle ne peut plus s'hydrater seule, ne peut plus communiquer, ni joindre personne sauf par le biais de la téléalarme. Sa fille, qui travaille à plein temps, essaye de passer le plus possible mais elle s'épuise. Le SSIAD reste plus longtemps, les aides à domicile font beaucoup d'heures supplémentaires. Une voisine vient une fois par jour pour la faire boire.

Mme L, qui fait de nombreuses crises d'angoisse quotidiennes, demande à être hospitalisée. Voulant éviter le passage par les services d'urgences, je l'adresse au service de soins palliatifs le plus proche. Après plusieurs jours d'attente, leur réponse est négative, car elle n'a pas de solutions de sortie, le retour à domicile étant compromis.

Le SSIAD étant complètement dépassé par sa situation, je fais alors une demande d'HAD. Ils sont réticents à la prendre en charge car elle vit seule et ils ne peuvent assurer autant de passages qu'il le faudrait.

Mme L est de plus en plus angoissée et commence à avoir des douleurs dans les bras. Je finis par l'adresser dans le service de neurologie de son référent. Etant

loin de sa fille elle ne souhaitait pas y aller, mais dans le contexte, elle préfère cette option.

Elle est transférée ensuite dans le service de soins palliatifs qui l'avait initialement refusée car une EHPAD a finalement accepté de l'accueillir quelques semaines après. Les hospitalisations se passent bien.

L'arrivée dans l'EHPAD également, tout le personnel est très mobilisé autour d'elle. Elle retrouve le moral et ne fait plus de crise d'angoisse. Mais, son état général continue de se dégrader. Des troubles de la déglutition apparaissent mais elle refuse toujours une alimentation artificielle et tient à continuer de manger même si cela comporte des risques. Devant l'aggravation des symptômes, et le manque de sécurité ressentie par la patiente (pas d'infirmière la nuit) elle demande à retourner en soins palliatifs où elle décède quelques jours plus tard.

Madame G

Mme G est la deuxième patiente que nous avons suivie récemment. N'ayant pas suivi directement cette patiente, je trouve intéressant de citer les transmissions de mes collègues pour la présenter.

« Visite d'inclusion : Patiente âgée de 74 ans atteinte d'une SLA de forme familiale diagnostiquée en 2013, les symptômes étant apparus en 2011. Sa sœur est décédée de cette pathologie. Découverte récente : cette dernière serait liée directement à une anomalie génétique. Il s'agit d'une mutation du gène SOD1. Il y a 50% de risques que ses enfants aient la même anomalie. Ils ne sont pas encore au courant de cela. Elle appréhende beaucoup de leur dire. Elle est veuve, a deux enfants (une fille et un garçon) et 7 petits enfants.

Tentatives de suicides à deux reprises en janvier.

Patiente paraplégique pouvant bouger les membres supérieurs mais avec difficultés. Peut se servir de sa main droite pour faire quelques actes : téléphoner, écrire...

Elle est au courant de sa pathologie, de sa forme et de son évolutivité. Elle refuse les soins invasifs mais aussi la VNI. A écrit ses directives anticipées, mais ces notions ne sont pas écrites. Elle aimerait être accompagnée jusqu'au bout et bénéficier des soins de confort. Souhaite rester le plus longtemps possible au

domicile mais le jour où cela deviendrai plus difficile sur le plan général, voudrait être admise dans une unité de soins palliatifs.

Douleur neuropathique par moment présente. Prend uniquement du dafalgan codéiné. Acupan prescrit en deuxième intention mais non adapté car elle ne peut casser les ampoules.

Le SSIAD intervient tous les jours pour la toilette. Le SPAD (auxiliaires de vie) intervient deux fois par jour pour le lever, la mise au fauteuil et le coucher, l'aide au repas. L'aide-ménagère vient 5 jours sur 7. Le portage des repas est mis en place ainsi que la télé-alarme. »

Mes collègues lui ont rendu visite chaque semaine. Sa maladie évoluant très vite, notamment sur le plan respiratoire, elle a exprimé le besoin de réécrire ses directives anticipées dans lesquelles elle a précisé ne pas vouloir de VNI. Elle ne trouvait alors pas le sens des traitements visant à prolonger sa vie étant donné qu'elle n'avait pas d'espoir de survie.

Nous avons rapidement dû la faire hospitaliser en région parisienne, proche de l'un de ses enfants, dans un service de soins de suite spécialisé pour les patients SLA. Présentant de plus en plus de difficultés pour respirer, elle se sentait trop en insécurité, seule à domicile.

Ma collègue l'a rappelée après son arrivée à l'hôpital pour prendre de ses nouvelles. Elle était très contente du service mais se sentait de moins en moins bien. Le médecin lui avait proposé de l'oxygène et une consultation pour l'informer sur la VNI. Elle a refusé l'oxygène mais elle a tout de même accepté la consultation car le symptôme de dyspnée était très inconfortable.

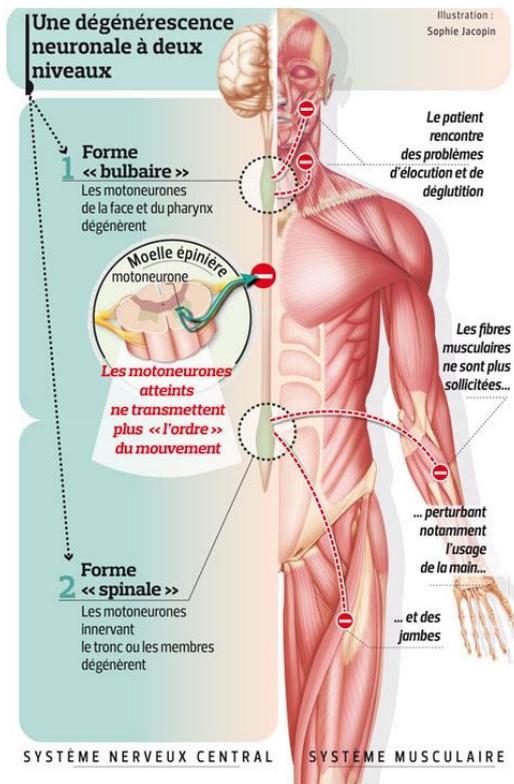
En écrivant ces 2 situations, je souhaite illustrer nos difficultés pour prendre en charge ces patientes vivant seules à domicile mais également la complexité de leur quotidien lorsque la maladie évolue. Je pense que cette complexité est principalement liée à la maladie et à la solitude de ces patientes.

2. Cadre Théorique

2.1. La sclérose latérale amyotrophique

2.1.1. Généralités

La SLA ou maladie de Charcot est une affection neurodégénérative, touchant sélectivement et de manière progressive les motoneurons centraux et périphériques et des voies neuronales dans le tronc cérébral et dans la corne antérieure de la moelle épinière.



Arsla.org

Charcot a décrit pour la première fois cette maladie en 1862 pour en faire une description précise en 1874.

Aux Etats-Unis elle est communément appelée maladie de Lou Gherig, en référence au célèbre joueur de base-ball, décédé en 1941. (ARSLA).

2.1.2. Epidémiologie

La SLA est classée dans les maladies rares, puisqu'elle touche 6 à 7 personnes sur 100000. Cependant, les médecins s'accordent à dire qu'elle n'est pas si rare, la

méconnaissance de la maladie, l'errance de diagnostic et l'espérance de vie courte peuvent être un biais pour estimer sa fréquence réelle. C'est la plus fréquente des maladies du motoneurone. Nous la retrouvons dans le monde entier mais avec une prévalence plus élevée dans certaines régions comme la Nouvelle-Guinée et le Japon (100 fois supérieure à celle de l'Europe). Le pic d'incidence est entre 65 et 75 ans mais elle touche tous les âges, même les adolescents. Il y a une légère prépondérance masculine.

En France, la SLA affecte 5000 à 7000 personnes avec une incidence de 2,5/100000.

Dans le monde, il y a environ 450000 cas connus (dont 50000 en Europe) et 100000 personnes en meurent chaque année (dont 10000 en Europe). Il y a 120000 nouveaux cas diagnostiqués par an. Le diagnostic se fait par élimination d'autres affections neurologiques donc il est parfois long en fonction de l'ordre d'apparition des symptômes.

Les causes de cette maladie sont méconnues (formes sporadiques dans 90% des cas), on retrouve une prévalence plus importante chez de grands sportifs. Des facteurs environnementaux pourraient également être impliqués tels que l'alimentation, l'exposition aux métaux lourds... Dans 10% des cas, cette maladie est héréditaire. Il s'agit d'une maladie héréditaire dominante donc le descendant d'une personne atteinte a 50% de chance d'être touché par cette maladie. Dans les formes familiales, elle débute généralement plus précocement. (PortailSLA).

2.1.3. *Caractéristiques cliniques de la maladie*

C'est un tableau moteur pur avec une dégénérescence des motoneurones, qui commandent les muscles striés. Les fonctions sensorielles et les muscles lisses ne sont pas affectés par cette maladie. Par contre les facultés mentales peuvent être affectées dans certains cas avec des démences fronto-temporales (DFT) principalement dans les formes familiales.

Dans 15% des cas, elle peut se stabiliser à un stade de handicap variable durant plusieurs années.

Cette maladie évolue de façon incertaine mais engendre une paralysie progressive des membres supérieurs et inférieurs, de la fonction respiratoire, du tronc et des muscles de la déglutition et de la parole.

a) Formes cliniques

Il existe 2 formes de SLA qui se distinguent selon le site où débute l'atteinte des motoneurones périphériques :

- « La forme à début "bulbaire", liée à l'atteinte initiale des motoneurones du tronc cérébral, provoquant des troubles de la parole et de la déglutition. Cette forme est plus fréquente chez la femme et débute généralement à un âge plus tardif » (portailSLA).

- « La forme à début "spinal", liée à l'atteinte initiale des motoneurones de la moelle épinière, entraînant des troubles de la motricité des membres supérieurs ou inférieurs » touchant de manière aléatoire un des membres (portailSLA).

La maladie évolue presque systématiquement vers l'association des 2 formes.

Compte tenu des tableaux cliniques très différents d'un patient à un autre, et de la rare fréquence de cette maladie, il y a souvent une errance de diagnostic. Dans quelques cas, il n'y a pas de diagnostic posé avant le décès du patient. Les fonctions cognitives et les sens des patients sont par contre conservés tout au long de la maladie lorsqu'il n'y a pas de DFT associée.

b) Les signes cliniques

Les symptômes les plus fréquents de la SLA sont les suivants :

Au niveau musculaire, des crampes se manifestent d'abord. Elles tendent à disparaître avec l'évolution de la maladie. Apparaissent aussi des fasciculations, une faiblesse évoluant vers une amyotrophie et une paralysie des muscles des membres supérieurs et inférieurs, de la respiration, de la déglutition, et de la parole. Cela entraîne dans le temps une impossibilité de se mouvoir, des difficultés pour mastiquer, déglutir, parler et, en conséquence, une perte de poids et d'appétit et une stase salivaire.

L'alimentation et l'hydratation doivent donc être adaptées en texture en fonction des possibilités de la personne. Si elles ne sont plus possibles par voie orale, l'alimentation par sonde gastrique ou par gastrostomie peut être proposée.

Les difficultés respiratoires sont un autre symptôme prédominant de la SLA du fait de la faiblesse croissante des muscles de la respiration. Cette fonction est

également très surveillée par les équipes médicales. Lorsqu'elle devient trop inconfortable, il peut être proposé aux personnes une trachéotomie (rarement) ou, une ventilation non invasive (VNI) pour assister ou prendre le relai des muscles respiratoires.

L'asthénie est très présente également, du fait d'une plus grande dépense énergétique chez les malades et lorsque la fonction respiratoire est altérée (hypercapnie...). Cette fatigue peut être également due aux répercussions psychologiques liées à la maladie (stress, syndrome dépressif) et aux répercussions physiques car chaque activité demande toujours plus d'efforts.

Enfin, le dernier symptôme que nous nommerons ici (mais cette liste n'est pas exhaustive), est la difficulté pour les personnes de contrôler leur réaction face à un évènement. La manifestation de leurs émotions (rire, pleurs...) n'est pas toujours adéquate à la situation. Cela est dû à l'inactivité des centres cérébraux inférieurs du syndrome pseudobulbaire (de la forme bulbaire). Il handicape les personnes sur le plan relationnel et social car génère un sentiment de honte par rapport à l'entourage non averti. (ARSLA)

2.1.4. *Evolution et pronostic*

Pour cette maladie, il n'existe aucun traitement curatif. Selon les centres, lors de l'annonce, la prise en charge du patient peut être orientée directement vers des soins palliatifs. La médiane de survie des patients après le diagnostic est de 36 mois, mais l'espérance de vie varie fortement d'une personne à l'autre avec des extrêmes de 6 mois (causes principalement respiratoires) à 15 ans (ARSLA).

2.1.5. *Thérapeutique spécifique*

Seul le Riluzole permet de ralentir l'évolution de la maladie en prolongeant la vie des malades de 2 à 3 mois (Miller, Mitchell, Moore, 2012).

D'autres traitements sont actuellement à l'essai dans le monde. Ainsi, à ce jour au mois de mars 2017, une nouvelle molécule, le Masitinib, a fait ses preuves en phase II et III en association avec le Riluzole pour retarder l'évolution de la maladie. Il pourrait être commercialisé après confirmation des résultats en fin d'année (étude encore non publiée). Il existe aussi des recherches sur les cellules souches (Fondation Thierry Latran).

Par contre, s'il n'existe pas de traitement curatif, il est toutefois possible de traiter les nombreux symptômes que présentent les patients en lien avec les soins palliatifs. La prise en charge la plus précoce possible des différents symptômes permet d'améliorer la qualité de vie de ces patients. Ainsi, pour chaque symptôme énoncé en partie 3), un traitement et un accompagnement adapté peut améliorer le confort des patients.

Enfin, différentes techniques interventionnelles peuvent être proposées, afin d'améliorer le confort et la qualité de vie. J'insiste sur ce point car ces techniques sont l'objet de beaucoup de stress et de réflexion chez ces patients. En effet, celles-ci sont toujours à visée palliative et peuvent également avoir l'effet de prolonger leur espérance de vie, ce qui n'est pas souhaité par certains d'entre eux. Il s'agit de la ventilation non invasive, pour améliorer l'inconfort respiratoire et la dyspnée, et de la gastrostomie pour permettre l'alimentation entérale et éviter une perte de poids qui péjore également leur pronostic vital. La trachéotomie, proposée pour les mêmes raisons que la VNI, est de moins en moins pratiquée car elle n'améliore pas vraiment le confort et le pronostic vital des malades.

La réflexion sur tous ces soins proposés doit avoir lieu tout au long du suivi.

2.2. Le suivi des patients atteints de SLA

2.2.1. *La prise en charge dans les centres SLA*

Du fait des multiples atteintes engendrées par la maladie (neurologique, pulmonaire...), les patients relèvent d'une prise en charge multidisciplinaire et spécifique. Ainsi, de nombreux professionnels sont mobilisés autour d'eux à l'hôpital ou à domicile : neurologue, pneumologue, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, infirmière...

En 2002, suite à des demandes insistantes de l'ARSLA (association pour la recherche sur la SLA), 19 centres de référence ont été créés sur l'ensemble du territoire et département d'outre-mer. Leurs missions sont d'améliorer l'accès au diagnostic, de réunir et d'organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations complexes et évolutives, d'assurer le transfert de connaissance et de savoir-faire des acteurs de proximité et de participer aux programmes de recherches gérés par les centres de référence (Quesnel, 2013, p49).

Le CHU de Rouen où sont suivis plusieurs personnes interrogées n'est pas un centre de référence mais a néanmoins organisé un suivi particulier, multidisciplinaire et coordonné pour ces personnes et leur entourage. L'EMSP intervient assez précocement.

2.2.2. Les soins palliatifs

a) Définition

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, reconnue en France comme « société savante » pour les soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués » (SFAP).

b) Historique et législation

Les soins palliatifs sont un concept qui émerge dans les années 70 dans les pays Anglo-Saxons, notamment avec Cicely Saunders, infirmière, puis médecin, qui fonde à Londres le Saint Christopher Hospice. Son but est alors de soigner les patients atteints de maladies incurables, pour lesquels « il y a encore quelque chose à faire » lorsque la médecine n'a plus de traitement curatif à proposer (Formarier,

Jovic, 2009). Par la suite, à Montréal et aux États-Unis, les premiers services de soins palliatifs sont créés.

En France, en pleine épidémie du SIDA, c'est après la circulaire Laroque du 26 août 1986, que les premières unités hospitalières de soins palliatifs sont créées.

Il faut attendre 1993 et le rapport Delbecq, demandé par le ministère de la santé, pour retrouver des propositions autour du développement des soins palliatifs à domicile. Mais c'est seulement avec le plan triennal de Kouchner (1999-2001) et avec la promulgation en 1999 de la loi visant à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie, que seront mises en place les premières mesures favorisant les soins palliatifs à domicile notamment avec la création du congé d'accompagnement pour les proches des personnes mourantes.

En 2000, l'assurance maladie développe le fond d'action sanitaire et sociale pour favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie. Ce fond peut être débloqué sous conditions afin de financer des gardes malades et du matériel.

En février 2002, une circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs (LISP). Parallèlement à cela, un deuxième plan triennal de soins palliatifs est mis en place (2002-2005) qui notamment privilégie le développement des soins palliatifs à domicile. Cela précède de peu la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dans laquelle le choix du malade est mis en avant.

La loi dite « Léonetti » du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie propose de venir renforcer l'accès aux soins palliatifs mais le rapport du plan d'action 2008-2012 pointe encore de nombreux manques, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé¹.

¹ <http://www.vie-publique.fr/chronologie/chronos-thematiques/developpement-soins-palliatifs.html>

En 2012, Didier Sicard, sur commande de François Hollande, produit un rapport sur la fin de vie en France². Il pointe aussi le déficit de formation des professionnels de santé mais également les disparités d'accès aux soins palliatifs notamment à domicile selon les lieux de vie.

Enfin, la loi du 2 février 2016 vient renforcer la loi Léonetti et l'accès aux soins palliatifs aux patients dont le retour à domicile doit être privilégié lorsqu'il est possible.

c) Organisation des soins palliatifs à domicile

Nous avons vu au début de ce travail que selon les volontés politiques, les soins palliatifs se sont développés à domicile au cours des 20 dernières années. Voyons les intervenants qui gravitent autour des patients.

- Les professionnels de santé libéraux

Il s'agit des soignants habituels du patient : médecin généraliste, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, aides-soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues... De par leur mode d'exercice, ils ne sont pas soumis à une obligation de formation en soins palliatifs en dehors de leur volonté personnelle de se former en plus de leur formation initiale. Ici encore, nous retrouvons de grandes disparités dans les niveaux de connaissances pour accompagner un patient en soins palliatifs.

- Les services d'aides à la personne

Il s'agit de tous les services proposés pour permettre le maintien à domicile tels que : le portage des repas, la téléalarme, les auxiliaires de vie. Ils ne sont pas spécifiques à la personne malade et souvent peu ou pas formés aux soins palliatifs. Parfois, ces professionnels n'ont pas de formation initiale.

² <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

- Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Les SSIAD interviennent à domicile, pour des patients âgés de 60 ans ou plus, malades ou dépendants, ou aux personnes de moins de 60 ans ayant un handicap ou atteintes de maladies chroniques. Ils assurent les soins d'hygiène en fonction des besoins de la personne et de son niveau de dépendance. Contrairement à ce que leur nom indique, ils n'ont pas toujours d'infirmières, les soins sont réalisés par des aides-soignantes, pas toujours formées aux soins palliatifs alors qu'ils rencontrent régulièrement des situations de maladies évolutives et de fin de vie³.

- Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD est une alternative à l'hospitalisation classique. Elle a pour but d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation en établissement de santé. Elle permet d'assurer au domicile du patient, pour une période qui est fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par les infirmières libérales et les SSIAD par la complexité et la fréquence des actes⁴. Dans cette structure, nous retrouvons une équipe pluridisciplinaire. Les soins palliatifs étant un motif de prise en charge par les HAD, il y a souvent plus de personnels formés dans ces structures que dans les autres. Seulement, leur fonctionnement et leur niveau de formation sont assez hétérogènes en fonction des HAD.

- Les réseaux de soins palliatifs ou EMSP intervenant à domicile

Le réseau permet le lien et la cohérence dans la prise en charge des patients en soins palliatifs entre la ville et l'hôpital. Le réseau coordonne, accompagne, conseille et forme les acteurs du domicile (professionnels de premier recours). Il apporte de façon subsidiaire des compétences adaptées, qu'elles soient thématiques ou organisationnelles, sans se substituer aux effecteurs des soins. Le réseau propose

³ Circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile

⁴ Circulaire DHOS/03 n 2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile

une prise en charge globale avec l'intervention d'un médecin, d'un infirmier, d'un assistant social et d'un psychologue⁵.

Les réseaux de soins palliatifs à domicile ne couvrent pas tout le territoire français. Certaines zones sont couvertes par les équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières qui se déplacent à domicile, d'autres zones ne sont pas du tout couvertes.

- Les bénévoles d'accompagnement

Ce sont des personnes civiles, qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance, confrontés à une maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil. Ils passent par un processus de formation organisé par l'association à laquelle ils appartiennent et peuvent intervenir à domicile comme à l'hôpital pour accompagner et soutenir les patients et leur entourage.

d) Les soins palliatifs à l'hôpital

Il existe plusieurs niveaux de prise en charge palliative dans les hôpitaux. Tout d'abord, il existe des lits identifiés de soins palliatifs dans de multiples services. De manière générale, les services qui en comportent, bénéficient de plus de moyens humains et matériels et il doit y avoir des soignants formés dans l'équipe.

Ensuite, les équipes mobiles de soins palliatifs, pluridisciplinaires, se déplacent dans les services hospitaliers à la demande des soignants pour les aider, les soutenir dans l'accompagnement du patient et de son entourage.

Enfin, il existe dans certains hôpitaux des unités de soins palliatifs, accueillant généralement les situations les plus complexes.

⁵ Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

2.2.3. *Les directives anticipées*

Il s'agit d'une question importante à aborder avec les patients dans cette maladie de par ses conséquences sur l'état respiratoire et nutritionnel. En effet, en cas d'aggravation brutale de la fonction respiratoire par exemple, le patient doit pouvoir avoir réfléchi et anticipé ses souhaits par rapport à la VNI, la réanimation, la trachéotomie...

Cela reste difficile pour les patients de réfléchir à ces problématiques. Une étude réalisée au centre SLA de Lille montre que 50% des patients suivis ne parviennent pas à les anticiper.

Les informations sur les directives anticipées sont en général données assez précocement après le diagnostic (Danel-Brunaud, et al, 2009).

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie aborde cette question des directives anticipées : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Elles « indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements (...) le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

L'an dernier, la loi Clays-Léonetti du 2 février 2016 est venue modifier cette première loi. Elles restent révisables et révocables à tout moment mais n'ont plus de durée de validité (3 ans auparavant). De plus, elles s'imposent au médecin sauf s'il juge que la situation n'est pas appropriée. Enfin, il est important également de noter que dans cette nouvelle loi, le patient peut demander une sédation profonde et continue jusqu'à sa mort, dans le but de ne pas prolonger inutilement sa vie et d'éviter toute souffrance.

3.Problématique

3.1. Question de départ

Malgré toutes les structures existantes, quels facteurs rendent l'accompagnement en soins palliatifs d'un patient atteint de SLA vivant seul aussi complexe ?

3.2. Revue de littérature

La SLA est une maladie chronique telle qu'elle est décrite par Carricaburu et Ménoret (2014). Cela signifie qu'une fois déclarée, comme elle n'a aucun traitement curatif, le malade vivra avec jusqu'à sa mort. Seulement, nous l'avons vu, la SLA implique une « menace létale » dans un délai incertain mais proche (Carricaburu, Ménoret, 2014).

Ce qu'il nous faut aussi retenir ici, car cela est notre principale difficulté, c'est le caractère imprévisible de l'évolution de cette maladie. Carricaburu et Ménoret parlent de l'incertitude à laquelle est confrontée le patient, liée au déroulement de sa maladie (2014). Il lui est, en effet difficile d'anticiper les phases d'aggravation. Et cela le confronte d'une part à « l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes » et d'autre part à « l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises » (Carricaburu, Ménoret, 2014).

Hilton, professeur en psychologie sociale, définit l'incertitude comme « un état lié à la perception, qui existe sur un continuum et qui change en intensité dans le temps ». Elle varie « d'un sentiment d'insécurité profonde à une vague imprécision, accompagnée d'émotions parfois positive, parfois menaçante » (Lazure, 1998).

Claire Marin, philosophe, atteinte d'une maladie chronique invalidante, nous explique que le malade « ne parle plus comme les autres. Il ne conjugue plus qu'avec prudence ses phrases au futur » (2008).

Dans le réseau dans lequel j'exerce, nous avons une attention particulière pour les patients atteints de cette maladie. Cette incertitude que rencontre le patient nous est transmise lorsque nous le prenons en charge et génère souvent un certain stress pour les soignants.

En effet, lorsque nous suivons ces patients à domicile, nous devons faire face à de multiples contraintes. Mais l'une de celles qui nous préoccupent le plus est organisationnelle. En outre, chacune de ces prises en charge nous questionne par leur singularité et leur complexité. Cela nous conduit quasiment systématiquement à nous positionner dans un processus de démarche éthique pour pouvoir être au plus près de ce que souhaite le patient en tenant compte des bénéfices et inconvénients d'être à domicile face à l'incertitude liée à l'évolution.

La situation qui nous confronte le plus à ces difficultés est celle des patients vivants seuls chez eux. Ils ont souvent un entourage familial ou amical, mais l'organisation de leur maintien à domicile dans des conditions de sécurité optimale nous questionne toujours.

3.3. Problématisation

Au regard de ces différentes situations et de ma moins grande expérience dans les maladies neurodégénératives, je me suis toujours sentie moins à l'aise pour prendre en charge ces patients. Les soignants que je côtoie autour de moi, même avec plus d'expérience, rencontrent les mêmes difficultés. Ainsi, les professionnels de santé des soins palliatifs à qui j'ai parlé de mon mémoire ont eu des réactions assez similaires lorsque je parlais de la SLA : « Bon courage », « c'est la pire des maladies », « moi je ne suis pas à l'aise par rapport à cette maladie » ...

De plus, il m'a été rapporté par plusieurs professionnels que les neurologues du service hospitalier préfèrent ne pas être réellement référents dans cette maladie et ils tournent pour les consultations, pour ne pas s'épuiser dans ces prises en charge difficiles. Le Forestier, neurologue spécialisée dans la SLA, nous explique que cette maladie « inexorable et paralysante, évolutive et incurable, étouffante et mortelle » est « la terreur de la majorité des neurologues » (2017). Enfin, j'ai aussi pu entendre que les soignants d'une USP étaient en difficulté sur le plan moral et organisationnel pour accueillir plus de 2 patients ayant une SLA dans le service.

Nous, professionnels, avons donc tendance à souvent caractériser ces patients comme « plus complexes » à prendre en charge, du fait des difficultés de l'organisation du maintien à domicile, des soins et des problèmes éthiques que nous rencontrons souvent pour ces patients.

J'ai souhaité approfondir ce qui me posait problème, ce que je considère comme « complexe », pour pouvoir le mettre en lien avec l'expérience des personnes malades, et mieux comprendre les spécificités de cette maladie.

Il s'agissait au départ de la nouveauté, vu que je connaissais très mal cette pathologie qui reste tout de même assez rare. Au cours de mes formations, des différentes prises en charge à domicile que j'ai pu faire, et des échanges avec des professionnels ayant plus d'expérience, cette difficulté liée à la méconnaissance s'est dissipée.

Ensuite, il s'agit de l'incertitude qui plane autour de la SLA. Celle-ci transparait sur différents plans. D'abord, son étiologie inconnue, pour les formes non héréditaires, et le fait qu'elle puisse toucher n'importe qui, des jeunes adultes aux personnes âgées.

Puis, il s'agit de l'incertitude liée à son évolution. Selon l'une ou l'autre des formes de SLA, le handicap et les symptômes peuvent apparaître à tout moment, dans n'importe quel ordre.

En outre, la certitude, cette fois liée à leur destin, d'une incurabilité et cela dès l'annonce du diagnostic. Ces patients n'ont aucun espoir de guérison, même si beaucoup se renseignent sur l'avancée des recherches, celle-ci ne donne que peu de résultats. Je peux en effet voir chez mes patients, et dans le groupe Facebook SLA, qu'ils sont à l'affût de la moindre étude concernant les éventuels traitements. Ces personnes malades se retrouvent donc confrontées à une maladie incurable qui va évoluer relativement rapidement (médiane de survie de 36 mois), en sachant qu'ils ne pourront pas lutter contre.

Nous pouvons retrouver toutes ces formes d'incertitudes décrites par Carricaburu et Ménoret (2014).

Ces malades doivent donc coexister avec l'incertitude et une menace vitale à court ou moyen terme.

Puis, le sentiment de solitude, décrit dans les situations exposées par certains patients. D'autant plus pour ceux qui vivent seuls et ne peuvent plus sortir de chez eux. Puis, ceux qui n'ont plus la parole, le son, qui ne peuvent plus bouger leurs membres pour interpeler leur entourage ou solliciter de l'aide. Des moyens pour pallier à cela existent, mais avec la fatigue des patients, les échanges et la communication s'appauvrissent de toute manière. Et ils finissent par rester

conscients de tout ce qu'il se passe autour d'eux sans pouvoir interagir avec les autres comme ils le souhaitent.

Enfin, justement, le fait pour les personnes atteintes de savoir, d'être en pleine conscience de ses pertes, de sa dégradation physique, de sa dépendance grandissante est une autre difficulté que je rencontre. Ils ont en effet bien conscience que chaque évolution de la maladie les rapproche chaque fois un peu plus de la mort. Mais il s'agit également de notre savoir soignant, un savoir encombrant, ce que nous savons et que le patient ne sait pas encore. Il m'est parfois difficile, de le gérer. Le fait de vouloir anticiper ce qui peut arriver au patient, mais que lui ignore, sans le confronter encore une fois à la réalité de sa maladie. Notamment lorsque l'on voit leur résistance bien normale à accepter la mise en place de plus d'aides et plus de matériel.

Tout cela fait partie de mon expérience de soignante, et de celles des professionnels avec qui j'ai pu en discuter. Il serait intéressant de le comparer à ce que nous pouvons trouver dans la littérature pour comprendre, ce qui rend l'accompagnement des patients atteints de SLA si complexe.

Mais ce que je souhaite explorer particulièrement dans cette recherche, c'est la vision des personnes atteintes par cette maladie.

Claire Marin, nous décrit la maladie comme étant un « déplacement d'un équilibre fondamental, d'un élément essentiel de l'identité du sujet ». Et elle nous dit également qu'avec la maladie « la blessure n'est jamais seulement organique, elle atteint souvent le sujet tout entier » (2014).

Ainsi, pour en revenir à ma question de départ, je pense essentiel, avant tout questionnement sur leur accompagnement, de comprendre ce que vivent ces personnes atteintes de la SLA et comment influe cette maladie sur toutes les sphères de leur vie :

Quelle est leur expérience autour de cette maladie ? Quel rapport ont-ils avec elle et comment cette expérience influe-t-elle sur leur vie quotidienne et ordinaire, leur façon d'envisager l'avenir ? Comment ces personnes parviennent-elles à vivre avec les pertes progressives et inéluctables, l'incertitude liée à la maladie, la certitude de mourir, et parfois la solitude ? Et enfin cela diffère-t'il en fonction de leur mode de vie, de leur identité ?

4. Méthodologie

4.1. Objectifs

4.1.1. *Objectif principal*

Nous avons vu précédemment les difficultés que nous rencontrons en tant que professionnels de santé pour prendre en charge ces malades. Parallèlement à cela, il existe très peu d'études centrées sur le vécu des personnes souffrant de SLA.

L'objectif principal de cette enquête est de se saisir de l'expérience des personnes souffrant de SLA pour mieux comprendre l'influence de la maladie sur tous les aspects de leur vie

4.1.2. *Objectifs secondaires*

Comprendre leur expérience nous permet de rechercher des liens entre leur mode de vie et le vécu qu'ils ont de la maladie et de dégager des axes d'amélioration de la qualité et de l'offre de soins qui leur sont proposés.

4.2. Etude qualitative

Ma recherche se situe au carrefour des sciences infirmières et des sciences humaines et sociale. Elle est une étude qualitative, de type phénoménologique inspirée du courant sociologique interactionniste qui a pour but d'étudier la trajectoire biographique des personnes atteintes de SLA.

En effet, les méthodes de recherches qualitatives de type phénoménologique « s'intéressent à l'expérience des personnes, à leurs représentations, aux sens qu'elles donnent à leurs actions, à leur histoire, aux relations qu'elles entretiennent... » (Kivits et al, 2016). Cela est bien l'objectif de cette recherche. Le courant interactionniste est celui enseigné par l'école de Chicago et notamment par Bloomer et Hughes autour des années 1940, pour lesquels les recherches émanent avant tout d'un travail sur le terrain (Kivits et al, 2016). De plus, selon eux : « Les phénomènes sociaux ne s'expliquent pas par des caractéristiques propres aux individus (noirs/ blancs, normaux/ anormaux...), ni par des structures sociales déterminantes qui s'imposeraient de l'extérieur aux individus et mouleraient leurs

comportements dans des schèmes préétablis. Ce sont des constructions sociales qui prennent forme dans les échanges interindividuels, en fonction du sens que les individus donnent aux situations telles qu'ils les vivent. La recherche a donc pour objectif d'étudier les interactions et les processus de coordinations des activités, resitués dans le contexte précis de leur déroulement » (Kivits et al, 2016). Cela est précisément ce que je souhaite étudier : Partir de ce qu'est la personne et faire le lien avec tout l'environnement en interaction avec elle.

Toutefois, peu sensibilisée aux concepts de sociologie de la maladie, j'ai débuté ce travail en approfondissant le concept d'expérience de la maladie pour construire mon enquête. L'approche sociologique interactionniste a donc une grande place dans ce travail. Néanmoins, j'ai trouvé intéressant de l'enrichir avec les apports que nous avons dans le champ de la psychologie de la santé, de la philosophie et des sciences infirmières. En effet, je trouve que cela vient compléter et illustrer ce que vivent les malades...

4.3. Littérature

Pour construire mon cadre conceptuel, je me suis alors appuyée sur des ouvrages sociologiques conseillés par Lynda Sifer, sociologue, qui m'a bien aiguillée pour ce travail. Elle m'a également proposé plusieurs articles pour compléter l'aspect sociologique. J'ai ensuite mobilisé les cours que nous avons eu, ainsi que les bases documentaires de Cairn et Cochrane. Enfin, j'ai beaucoup consulté les sites spécialisés dans la SLA.

4.4. L'enquête

4.4.1. Déroulement de l'enquête

Pour cela, j'ai procédé à des entretiens semi-directifs en construisant un guide d'entretien autour de différents thèmes : leur expérience, leur rapport à la maladie, les liens qu'ils font avec les conséquences et leur adaptation, les aides et ressources dont ils disposent, et la manière dont ils se projettent vers l'avenir.

Les entretiens ont été réalisés de mi-février 2017 à mi-avril 2017, en 2 parties : 4 entretiens fin février-début mars, et 2 entretiens début avril après une pré-analyse

des 4 premiers entretiens, me permettant de dégager quelques axes pour réajuster mon guide d'entretien.

En parallèle à cela, j'ai trouvé intéressant de lire les partages d'expériences sur le réseau social Facebook où les personnes atteintes, les familles et les proches, s'échangent des informations pratiques et des astuces pour faciliter la vie quotidienne, se soutiennent lors des moments difficiles, discutent autour des avancées de la recherche... Par ce biais, j'ai rencontré sur la toile une bloggeuse malade de la SLA depuis 6 ans, qui écrit depuis 5 ans sur sa vie quotidienne avec la maladie. Avec son accord, j'ai également pu me servir de son histoire pour croiser son expérience avec celle des personnes interviewées.

4.4.2. Lieux de l'étude

Les entretiens se sont déroulés entre Paris et la Haute-Normandie. Il y a eu également un entretien par Skype d'une personne vivant à Bordeaux. L'un des entretiens a eu lieu à Paris, dans l'appartement que je loue lors des semaines de master car il m'était compliqué de me déplacer jusqu'à leur domicile en région parisienne et il était important pour eux de participer. Les autres entretiens ont eu lieu au domicile des patients dans l'Eure et en Seine-Maritime.

4.4.3. Critères d'inclusion

Il s'agit de personnes souffrant de la SLA, ayant déjà subi des pertes motrices nécessitant la mise en place d'une adaptation dans leur vie quotidienne. Ces personnes m'ont donnée leur accord préalablement à l'entretien.

Ils sont atteints de l'une ou l'autre des formes de la maladie. Celle-ci reste rare et évolue différemment chez chaque personne, il serait difficile de cibler un profil type de malade.

J'avais également un questionnaire par rapport aux personnes ayant des troubles de la phonation sur le fait d'interviewer tout de même les personnes ne pouvant plus s'exprimer par la voix. J'ai pensé qu'il serait intéressant d'avoir leur point de vue pour ma problématique puisque le fait de ne plus pouvoir parler à des conséquences sur les relations sociales de la personne. L'entretien aurait été

possible avec des personnes munies de logiciels de traduction vocale mais je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer de personne dans cette situation.

4.4.4. Critères d'exclusion

Dans un souci éthique de respect de ces personnes, je n'interrogerai pas celles dont l'état général et la fonction respiratoire est trop altérée pour ne pas les fatiguer plus. Je respecterai aussi le refus des personnes pour participer à l'enquête.

4.4.5. Echantillonnage

Dans un premier temps, sur les conseils de la sociologue Lynda Sifer qui dirigeait ma recherche initialement, j'ai d'abord publié un message sur le groupe Facebook des personnes atteintes de SLA et de leur entourage, afin d'expliquer le but de ma recherche et que des personnes intéressées pour participer puissent me contacter. Cela a été assez productif, plusieurs malades et quelques aidants naturels m'ont contacté. Seulement, du fait de contraintes géographiques, organisationnelles et pour raison d'aggravation de leur état général, j'ai finalement réalisé un entretien avec un couple dont la femme était malade, et un 2^{ème} entretien avec un homme par Skype.

Par la suite, au sein de mon travail au réseau de soins palliatifs, j'avais parlé de ma recherche à une patiente que je connais depuis plusieurs années. Elle était réellement motivée pour participer. Après multiples questionnements de ma part sur la pertinence de cet entretien, j'ai finalement décidé de réaliser également un entretien avec elle. L'une de mes collègues, infirmière, suivait également un patient et une patiente atteints de cette maladie. Elle leur a donc proposé de participer à l'étude mais cela n'a pas pu être réalisable. Je détaillerai les raisons dans les résultats. Ensuite, il existe en Haute-Normandie d'autres réseaux de soins palliatifs. Après leur avoir présenté ma recherche, l'un d'eux m'a adressé plusieurs patients qui étaient d'accord pour participer à l'enquête. J'ai rencontré 3 d'entre eux après avoir repris contact avec eux téléphoniquement pour fixer un RDV.

Enfin, je me suis également rendue une matinée à la consultation multidisciplinaire du CHU avec l'équipe mobile de soins palliatifs pour observer comment se déroulait le suivi des patients.

J'ai trouvé intéressant d'avoir un ratio à peu près équilibré d'hommes et de femmes, d'âge différents, habitant dans des secteurs différents. Finalement une personne vivait en milieu rural et les autres en milieu urbain. Enfin, je n'ai pas sélectionné les personnes en fonction de l'avancée de la maladie et du handicap causée par elle, mais chacune avait toutefois un handicap nécessitant des aménagements de la vie quotidienne plus ou moins importants.

4.4.6. Méthodes de recueil et d'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone, après avoir eu le consentement par oral des personnes interrogées. Puis, ils ont été retranscrits par écrit intégralement sur des fichiers Word. Les retranscriptions ont été anonymisées. Après chaque entretien, je notais également dans mon carnet, ce qui s'est dit en dehors de l'enregistrement, ainsi que mon ressenti de l'entretien et mes impressions. Lors de la retranscription, j'ai respecté tous les termes utilisés par les personnes, les temps de pause, les émotions (rires, pleurs, agacements, signe d'angoisse...). La retranscription a été possible juste après les entretiens. Cela m'a permis de faire assez rapidement une pré-analyse en m'appuyant sur mon guide d'entretien et les premiers éléments récurrents dans les discours des personnes interrogées. J'ai pu utiliser les verbatims en les regroupant par idées. Ils ont donc pu être codés en thèmes et sous-thèmes et organisés dans un tableau Excel à colonne qui permettra d'analyser l'expérience de la maladie des personnes interrogées. J'ai construit mon guide d'entretien en lien avec les concepts d'expérience de la maladie et d'accompagnement. Cela m'a permis de dégager 6 thèmes principaux qui ont été validés par ma première directrice de mémoire, ainsi que par mon nouveau directeur de mémoire. Le discours, lors des entretiens, étant assez libre, plusieurs personnes ont abordé d'autres thèmes ce qui m'a permis de réajuster mon guide au cours de l'étude.

Je n'ai pas rencontré toutes les personnes intéressées pour participer puisque l'analyse au fur et à mesure des entretiens, m'a permis de constater une certaine redondance dans les propos recueillis. Je n'obtenais pas de nouvelles données significatives pour mon étude et j'étais donc à saturation des données.

5. Cadre Conceptuel

Pour débiter cette partie, je trouve important d'expliquer le concept d'expérience de la maladie qui est central dans ce travail de recherche.

5.1. Expérience de la maladie, approche sociologique

5.1.1. Définition

Pour François Dubet, sociologue, l'expérience est une « notion » assez large et « ambiguë » puisqu'elle relie « deux phénomènes contradictoires » (2016).

D'abord, elle « est une manière d'éprouver, d'être envahi par un état émotionnel suffisamment fort pour que l'acteur ne s'appartienne pas vraiment tout en découvrant une subjectivité personnelle ». Cela s'apparente donc au vécu émotionnel de l'acteur.

Puis, elle est aussi « une activité cognitive » de l'acteur. Elle est « une manière de construire le réel et surtout de le vérifier, de l'expérimenter » (Dubet, 2016).

Toujours selon François Dubet, si l'acteur n'est jamais complètement socialisé et a une expérience propre à lui, nous devons tout de même considérer l'ensemble de sa vie sociale pour la comprendre (2016).

Le thème d'étude d'expérience de la maladie est apparu dans les années 1970 et avait pour objectif « d'analyser la vie quotidienne des gens qui vivent avec et en dépit de la maladie » (Adam, Herzlich, 2014). Celle-ci déborde sur toutes les sphères de la vie du patient et constitue un médiateur des rapports sociaux. Cela est dû au fait que les maladies chroniques, durent dans le temps, sont incurables, et elles ont des conséquences sur le déroulement de la vie de la personne et les rapports avec les autres socialisés (Adam, Herzlich, 2014). Ainsi, le malade est confronté à un double décalage : un décalage personnel (la personne ne se retrouve plus dans l'image qu'elle a d'elle-même), et un décalage au niveau social (les autres ne reconnaissent plus l'image qu'ils avaient de la personne) (Sicot, Mercadier, Drulhe, 2014).

Nous allons donc étudier cette expérience des malades de la SLA dans la littérature.

Nous l'avons vu, la SLA s'apparente plutôt à une maladie chronique, mais celle-ci a aussi la particularité d'être évolutive, invalidante et confronte les malades à l'incertitude.

5.1.2. La maladie mortelle et l'incertitude

Selon Adam et Herzlich, « L'incertitude est au cœur de l'expérience de bon nombre de maladies chroniques ». Celle-ci ne concerne pas seulement le « travail médical » mais interfère sur toute la vie du malade (Adam, Herzlich, 2014). Cela est d'autant plus présent pour les maladies évolutives et incurables, puisqu'elle contraint la personne à ne plus faire de grand projet et à vivre l'instant présent (Adam, Herzlich, 201). Il doit donc intégrer un changement de temporalité complexe (Ménoret, 1999). Alric, psychologue, nous explique que le malade en soins palliatifs est « suspendu à l'éternel présent » (2015).

Strauss et Corbin ont modélisé les différentes trajectoires du cancer (Ménoret, 1999). Celle à laquelle correspond la SLA est la trajectoire descendante ou décroissante. De ce type de trajectoire résulte plusieurs conséquences (Ménoret, 1999). :

- Pas de pronostic fiable donc la temporalité est incertaine,
- Pas de statistique fiable donc chaque personne a un destin individuel.

Cela engendre « une réduction des aspirations » du malade, des projets au simple « bien-être ». En effet, « la projection d'un long terme est un luxe que s'offrent de moins en moins les personnes malades qui ont fini par apprendre très empiriquement, qu'aller bien un jour donné ne présage pas le lendemain » (Ménoret, 1999).

Nous avons pu voir dans la problématique toutes ces questions liées à l'incertitude que rencontrent les malades dès l'annonce de diagnostic.

Selon Derbez et Rollin, sociologues (2016), en plus de bousculer leur temporalité, l'irruption de ce type de maladie grave, entraîne chez les personnes atteintes des « remaniements identitaires profonds ».

5.1.3. *La rupture biographique*

Selon Bury, sociologue (Adam, Herzlich, 2014), l'annonce de la maladie impose « des modifications dans l'organisation concrète de la vie » et elle « met également en cause le sens de l'existence des individus, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et les explications qu'ils en donnent ». Charmaz, sociologue, décrit que la personne perd son identité (« perte de soi ») et que cela lui provoque « une forme de souffrance particulière » (Adam, Herzlich, 2014). Cela est d'autant plus difficile pour les malades, car comme l'explique Ménoret pour le cancer (1999) il s'agit plus d'un « processus diagnostique » car le temps de recherche de la maladie s'étale sur plusieurs mois avant d'avoir un diagnostic fiable.

Claire Marin, philosophe, (2014), décrit cette rupture biographique comme une « catastrophe intime : le monde intérieur est bouleversé, le sujet ne sait plus vraiment qui il est, ne se reconnaît plus, il est comme égaré dans sa propre vie ».

Afin de mieux comprendre l'enjeu de ces « remaniements identitaires profonds », je vais définir ce concept d'identité selon 2 approches :

a) Approche sociologique

Selon Dubet, l'identité est « la manière dont l'acteur a intériorisé les valeurs institutionnalisées à travers des rôles ». Il est un « personnage social » qui a intégré des « codes sociaux élémentaires » liés à sa position sociale depuis sa naissance. Il a donc une « personnalité de base qui correspond au « noyau stable de son être » ». Cette identité intégrée subit une destruction ou une remise en cause lorsque l'acteur est soumis à un événement telle qu'une maladie grave (Dubet, 2016).

Charmaz nous évoque « l'émergence de nouvelles facettes de l'identité » construite en fonction des expériences sociales passées, de la culture et du savoir du malade (Carricaburu, Ménoret, 2014).

b) Approche philosophique

Selon John Lock, « ce qui fait l'identité d'une personne c'est sa conscience, plus exactement la conscience que cette personne a d'elle-même ». Dans cette hypothèse, « c'est la mémoire personnelle qui fera l'unité du moi » (Svandra, 2016). Claire Marin nous explique, que dans ce cas, le patient se sentant

« amoindri », il y a une disparition de son moi antérieur, lorsqu'il était bien portant, au profit d'un nouveau moi : « le malade » (2014).

Contre l'idée d'une disparition de l'ancienne identité figée dans la conscience du sujet, Paul Ricoeur pense qu'elle serait plutôt en mouvement. « Notre identité se conçoit à la fois comme idem ou mêmeté, c'est le « noyau inaltérable que le temps ne peut pas corroder » et ipséité, « c'est l'histoire d'un soi qui s'articule avec le temps ». Pour lui, ce qui peut donner du sens à l'identité malmenée d'un sujet, c'est sa capacité de narration de son expérience (Svandra, 2016).

Ainsi, il s'agirait plus d'une modification de l'identité (ipseité) par l'expérience de la maladie.

S'il y a plusieurs conceptions sur le lien entre identité et maladie, il n'y a qu'un constat explique Claire Marin : Soit le sujet apprenant sa maladie maintient son identité principale antérieure (discréditation de soi), soit il parvient à construire une autre identité (normalisation) (2008).

Nous allons maintenant aborder plus spécifiquement ces modes d'adaptation.

5.2. L'adaptation

5.2.1. Approche sociologique

a) La discréditation de soi

Goffman, sociologue, a beaucoup travaillé sur la gestion des stigmates induits par les maladies chroniques et le handicap. Il distingue dans ces stigmates des traits qui sont perçus comme discréditables par le malade mais pas immédiatement visibles, de ceux qui sont en effet discrédités qui produisent une réaction négative chez les personnes rencontrées. Le malade vivant dans une société où certaines valeurs sont dominantes va ressentir de la honte par rapport à ce stigmate. Il peut gérer cela selon 3 stratégies : 1) L'individu dissimule le stigmate pour être accepté, 2) il essaie de diminuer sa signification, 3) il s'isole de la société et se replie sur soi (Adam, Herzlich, 2014).

Toutefois, cela n'est pas toujours généralisable car il a été prouvé par la suite que « les handicapés physiques sont souvent plus préoccupés par

l'accomplissement de leur tâches quotidiennes que par la gestion d'une identité blessée » (Adam, Herzlich, 2014).

Herzlich et Pierret nous expliquent que « l'atteinte du corps moteur et fonctionnel, n'est pas un symptôme comme les autres ». En effet, dans notre société, la production est toujours valorisée, si bien que l'incapacité de faire constitue pour les malades « le vrai signal de la maladie » (Herzlich, Pierret, 1984).

Il est intéressant de regarder comment les malades SLA, gèrent le stigmatisme induit par leur handicap.

Dans un article sur la honte chez les patients SLA, les auteurs soignants, qui avaient remarqué que ce sentiment était souvent présent, ont cherché à en comprendre l'origine. Avant la maladie ou le handicap, « leur corps est très souvent idéalisé et les performances sportives et l'activité (voire l'hyperactivité) représentent, à l'évidence pour eux, le point d'ancrage principal de leur structuration identitaire ». Pour eux, l'image du corps est donc très fortement investie et leur permet de « maintenir une forme d'autonomie qui s'avère consubstantielle du fonctionnement psychique des personnalités « narcissiques » ». L'image d'un corps dégradé perturbe donc profondément leur estime de soi et génère ce sentiment de honte. De plus, une fois le handicap installé, d'un sentiment de toute-puissance, ils deviennent impuissants, dépendant, objet de soins ce qui altère encore la structure narcissique constitutive de leur identité. Ils se sentent dépossédés, un patient dit se vivre comme « un déchet encombrant et inutile » (Brocq, Scotto di Vettimo, Desnuelle, 2008). Cela alimente donc leur sentiment de honte. Enfin, nous pouvons comprendre que si ces malades ne parviennent pas à trouver quelque chose qui les revalorise, il leur est impossible de supporter le regard des autres sans se sentir inférieur ou de se reconstruire une identité nouvelle.

b) La reconstruction identitaire ou normalisation

Dubet appelle ce processus l'intégration dans le sens où l'adaptation est avant tout sociale. Dans cette logique, quand les valeurs de l'individu, communes à celles de la société, sont menacées, son identité est directement blessée. Il doit donc intégrer une nouvelle identité (Dubet, 2016).

En sociologie de la santé, la normalisation est « un ensemble d'actions et d'interprétations devant mener à la construction d'une « nouvelle attitude naturelle » ». Cela signifie que la personne continue de vivre en intégrant la maladie et son handicap à son nouveau mode de vie (Adam, Herzlich, 2014). Toutefois, ce dernier doit correspondre en partie avec les valeurs du malade pour être accepté (Adam, Herzlich, 2014). En effet, il s'agit d'un réaménagement concernant toutes les sphères de la vie de la personne (sociale, familiale, professionnelle, environnementale...). Cela doit donc être compatible avec ce que peut accepter le malade, mais également tout son entourage et son lieu de vie.

Par exemple, une personne rapportant le salaire principal au foyer, ne pourra pas percevoir son salaire à taux plein tout le long de la maladie, il faudra trouver des ajustements financiers. De plus, le ou la conjoint(e), sera fortement sollicité(e) pour l'aider dans la vie quotidienne, devenant souvent l'aidant(e) naturel(le). Si ce dernier travaille, il faudra envisager des aides extérieures pour venir à la maison, notamment pour les soins quotidiens comme les soins corporels. Il faudra donc au malade et à son entourage accepter tout cela, mais également pouvoir anticiper sur les difficultés liées à l'aménagement du logement.

En conclusion, cette normalisation demande une adaptation importante de la personne malade mais également de tout ce qui l'entoure et cela en mobilisant des stratégies.

c) Les stratégies

Il existe différents points de vue sociologiques concernant les stratégies.

Pour Strauss, la normalisation est la stratégie de base qui consiste à « vivre normalement, en dépit des symptômes de la maladie » (Carricaburu, Ménoret, 2014).

Selon Dubet, « la stratégie implique une rationalité instrumentale, un utilitarisme de l'action elle-même visant à accorder les moyens aux finalités poursuivies dans les opportunités ouvertes par la situation ». Cela signifie que l'acteur se met dans la position d'évaluer les « coûts et les bénéfices » qui découleront de son action. Cette « action stratégique » n'est pas possible sans « un socle d'intégration minimal » donc l'acteur doit avoir débuté sa reconstruction identitaire. (Dubet, 2016).

Certaines des stratégies citées par Dubet sont :

- L'identité ressource : Pour Bourdieu, l'identité intégratrice, ou « habitus » n'est pas seulement un « être », c'est aussi une ressource stratégique : « un capital ».
- La concurrence : Pour les sociologues il s'agit d'un « jeu » où l'autre est considéré par l'acteur soit comme un allié avec qui collaborer soit comme un rival contre qui lutter.
- Le « pouvoir » : lié à la concurrence, il s'agit de la capacité « à utiliser les liens communautaires, les idéologies, parfois les adversaires eux-mêmes, comme des ressources ». (Dubet, 2016).

d) Le soutien social

Adam et Herzlich nous explique que les malades peuvent décider ou être contraints de gérer seuls leur maladie. Dans ces situations, nombreux sont ceux qui choisissent l'écriture pour « retrouver une cohérence dans sa biographie et donner un sens à l'expérience de la maladie ». Nous retrouvons ces écrits dans les livres publiés, mais aussi dans les témoignages apportés sur les blogs, les réseaux sociaux, les émissions de radio ou télévisées...

Toutefois, la majorité des personnes malades s'appuie sur leur entourage. Ce soutien social est, d'une part déterminant sur l'état de santé des individus : des études ont prouvé que les personnes seules avaient davantage de problème de santé que les personnes en couple car elles bénéficieraient de moins de soutien émotionnel. Ce soutien social serait comme un « tampon » lors des événements stressants (Adam Herzlich, 2014). Il permet d'autre part, « de mieux gérer leur situation une fois la maladie installée ».

Ce soutien se manifeste de différentes façons. Si le malade est plus dépendant, les proches peuvent être amenés à assurer les soins, la gestion administrative, l'entretien de la maison. Il contribue aussi au « bien-être psychologique » de la personne malade. Ce sont souvent la famille ou les amis très proches qui jouent ce rôle de soutien et sont ainsi qualifiés « d'aidants naturels ». Nous pouvons aussi retrouver dans ce rôle de soutien social, les associations de malades qui leur viennent en aide sur le plan matériel (aide à l'achat de matériel), social, psychologique, spirituel (bénévole d'accompagnement).

5.2.2. *En psychologie de la santé*

a) *Le coping*

Traduit de l'anglais « to cope », faire face, le coping a été défini par Lazarus et Folkman comme « un modérateur de la relation entre l'évènement stressant et la détresse émotionnelle » (Formarier, Jovic, 2009). En voici le mécanisme :

Lors d'un évènement stressant, l'individu réagit en 2 phases :

D'abord, une phase d'évaluation primaire où la personne identifie la nature et la gravité de la situation et l'évalue en termes de perte, de menace (éventualité de la perte) ou de défi (opportunité anticipée de bénéfice). Cela peut correspondre à l'annonce de la maladie grave. Ainsi selon la théorie de Mishel, l'incertitude générée par la maladie (évènement stressant) peut être apprécié en terme de menace comme un danger, ou comme une opportunité (Lazure, 1998).

Puis, une phase d'évaluation secondaire où la personne évalue ses ressources personnelles et sociales pour faire face à la situation. L'évaluation des ressources personnelles est la croyance de la personne qu'elle dispose des ressources lui permettant d'affronter les évènements. L'évaluation des ressources sociales se compose de deux dimensions distinctes :

- Réseau social : nombre d'interactions ou de liens sociaux observés chez un individu (Caplan cité par Quintard, 2015).

- Soutien social perçu : « ressource psychologique qui regroupe l'ensemble des perceptions d'un sujet en égard à la qualité de ses relations sociales » (Gentry et Kobasa, cité par Quintard, 2015).

Ainsi, la personne apprenant qu'elle est atteinte d'une maladie grave évalue les ressources sur lesquelles elle peut s'appuyer pour faire face à la situation.

b) *L'évaluation des ressources personnelles*

Je souhaite définir plus particulièrement cette notion qui a une incidence sur la réaction de la personne face à l'évènement stressant. Lorsqu'on lui annonce sa maladie, la personne en recherche les causes. Rotter parle de Locus of Control (LOC) qui est la « croyance généralisée dans le fait que le cours des évènements et leur issue dépendent ou non de son propre comportement » (Quintard, 2015).

Dans le cas de la SLA, nous avons vu que ces causes étaient encore méconnues et qu'il ne s'agit que de suppositions. Il est donc intéressant d'observer les réactions des malades dans ce cadre.

Nous pouvons distinguer 2 dimensions opposées :

- Le locus interne qui est lié aux capacités de la personne et aux efforts personnels
- Le locus externe qui est lié au destin, à la chance, au hasard (Quintard, 2015).

Il est intéressant de voir comment le malade perçoit sa maladie, mais aussi quelle stratégie il va mettre en place après l'annonce pour continuer à vivre.

c) Les stratégies d'adaptation

En psychologie de la santé, Lazarus et Folkman ont décrit 2 types de stratégies (Quintard, 2015) : Celles où la personne va se centrer sur le problème, et celles où il va se focaliser sur l'émotion.

- Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème visent à « contrôler directement la situation ce qui réduit indirectement la tension émotionnelle » : Ce sont les stratégies de l'ordre de la combativité, de la mise en œuvre de plan d'action

- Les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion visent à « réduire la tension émotionnelle induite par la situation ». Il s'agit de comportement comme la fuite, l'expression (ou non) des émotions, la distraction, l'humour.

Généralement, les stratégies centrées sur l'émotion sont efficaces dans un premier temps pour réduire directement la tension liée à l'évènement stressant, puis elles doivent être relayées par des stratégies centrées sur le problème. Si la personne reste bloquée sur les premières stratégies, elles seront inefficaces pour l'adaptation et cela peut devenir néfaste pour elle.

Enfin, ils catégorisent une autre stratégie, qui peut être classée dans les 2 suivants la situation : celle de la recherche de soutien social. (Formarier, Jovic, 2009)

d) Le soutien social

En psychologie de la santé, il comprend 3 dimensions :

Le réseau social, ou intégration sociale, qui correspond aux nombres de relations sociales qu'une personne a établi avec autrui, à la fréquence et à l'intensité de ces liens. Lorsqu'il est important il protège la personne. C'est par la façon dont l'individu perçoit et évalue l'aide reçue que le réseau social s'avère pertinent (Bruchon-Schweitzer, 2014).

Le soutien social perçu est l'impact subjectif pour l'individu de l'aide apportée par l'entourage et la mesure subjective par celui-ci de la satisfaction de ses besoins et de ses attentes (évaluation de la qualité de ces relations).

Le soutien social reçu est l'aide effective apportée par l'entourage qui est constitué de 6 dimensions (Bruchon-Schweitzer, 2014) :

- Le soutien émotionnel (attachement) où une proximité relationnelle à un tiers, est à l'origine d'un sentiment de sécurité
- Le soutien d'estime (l'assurance de sa valeur) tributaire de la reconnaissance par un tiers de sa compétence de sa valeur et de ses habiletés
- Le soutien matériel
- Le soutien informatif (conseils et informations)
- Le besoin de se sentir utile et nécessaire
- L'intégration sociale qui décrit un sentiment d'appartenance à un groupe

M. Bruchon-Schweitzer (2014) explique que dans le domaine du soutien social, le soutien familial pour les personnes malades, semble essentiel à prendre en compte. Le soutien familial viendrait améliorer la qualité de vie, améliorer l'observance thérapeutique, et améliorer la survie (Untas cité par Bruchon-Schweitzer, 2014). Les premières sources de soutien sont le conjoint, les enfants, les parents. Il apparaît alors nécessaire de s'intéresser à ces « autrui significatifs » que la maladie affecte indirectement.

La famille est alors considérée comme un système (Bateson cité par Bruchon-Schweitzer, 2014) c'est-à-dire d'éléments en interactions qui s'influencent les uns les autres).

5.2.3. *Vers une approche systémique en soins infirmiers*

L'irruption de la maladie chronique chez un des éléments du système est un évènement stressant pour l'ensemble de la famille. En effet, chacun doit apprendre à composer avec l'incertitude, l'instabilité de l'état de santé, l'annonce de la mort, la redistribution des rôles (si le père est malade, la mère devra sans doute être plus aidante et les enfants peuvent-être mis à contribution pour l'organisation de la vie quotidienne), une réorganisation du quotidien (Duhamel, 2015).

Ce stress induit par la maladie diffère selon « la perception et des croyances de la famille à l'égard de cet évènement, mais aussi de sa perception de l'efficacité des ressources qu'elle possède ou qui lui sont accessibles ».

Dans cette approche il est considéré que les ressources psychologiques, sociales et financières sont des stratégies d'adaptation.

Elles peuvent être internes à la famille ou à l'un de ses membres : croyance religieuse, confiance dans l'habileté à résoudre les problèmes, situation financière... Il s'agit de la « force » de la famille qui se définit comme étant « les qualités et ressources personnelles uniques qui définissent l'intégralité de l'individu et qui contribuent à la santé et à la guérison (Gottlieb, 2014). Cela leur permet de faire face à la situation et de mobiliser ses ressources pour s'y adapter (Duhamel, 2015).

La famille peut également disposer de ressources externes : la famille plus élargie, les amis, les relations professionnelles, les professionnels de santé, les aides à domicile...

5.2.4. *Clinique infirmière et adaptation*

Pour faire le lien avec la clinique infirmière, il est important de souligner que notre rôle face aux patients est également d'évaluer sa capacité de « faire face aux évènements de la vie » (AFEDI, 2016).

Nous pouvons retrouver ainsi différents diagnostics qui peuvent nous aider dans notre évaluation telles que :

- Stratégies d'adaptation inefficaces
- Stratégies d'adaptation familiales compromises
- Angoisse face à la mort

- Anxiété
- Peur
- Sentiment d'impuissance
- ...

Pour faire le lien avec la partie suivante, il est intéressant de lire Duhamel qui nous explique que l'espoir est souvent le seul recours qui aide une famille à faire face à l'inévitable (2015)

5.3. L'espoir

5.3.1. Définition

Selon la définition du Petit Robert, l'espoir est « le fait d'espérer, d'attendre (qqch.) avec confiance (2002). Pour O'Malley et Menke, « l'espoir est une ressource pour l'être humain qui lui permet de s'orienter vers un futur et d'être capable de surpasser ses limites pour atteindre les buts qu'il s'était lui-même fixé » (Formarier, Jovic, 2009).

Sarasy, infirmière, nous explique que l'espoir permet à l'homme de donner un sens à sa vie et qu'il est « intrinsèque au bien-être psychologique » (Formarier, Jovic, 2009).

Deux infirmières américaines, Dufault et Martocchio, suite à leurs recherches ont défini 2 sortes d'espoir :

- L'espoir généralisé qui est « le sentiment d'un développement futur bénéfique mais indéterminé. Il a une large portée. Il agit comme protection lorsque la personne est dépourvue d'espoir particularisé. Il préserve la vie et lui redonne un sens ».
- L'espoir particularisé qui se rapporte à « un objectif précis, particulièrement valorisé (concret ou abstrait, explicite ou tacite) : un bien, un état d'être, un événement. Il aide la personne à clarifier ses priorités et à percevoir ce qui est réellement important pour elle dans sa vie. Il encourage l'investissement et l'engagement qui s'étend au-delà du moment présent, il canalise l'énergie de la personne qui espère (et son entourage) vers l'objectif fixé ». (Formarier, Jovic, 2009).

Cela nous illustre comment les personnes confrontées à la maladie grave et incurable peuvent continuer à avoir de l'espoir. Elles vont adapter celui-ci en fonction de ce qu'elles ont à vivre.

5.3.2. Facteurs influençant l'espoir

Kilma et Vehviläinen-Julkunen, infirmières finlandaises, ont fait une méta analyse où nous retrouvons les facteurs influençant l'espoir : « l'amour de la famille ou des amis, la spiritualité ou la foi, le maintien de l'autonomie, l'humour, des caractéristiques liées à la personne : courage, détermination, sérénité, des souvenirs positifs, l'affirmation d'une valeur personnelle intrinsèque, des relations positives avec le personnel médical et soignant » (Formarier, Jovic, 2009).

Il sera intéressant de comparer ses facteurs avec les propos recueillis lors des entretiens.

En outre, Duhamel, en approche systémique, a fait une recension des études autour de l'espoir des patients qui conclue que « les personnes atteintes de maladies qui menacent leur vie rapportent que ce sont leur conjoint, leurs enfants et les membres de leur entourage qui contribuent le plus à maintenir leur espoir (Duhamel, 2015)

Nous avons vu dans les situations d'appel, les cas de ces deux patientes dont l'espoir est mis à mal. Voyons maintenant quels sont les facteurs favorisant la perte d'espoir.

5.3.3. Clinique infirmière et perte d'espoir

Pour faire le lien avec notre pratique professionnelle, je souhaite m'appuyer sur le diagnostic infirmier de perte d'espoir. C'est un « état subjectif dans lequel une personne voit peu ou pas de solutions ou de choix personnels valables et est incapable de mobiliser ses forces pour son propre compte » (AFEDI, 2016).

Les facteurs favorisant sont : « les antécédents d'abandon, la dégradation de la condition physique, l'isolement social, la perte de la foi en des valeurs transcendantes, la perte de la foi en une puissance spirituelle, la restriction prolongée d'activité, le stress chronique ».

Ces deux patientes avaient perdu leur mari, leur famille était présente mais ne pouvait les aider dans le quotidien, leur maladie avait beaucoup évolué et les

empêchait de se mobiliser, de plus, elles étaient très angoissées par les symptômes respiratoires. Nous retrouvons plusieurs de ces facteurs. Leur demande d'en finir au plus vite ne serait-elle pas en lien avec ce sentiment de perte d'espoir ?

Toutes 2 ont été très rassurées par la prise en charge de fin de vie qu'elles ont eue dans les services de soins palliatifs, plus adaptés à leur état général qu'en EHPAD ou à domicile.

Nous retrouvons de manière plus précise sur ces notions d'adaptation et d'espoir, en lien avec une attitude soignante pour accompagner ces malades.

5.4. L'accompagnement

5.4.1. Définition

Ce concept d'accompagnement est né dans les années 60 avec le développement des soins palliatifs (Formarier, Jovic, 2009). Ainsi sa définition est la suivante : « Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduite, escorter, guider, mener » et « Accompanyer un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement jusqu'à la fin de sa vie » (Le Petit Robert, 2004).

Il s'agit donc d'une posture soignante, centrée sur le patient. Vespieren, jésuite, nous donne aussi cette définition, bien connu dans le milieu des soins palliatifs : « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (Formarier, Jovic, 2009).

Il implique alors, dans la relation soignant-soigné, une attitude soignante particulière. Ainsi, il sous-entend une proximité, du respect, de la bienveillance, du non-jugement, une considération positive, de l'empathie (Formarier, Jovic, 2009) (Phaneuf, 2011).

Ces mêmes attitudes sont les piliers de la relation d'aide de Carl Rogers (Phaneuf, 2011).

De plus, Mottaz, infirmière puéricultrice, cadre de santé, nous explique que l'accompagnement exige pour le soignant « une capacité à combiner des savoirs

issus de pratiques diverses, lui permettant de s'adapter aux situations nouvelles », autrement dit des compétences particulières (Formarier, Jovic, 2009).

5.4.2. La compétence

Le MEDEF définit la compétence professionnelle comme « une combinaison de connaissances, savoir-faire, expériences et comportements s'exerçant dans un contexte précis » (Formarier, Jovic, 2009). Il s'agit donc, d'une part, de la compétence scientifique qui a attrait au savoir. Il existe 5 types de savoirs :

- Le savoir scientifique qui est universel
- Le savoir appliqué qui est l'« opérationnalisation du savoir scientifique » comme les procédures ou protocoles.
- Le savoir pratique qui est conceptualisé, il s'agit par exemple de la pratique d'un geste de soin
- Le savoir praxique qui est la maîtrise de l'ensemble de ces 3 savoirs pour faire un soins (théorie, application, geste)
- Le savoir stratégique qui est l'adaptation du savoir appliqué et de la praxis au contexte rencontré et à sa réalité singulière (Formarier, 2015)

D'autre part, nous retrouvons la dimension comportementale de la compétence, celle du savoir-être, primordiale dans la relation soignant/ soigné. Selon Phaneuf (2011), « la compétence relationnelle est l'ensemble des qualités et des habiletés qui permettent à l'infirmière de s'ouvrir à l'expérience, aux paroles, aux besoins et aux désirs de l'autre pour comprendre et pour y répondre. Cette compétence lui permet aussi d'utiliser ces qualités et ces habiletés pour transmettre ses émotions, ses idées et ses désirs avec efficacité ».

En sociologie, selon l'approche interactionniste, le médecin acquiert ces compétences au cours de son cursus universitaire qui est considéré comme une « socialisation professionnelle » ou « initiation ». Il s'agit alors d'un « processus suivant lequel les individus sont initiés à leur culture, c'est-à-dire à l'acquisition d'attitudes, de valeurs, d'habiletés techniques, et de modèles de comportement ». Cela établit leur rôle social dans la structure sociale (Carricaburu, Ménoret, 2014). Davis, sociologue, a démontré lors de ces recherches que les infirmières durant leurs études passaient par ce même processus de « socialisation professionnelle ».

Seulement, ayant un rôle différent, leur position sociale ne sera pas la même, comme les autres soignants « paramédicaux » dont l'administration des soins dépend du contrôle médical (kinésithérapeutes, orthophonistes...) (Carricaburu, Ménoret, 2014).

Dans le travail d'accompagnement du patient, nous avons pu voir une partie de ces compétences relationnelles ou attitudes soignantes. J'ai pu repérer que leurs qualités et habiletés sont les attributs de la relation d'aide.

5.4.3. La relation d'aide

a) La relation

Formarier nous propose de différencier l'interaction de la relation en citant les définitions suivantes : Les interactions sont « des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre les individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques... ». Selon elle, la relation serait une « succession d'interaction s'inscrivant dans une continuité et un lien » (2007). Cette définition de la relation implique alors des facteurs cognitifs et affectifs dans une continuité du suivi du patient.

Dans son article, Formarier détaille ensuite les différentes formes de relations que nous retrouvons dans le soin. Je souhaite détailler celles qui nous intéressent pour l'analyse de ce travail (2007).

Tout d'abord, elle présente la relation de soin comme pouvant être des interactions ou une relation, suivant les protagonistes et le contexte des soins. Ce type de relation, plus fréquent en milieu hospitalier, est principalement de type informatif, autour du soin technique.

Par la suite, Phaneuf nous explique que la relation de soins et la relation d'aide sont intimement liées puisque l'étymologie du soin se retrouve en grec comme « soucis ». Cela traduit notre positionnement de soignant face au patient qui nous préoccupe. Seulement, il est important de les distinguer dans le sens où la relation de soins est celle de « nos interventions aidantes quotidiennes » et la relation d'aide, telle qu'elle est décrite par Carl Rogers, comporte « des habiletés et des objectifs

particuliers » (Phaneuf, 2011). Ceux-ci sont de l'ordre du soutien, du réconfort et de la compassion face à des contextes précis « de trouble, d'inquiétude, de tristesse (...), de souffrance (...) » (Formarier, 2007).

Dans son cours, Zaoui (2015) nous explique l'approche compréhensive, également définie par Phaneuf comme « les habiletés propres à la relation d'aide » (2011). Ce sont les « attributs particuliers que l'infirmière doit cultiver afin d'atteindre ses objectifs d'aide » (Phaneuf, 2011).

b) Le non jugement et l'acceptation de la personne telle qu'elle est

Il s'agit des premiers préalables et habiletés, propices à la création de toute relation. Carl Roger parle également d'« acceptation inconditionnelle » (Phaneuf 2011) et de l'importance pour le soignant de « suspendre son jugement » (Zaoui, 2015). Cela traduit également le respect de l'altérité (Zaoui, 2015) car il s'agit d'écouter la personne « sans faire appel à la critique ni à l'évaluation en reconnaissant (...) que le lieu de l'évaluation, du jugement et de la responsabilité réside dans la personne elle-même » (Phaneuf, 2011).

c) La non directivité

Le soignant reconnaît donc les capacités d'autonomie du patient et ne cherche pas à exercer quelconque pouvoir sur elle. Il s'agit de la qualité de non-directivité qui reconnaît l'expertise du malade et le soignant est dans une position de soutien.

d) La concentration sur la personne elle-même

Dans cette relation, les soignants sont davantage centrés sur la personne, ses difficultés, ses émotions, son adaptation que sur la maladie et ses traitements (Phaneuf, 2011).

e) La considération positive et le respect chaleureux

La considération positive est la reconnaissance de la valeur et de la dignité du patient qui est primordiale. Elle influence en effet ses réactions, son image d'elle-même, son estime de soi, ses capacités d'évolution. La personne qui se sent reconnue est plus enclin à évoluer, et à s'adapter à sa maladie et aux difficultés qu'elle engendre. Elle implique un respect inconditionnel des croyances, c'est le

deuxième attribut dont parle Phaneuf. Il s'agit, selon elle de « la qualité par laquelle l'aidante reconnaît la dignité et la valeur de l'aidé, parfois même en dépit de son apparence physique, de son caractère, de son comportement, de ses valeurs ou de ses habitudes de vie » (Phaneuf, 2011).

f) L'empathie

Zaoui et Phaneuf nous parle de ce concept qui est le cœur même de la relation d'aide : « C'est un sentiment profond de compréhension de l'aidante qui saisit la difficulté de l'aidé comme si elle pénétrait dans son univers, comme si elle se mettait à sa place pour réaliser ce qu'il vit, comment il le vit et lui apporter le réconfort dont il a besoin » (Phaneuf, 2011). En cela l'empathie se rapproche de la compassion puisqu'il y a une « prise de conscience de l'altérité », ce qui signifie que le soignant participe à la peine d'autrui sans qu'il y ait de « fusion affective » (Svandra, 2009).

g) L'authenticité

C'est « la manière d'être de l'aidante qui demeure elle-même au cours de son contact avec l'aidé » sans adopter « d'attitude de supériorité » (Phaneuf, 2011). Cela lui permet « d'exprimer ses émotions si elle pense que cela sera bénéfique à la personne ou à la relation », ou de « dire qu'elle ne connaît pas la réponse ou qu'elle se sent émue ou préoccupée de ce que fait ou vit la personne » (Phaneuf 2011). Phaneuf nous explique que l'authenticité est « essentielle à l'établissement du climat de confiance et de simplicité nécessaire à la création d'une alliance thérapeutique » (2011).

h) La congruence

Elle est une « manière d'être de l'infirmière manifestant une certaine consistence entre ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense, ce qu'elle dit et ce qu'elle fait, entre son comportement verbal et son comportement non verbal » (Phaneuf, 2011).

i) La confrontation douce

Phaneuf la décrit comme « la manière de faire dans la relation avec l'aidé qui, sans agressivité ni négativisme, l'amène à prendre conscience de ses agissements,

de l'illogisme, de l'irréalisme de ses propos ou de ses actions ou encore, de la distance qui existe entre ses paroles et son agir et entre ce qu'il fait et les objectifs de vie qu'il se fixe » (Phaneuf, 2011)

j) L'humour

Nous l'avons déjà abordé précédemment comme l'une des stratégies qu'utilise le malade pour s'adapter. Il s'agit également d'une habileté précieuse dans la relation d'aide pour « alléger un climat de tension » liée au stress, à une situation embarrassante... Il aide le malade à avoir un regard plus positif sur ce qu'il vit mais doit être utilisé à bon escient (Phaneuf, 2011).

k) La communication de l'espoir

Si ce n'est pas une habileté propre à la relation d'aide, néanmoins il s'agit d'une attitude essentielle chez le professionnel (Phaneuf, 2011). Cet espoir permet aux malades de « trouver en eux la force de faire face à leurs difficultés ». Phaneuf nous explique qu'il faut toutefois rester réaliste lorsque la personne est atteinte d'une maladie grave et mais les soignants peuvent cultiver l'espoir d'un mieux-être par rapport à la prise en charge des symptômes par exemple (Phaneuf, 2011) (Duhamel, 2015). Elle parle même de l'espoir qui agit comme placebo puisqu'il est « mobilisateur d'énergie » et permet à la personne de ressentir qu'il peut avoir une part de contrôle sur sa situation. Selon Duhamel, l'infirmière doit pouvoir l'écouter de façon active, répondre à ses questions, converser, donner des informations pertinentes, toujours dans le respect de la personne et en s'intéressant sincèrement à son bien-être (Duhamel, 2015).

Nous retrouvons ces concepts de compétences scientifiques et relationnelles, qui sont donc primordiales dans l'accompagnement de la personne en soins palliatifs.

Nous avons abordé dans cette partie de multiples concepts, importants pour appréhender l'expérience des malades atteints de SLA et leur accompagnement. Je vais maintenant exposer la méthodologie de mon enquête avant d'en expliquer les résultats.

6. Résultats

6.1. Analyse de l'échantillon

6.1.1. Généralités

J'ai réalisé 6 entretiens semi-dirigés avec des personnes malades dont j'ai précédemment détaillé le mode de recrutement. Durant ces entretiens, je posais finalement peu de questions car les personnes interrogées abordaient d'eux même la plupart des sujets. Je n'ai eu donc que quelques relances à faire en fonction des sujets qui n'avaient pas été abordés ou juste survolés.

J'ai également effectué une analyse sommaire des discussions sur le groupe du réseau social ainsi qu'une analyse détaillée, selon les thèmes de mon guide d'entretien du blog de la personne malade après son accord.

Comme expliqué précédemment, 5 autres personnes m'avaient contactée par le biais du réseau social pour participer à l'étude, mais ces entretiens n'ont pu être réalisés pour les motifs suivants :

- Distance trop éloignée géographiquement et difficulté d'organisation
- Pas de possibilité de faire l'entretien par vidéo-conférence
- Aggravation de l'état général des personnes

Après réflexion, même si cela avait été possible, je n'aurais pas mené d'autre entretien par Skype. Même si celui que j'ai réalisé s'est bien passé, il me semble néanmoins que cela est moins propice à un climat de confiance.

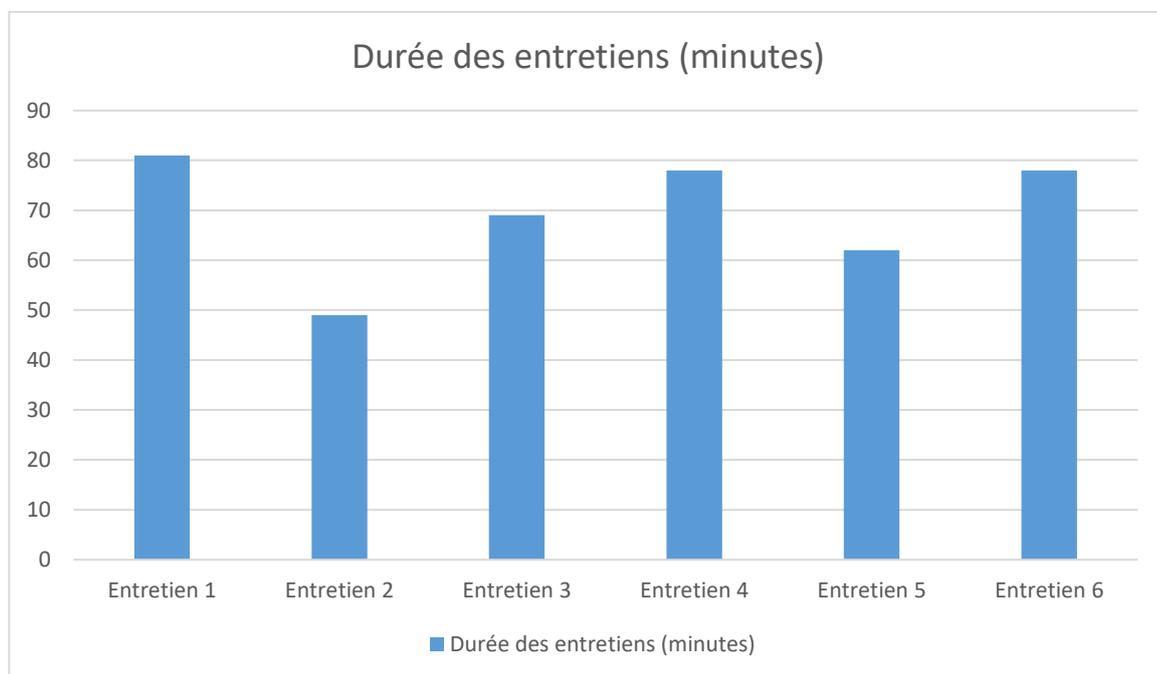
En ce qui concerne les 2 patients suivis par le réseau dans lequel je travaille, l'homme avait accepté de participer à l'étude dans un premier temps. Il s'agissait d'un homme jeune très en colère de sa prise en charge initiale, car la trachéotomie n'a pas soulagé son inconfort respiratoire. Pour lui, il était inacceptable de vivre avec des symptômes si angoissants. De plus, il ne supportait plus d'être un fardeau pour son épouse et ses jeunes enfants. Lorsqu'il a accepté l'entretien, je devais me rendre à Paris pour la semaine de cours de master. A mon retour, son état général s'était vraiment dégradé, il n'avait plus la force de me rencontrer. Il a été hospitalisé

peu de temps après, suite à une demande récurrente de sédation. Il est décédé quelques semaines après dans le service de soins palliatifs quelques jours après le début de la sédation.

Pour la femme suivie par ma collègue, je ne connaissais pas cette patiente et ma collègue lui a parlé de ma recherche. Cette femme lui a répondu par mail qu'elle ne pouvait pas participer à l'étude. Cela fait un an qu'elle en est atteinte et n'accepte pas sa maladie. Elle dit préférer « *se battre pour ne pas couler* ». Cependant, après ce mail, ma collègue lui a parlé du réseau social sur lequel je suis inscrite, et cette patiente y est devenue très active et parle beaucoup de son quotidien et de ses réussites.

Enfin, l'autre réseau de soins palliatifs et l'équipe mobile de soins palliatifs m'avait adressé 2 autres patients. Ayant codé mes entretiens ainsi que le contenu du blog au fur et à mesure, j'ai pu me rendre compte que je n'avais pas de nouvelles données probantes sur les 2 derniers entretiens donc que j'étais arrivée à saturation des données. Je n'ai donc pas contacté ces personnes.

Les entretiens ont duré de 49 minutes à 81 minutes. L'entretien le plus court est celui réalisé par Skype.

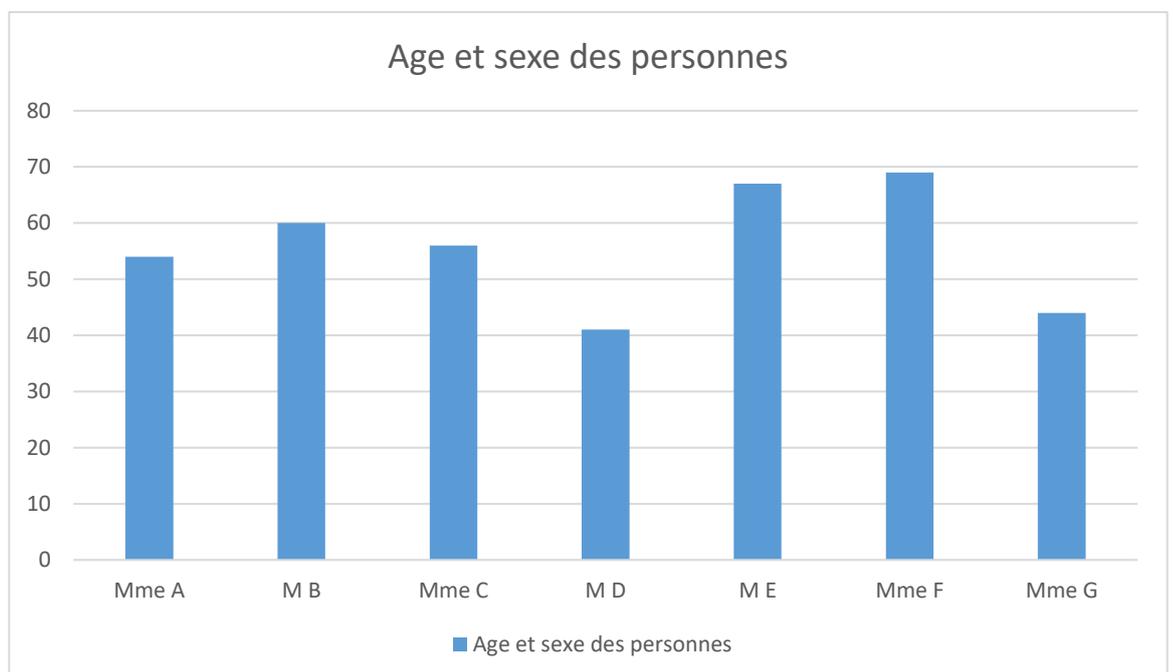


6.1.2. *Caractéristiques des personnes interrogées*

Je rappelle que ce travail n'a pas pour objectif de généraliser ces résultats. La population de patients interrogés n'est pas représentative de toutes les personnes souffrant de SLA. Néanmoins, la diversité des profils des personnes permet de faire des liens avec l'analyse des discours qui suivra. J'inclus également dans ces résultats les caractéristiques de la bloggeuse.

- Des personnes relativement jeunes et actives

L'échantillon est constitué de 4 femmes et 3 hommes. Le plus jeune à 40 ans et la plus âgée à 69 ans. La moyenne d'âge est de 55, 8 ans.



- Profil des personnes

	Situation familiale	Profession	Activités
Mme A	Mariée, 2 fils jeunes adultes. Mari en cours de formation pour devenir aide-médoco-psychologique et s'occuper d'elle	Magasinière dans un restaurant universitaire, beaucoup de manutentions de charges lourdes. En arrêt de travail depuis le diagnostic	Beaucoup de sport avant la maladie. Très investie dans une association sur la SLA qu'elle a créée avec son mari après le diagnostic
M B	Vit seul mais il a une amie qui travaille toujours. 2 fils qui ne sont pas avec lui	Professeur d'informatique à l'université et chercheur. A la retraite	Grand sportif, plusieurs heures de sport par jour avant la maladie
Mme C	Mariée. 2 fils jeunes adultes. Son mari travaille à ¾ d'h de route	A cessé de travailler après son 2 ^{ème} enfant. S'occupait de la maison et du jardin	Marche à pied avant la maladie
M D	Marié, 2 filles de 9 et 12 ans. Son épouse travaille proche du domicile.	Technicien de maintenance dans une grande entreprise automobile. En arrêt de travail 2 mois après le diagnostic	Grand sportif, courses à pied plusieurs heures par semaine avant la maladie + chasse et pêche. Poursuit quand même un peu d'activité physique
M E	Marié, 2 fils adultes dont il est assez proche, des petits enfants. Son épouse à la retraite s'occupe de lui quotidiennement	Chef d'équipe sur les chantiers dans le bâtiment. A la retraite depuis 2010 mais continuait à travailler jusqu'il y a 1 an 1/2	Très investi dans son métier très physique et à faire des travaux chez ses enfants avant la maladie.
Mme F	Mariée, 1 fils et 1 fille adulte et des petits enfants. Son mari est à la retraite et s'occupe d'elle	Responsable administrative et commerciale dans le BTP	Très investie dans de multiples associations parallèlement à son travail avant la maladie. Randonnées
Mme G	Mariée, 4 enfants. Son mari travaille mais est très investi	Directrice d'un centre socio-culturel et responsable de formation pour adultes	Très investie dans son blog et le partage de son expérience

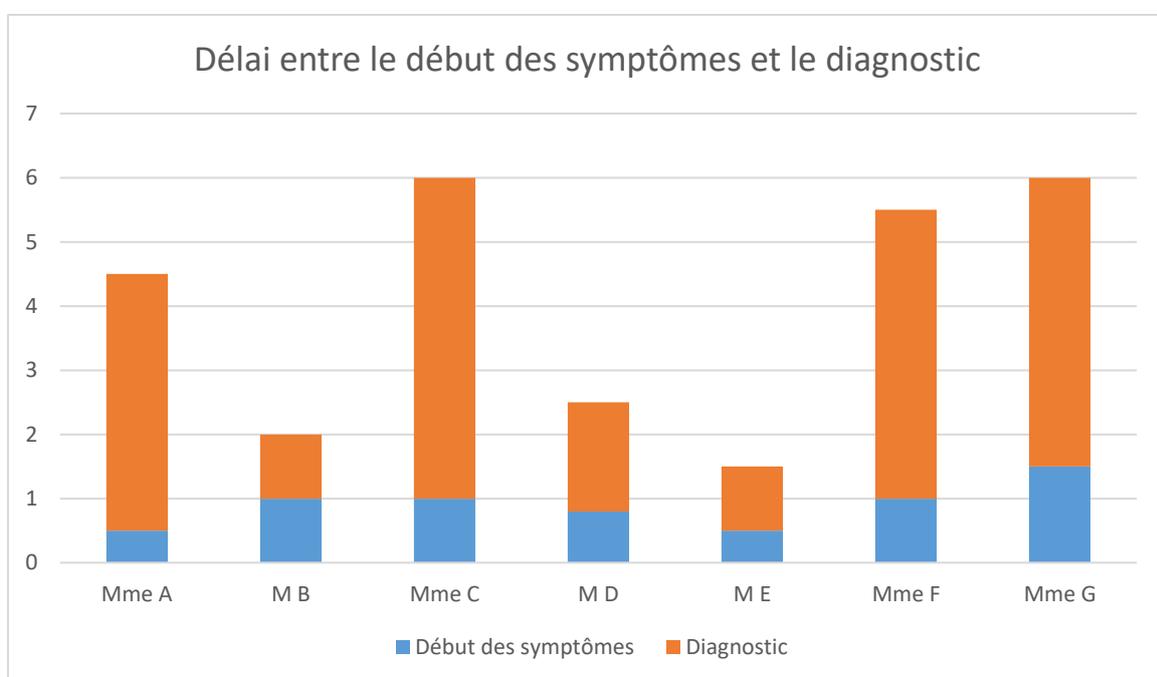
Ce que je souhaitais illustrer dans ce tableau est que d'une part, toutes ces personnes ont un entourage proche très présent et parfois très actif dans les soins quotidiens. Mme A et M E étant à des stades moins avancés au niveau moteur et des époux ou épouse très présents, n'envisagent pas de faire appel à des aides à domicile. Chez toutes les autres personnes, des aides à domicile interviennent plusieurs fois par jour, pour les soins corporels, l'habillage, les repas, les courses en fonction des besoins.

D'autres part, toutes ces personnes étaient très actives dans leur vie avant la maladie.

6.2. Expérience de la maladie : processus similaires, situations singulières

Comme nous l'avons vu, cette maladie apparait de manière complètement différente d'une personne à l'autre.

6.2.1. *Des premiers symptômes au diagnostic, une longue période d'attente*



Les délais entre les premiers symptômes et le diagnostic de la maladie sont compris chez ces personnes entre 6 mois et 1 an. Les raisons de la longueur des délais varient et s'expliquent par :

- La complexité du diagnostic
- La réactivité de la personne à consulter lors de l'apparition de symptômes pas toujours inquiétants lorsqu'ils sont isolés (crampes, faiblesses musculaires...).
- La méconnaissance et la réactivité des médecins traitants et spécialistes consultés.
- Des examens pas toujours certains.
- La diversité des formes d'apparition en fonction de la localisation et la nécessité d'éliminer d'autres pathologies (canal carpien, hernie discale, asthme...).
- La nécessité de refaire un examen de contrôle quelques semaines ou mois après le premier.

Madame A dans son travail avait de plus en plus de difficultés à porter des charges lourdes. Elle ressentait des faiblesses dans les bras et les mains et, travaillant dans le froid, elle n'arrivait plus à faire de gestes précis comme lacer ses chaussures. Elle a donc consulté son médecin généraliste qui lui a prescrit un EMG (électromyogramme) en pensant à une atteinte du canal carpien. Celui-ci étant négatif, mais elle toujours inquiète, une amie médecin l'a dirigé vers une rhumatologue. Celle-ci, pensant plus à un problème d'origine neurologique, l'a adressé à un neurologue, qui sans l'examiner lui a dit qu'il n'y avait rien. Cependant, il avait observé quelques fasciculations sur sa main. Madame A, est allée voir sur internet ce que cela pouvait être, et elle a fait le lien avec la SLA. Elle est allée voir une autre neurologue, qui après d'autres examens, a fait le diagnostic.

Pour monsieur B, c'est lors d'une course à pied qu'il a ressenti les premiers symptômes. Il rapporte que ça a débuté comme « un coup à la poitrine » qui lui a coupé le souffle. Son médecin traitant l'a orienté vers un suivi pneumologique, il a été traité 1 an pour de l'asthme. Ne voyant pas d'amélioration, il a reconsulté son médecin traitant, qui lui a d'abord dit qu'il était trop angoissé. Après s'être fâché, monsieur B s'est finalement fait examiner. A chaque fois que son médecin traitant

palpait l'un de ses membres, il avait des crampes. Elle l'a alors orienté vers la neurologie pour des examens. Monsieur B a eu son diagnostic de SLA lors de l'hospitalisation.

C'est en se promenant que madame C s'est rendu compte que lorsqu'elle marchait, son pied butait par terre. Assez vite ensuite, sont apparues des crampes très violentes et invalidantes, des chutes à répétitions. Cela ne l'inquiétait pas plus que ça donc elle a mis du temps à consulter. Les premiers examens ont conduit vers une hernie discale. Elle a eu un suivi rhumatologique pour des infiltrations. Cela n'a évidemment pas résolu tout le problème, et la rhumatologue en la réexaminant plusieurs mois après a détecté d'autres signes inquiétants et elle lui a prescrit un EMG qui était mauvais. Elle l'a adressé à un neurologue. Il y a eu une période de « *flottement* » car la neurologue était « *un peu perdue* » et l'a dirigé vers ses confrères du CHU. Après avoir passé d'autres examens, la maladie de Charcot a été diagnostiquée sans grande certitude. Mais elle a été considérée comme telle. L'histoire de Mme H est atypique car par la suite, elle a présenté des troubles mictionnels qui ne rentrent pas dans le tableau classique de la SLA. Elle avait pris rendez-vous avec un autre neurologue dans le centre de référence parisien qui a dû lui refaire passer des examens, pour vérifier que ce n'était pas une autre pathologie. Il y a finalement eu confirmation du diagnostic 6 mois après le premier diagnostic.

Monsieur D, grand sportif lui aussi, observait ses temps de course s'allonger de plus en plus. Il ressentait une grande fatigue et des crampes. Puis, son pied s'est mis à « *crocher* » par terre donc il a fait des chutes. Parallèlement à cela, il avait des difficultés pour se raser. Etant suivi par un rhumatologue dans le cadre de sa pratique sportive, il est allé la consulter. Celle-ci l'a très vite adressé à un neurologue qui lui a fait passer un EMG et des examens complémentaires afin d'établir le diagnostic. Durant cette période, monsieur D a commencé à avoir des fasciculations du haut du corps et des bras. Il a ensuite recherché sur internet ce qu'il pouvait avoir et il est tombé sur la maladie de Charcot.

Lors de travaux dans sa maison, monsieur E n'arrivait plus à appuyer sur la gâchette du marteau-piqueur, ni à porter la masse. Ayant toujours fait des travaux très physiques, cela l'a inquiété et il a consulté son médecin traitant. Il lui a prescrit plusieurs examens et un EMG, puis l'a adressé à un neurologue. Les premiers

examens sont revenus négatifs. Le neurologue a alors fait une ponction lombaire et a diagnostiqué la SLA.

Mme F s'est inquiétée lorsqu'elle ne parvenait plus à pincer une feuille de papier entre ses doigts. Son médecin traitant pensant à un problème de canal carpien, son médecin l'a adressé à un neurologue pour réaliser un EMG. Lors de la consultation, madame F a demandé au neurologue d'étendre l'examen car elle présentait qu'il y avait autre chose. En effet, les mois auparavant, elle avait fait quelques chutes lors de randonnées, et avait de plus en plus de difficultés à se redresser lorsqu'elle se penchait. La neurologue a alors prescrit d'autres examens complémentaires et elle a posé le diagnostic de SLA.

Enfin pour madame G, je n'ai pas eu tellement plus de précisions mais dans son récit, ainsi que dans les quelques échanges que nous avons eu par mail, elle m'explique que les premiers symptômes sont apparus mi 2010 et que son diagnostic a été posé fin 2011.

Au regard de ces différentes expériences, nous pouvons remarquer que lorsque le diagnostic de SLA tombe, les personnes interrogées ont déjà parcouru un chemin plus ou moins compliqué. Ces personnes ont toutes un point commun, elles méconnaissaient cette maladie auparavant. Pour deux d'entre elles (Mme A et M D), les signes évocateurs, les discours médicaux, la longue attente des résultats et leur curiosité personnelle les ont conduits à rechercher ce qu'ils pouvaient avoir sur internet. Madame A se décrit comme étant pleine d'angoisse avant même d'avoir le diagnostic. Monsieur D lui aussi décrit ce stress dans l'attente du diagnostic et explique : « *Je savais... Quand on fait beaucoup de sport, il faut qu'on se pousse dans nos retranchements. On connaît notre corps alors je savais que ça allait être grave* ». Nous pouvons aussi retrouver ce pressentiment chez madame G qui écrit : « *je sais déjà dans mon cœur et dans mon corps que c'est très grave* ». Les autres ont appris leur diagnostic en étant, certes plus ou moins stressés, mais surtout « *naïfs* » de toute connaissance et bien loin de se douter d'avoir une maladie grave et incurable. Mme C parle même « *d'insouciance* » car elle consultait avant tout pour des crampes et des faiblesses dans la jambe et elle n'avait pas imaginé une seconde avoir une maladie si grave.

Chacun arrive donc à cette consultation d'annonce avec un état d'esprit, des émotions et une expérience très différentes les unes des autres.

6.2.2. *L'entrée dans la maladie grave et incurable : un choc provoquant une rupture biographique*

Si chacune de ces 7 situations est singulière, l'annonce de la SLA, quant à elle, provoque un véritable bouleversement pour tous, même ceux qui s'y attendaient. « *On prend la maladie, on prend la mort, on prend qu'il n'y a pas de traitement, on prend tout dans la tête, d'un seul coup... Et puis le temps, ce temps qui est court quand même...* » (Mme C).

Les propos rapportés illustrent la violence de cette annonce : « *un coup de masse sur la tête* », « *le ciel vous tombe sur la tête* », « *je l'ai appris avec une violence psychologique qui m'a déstabilisé* », un « *choc* ».

Cependant, tous ne réagissent pas dans la même temporalité ni avec les mêmes émotions.

En effet, chez les personnes qui méconnaissaient la maladie, deux d'entre elles rapportent un état de sidération : L'un (M B) provoqué par le fait que ne connaissant pas la maladie, il ne réagissait pas à l'annonce. La neurologue est alors venue lui réexpliquer que sa maladie était très grave, et qu'il allait mourir dans 2 mois. Cette annonce était d'une telle violence, qu'il dit avoir été choqué durant 2 mois. Une interne était tout de même venue lui dire le lendemain qu'il n'allait pas mourir si vite mais que la neurologue lui avait dit cela pour qu'il comprenne la gravité. Pour l'autre personne (Mme C), lors de l'annonce, elle avait compris qu'il s'agissait d'une maladie grave, mais n'avait posé aucune question. C'est en rentrant chez elle, qu'elle est allée voir sur internet et a tout découvert.

Madame F, a réagi encore différemment. Elle explique que dans un premier temps, il était important pour elle de tout mettre en ordre dans sa vie, dans ses papiers, dans le fait de l'annoncer à ses enfants. C'est quelques mois après, lorsqu'elle s'est retrouvée contrainte de se déplacer en fauteuil roulant, qu'elle a ressenti ce traumatisme, « *je crois que ma vie s'est arrêtée là...* ». Elle se décrit à cette période ainsi : « *j'ai eu d'abord l'impression d'être au bord du fossé, voire d'être dans le fossé, puis d'être au bord de la route et voir les autres passer* ».

Nous pouvons également comprendre la violence de cette rupture biographique chez monsieur D : en l'espace de 3 mois après l'annonce il a dû arrêter le travail, les loisirs, le sport, les projets. A 40 ans, il a l'impression de se retrouver projeter dans l'univers de la personne âgée car il faut que le budget familial soit réorienté vers les aides à domicile et l'aménagement du logement au handicap : « *il y a beaucoup de choses à avaler en peu de temps* ».

Madame G décrit cette période comme « *8 jours et 8 nuits hors du temps, ces longues secondes qui s'enchaînent les unes après les autres, que la Fin annoncée rende insupportable* ».

D'autres émotions qui sont décrites par plusieurs d'entre eux, à ce moment particulier de rupture biographique comme la tristesse exprimée par beaucoup de pleurs pour certains. Madame G écrit aussi : « *la vie a coupé les ailes de l'Asoif-fée de sourire et de rire* ».

Mais beaucoup expriment aussi la peur liée à l'incertitude de l'évolution et du temps qu'il reste.

6.2.3. L'incertitude et l'incurabilité au cœur de la maladie

« *Quand on a une SLA qui est pour l'instant encore une maladie mortelle et incurable (...) on est rapidement confronté à une tonne de questions sans réponse...* » (Mme G).

Nous l'avons vu, l'incertitude est présente dès la phase diagnostic. Pour certains, les premiers résultats d'EMG étaient négatifs, et plusieurs patients se sont entendus dire par les médecins qu'ils étaient probablement atteints de SLA mais que l'évolution confirmerait le diagnostic.

Les questions sans réponse qui préoccupent les personnes interrogées concernent :

a) La question de l'étiologie

Tous me parlent et me questionnent sur les causes probables de la maladie chez eux. Certains ont des hypothèses, construites sur ce qu'ils ont pu entendre des médecins ou dans les différents articles comme les pesticides, les statines, les métaux lourds, l'hyperactivité, le sport de haut niveau. Certains évoquent le fait qu'ils avaient une vie plutôt saine et ressentent un sentiment d'injustice ou

d'incompréhension : « *Mince, comment j'ai fait pour me retrouver dans une catégorie où il y a 6000 personnes comme ça qui ont ça. Et moi je suis dedans... C'est un peu le côté... Le côté incompréhension (...) j'en fait partie alors qu'il y a 60 millions de français* » (Mme C). Ce sentiment n'est pas partagé par tous : « *Moi j'aimerais bien savoir, pas pourquoi moi, mais qu'est-ce qui provoque* » (Mme F). Tous cherchent à donner du sens à cette maladie qu'ils subissent sans savoir pourquoi : « *La SLA attaque, elle est là, elle est présente, elle fait mal, mais tu ne sais pas d'où elle vient...* » (M B).

b) *L'évolution toujours imprévisible*

Nous pouvons retrouver ces questionnements par rapport à l'évolution de la maladie. D'abord, même pour les personnes ayant une forme identique (spinale ou bulbaire), elle n'apparaît pas chez 2 personnes de la même façon : « *Elle peut venir à droite, à gauche, en bas, en haut... Tu sais pas comment elle vient* » (M B). Et puis chacun sait qu'« *il n'y en a pas une qui évolue de la même façon* » (Mme F). Ils sont donc tous dans une incertitude où ils ne maîtrisent plus rien : « *maintenant, c'est la maladie qui prendra les rênes* » (Mme F). Madame C explique : « *c'est un peu vicieux aussi... on fait ça, on fait ça, puis un jour, hop on peut plus. Ça n'a pas trop prévenu, c'est hop on bouge plus ça, on bouge pas ça...* ».

Cette incertitude les confronte au fait qu'ils ne peuvent plus faire de projet à moyen ou long terme. Monsieur D m'explique : « *On peut pas se projeter au-delà de quelques mois. Par exemple, je n'arrivais quasiment plus à marcher et j'ai réussi à redérouler mes jambes... Vous repartez mais de là à se projeter d'une année sur l'autre, c'est impossible* ». Nous pouvons retrouver ces multiples questionnements dans le récit de madame G : « *Peut-être ? Surement ? Jamais ? et alors ? et après ? après quoi ? après maintenant ? demain ? après demain ? après mes 44 ans ? Après que les poules auront des dents ?* ». Et cela est encore renforcée par la perspective d'une mort certaine, dans un délai plus ou moins long selon l'évolution que madame G décrit « *comme une épée de Damoclès toujours au-dessus de notre tête et qui, insidieusement rapproche votre cerveau du billot* ».

c) Le temps qu'il reste, une autre inquiétude

Encore une fois, dans différents discours, les statistiques par rapport à l'espérance de vie sont questionnées et si cela n'est pas vécu par tous de la même manière, cette incertitude reste difficile : *« Mais c'est ça le plus dur, c'est de pas savoir. Et ça on vous le dit dès le départ, on vous dit, faut pas se leurrer. La première question que vous posez c'est l'espérance de vie (pleurs). Alors évidemment c'est pas au médecin de dire 2 ans et 2 mois, ou 5 ans. Parce qu'ils ont un médian mais il y en a qui vivent 10 ans et d'autres 2 ans... C'est l'incertitude (pleurs). Mais bon, j'ai fait le maximum (pleurs) et j'aurais pas pu faire plus... »* (M D).

Ces statistiques sont qualifiées par madame A de *« terribles »* même si elle a bien conscience *« qu'elles ne représentent rien car il y en a c'est 1 an et d'autres 10 ans »*. Elle vit difficilement ce temps qu'il reste par rapport à la notion d'espoir : *« Il y a toujours des cancers fulgurants, on arrive toujours à mourir du cancer, mais il y a quand même une sorte d'espoir qui fait que le médecin peut donner une motivation pour se battre contre la maladie. Dans la SLA malheureusement... »*.

Monsieur B lui, refuse d'aborder ce temps qu'il reste tellement cela l'angoisse.

Madame C décrit ce temps qu'il reste : *« si on regarde l'avenir, il est toujours plus sombre. A aucun moment on peut se dire qu'il va y avoir quelque chose qui va revenir ou qui va aller mieux. En fait, on a l'avenir qui noirci au fur et à mesure qu'il avance »*. Elle trouve en effet, que depuis qu'elle est malade, elle est particulièrement confrontée à sa mort prochaine. Surtout dans cette maladie, sans traitement curatif, où la moyenne haute de l'espérance de vie n'est que de 5 ans : *« le temps, ce temps qui est court quand même... »*.

d) Le traitement : une bonne observance malgré les doutes quant à son efficacité

Nous avons pu voir que toutes les personnes interrogées prennent le Riluzole. Lorsque je les questionne, ils sont tous très compliants au traitement, alors que leurs avis à son égard sont pleins de doutes et d'ambivalences. Cela est aussi très influencé par le discours médical. Ainsi, madame C qui était suivie par le neurologue qui a découvert cette molécule nous raconte : *« on parle du traitement... Mais déjà on (les médecins) dit, en fait c'est pas comme ça. On n'a pas de traitement. On en a*

un, tout petit, mais comme il est tout petit on considère qu'on sait pas vraiment s'il peut être efficace ». Et dans le discours de madame A, nous pouvons retrouver cette incertitude, et le lien avec l'imprévisibilité de la maladie : « *Vous (en s'adressant à d'autres malades) ne pouvez pas dire que le Riluzole ne sert à rien. Si vous ne l'aviez pas pris, elle aurait peut-être évolué plus vite. Maintenant vous ne pouvez pas le dire à posteriori. Par contre, le fait de ne plus le prendre, la maladie ne va pas forcément s'accélérer car elle est un petit peu par phase. Des fois ça s'accélère très vite, et des fois ça stagne, on ne retrouve jamais de validité à aucun moment* ».

Dans le groupe de personnes interrogées, plusieurs se questionnent sur ce traitement, mais pour tous, il est très important de le prendre. L'épouse de monsieur E partage ses doutes, mais elle vérifie toujours consciencieusement que son mari ne rate pas une seule prise.

Toute cette incertitude est aussi largement présente sur le réseau social. Certains font le choix de ne plus le prendre lorsque la maladie est déjà avancé. Mais ce qu'on retrouve le plus, chez les personnes interrogées comme sur internet, ce sont tous les échanges autour de l'espoir de la recherche, l'espoir d'un autre traitement.

e) Les avancées de la recherche : entre incertitude et espoir

Toutes les personnes que j'ai rencontrées ont demandé à leur équipe médicale de rentrer dans les essais cliniques. Sur les 6, seul monsieur E n'a pour le moment pas été récusé mais n'a pas encore de nouvelles. Nous l'avons vu, il y a actuellement plusieurs molécules en test, et les patients sont bien au courant des avancées de la recherches. Ils passent beaucoup de temps sur internet, sont parfois abonnés à la revue de l'ARSLA qui publie des résultats.

Ils ont tous très envie d'être actifs dans cette avancée de la science, et si l'avancée de la maladie ne leur permet pas, ils s'investissent autrement. Comme par exemple, la participation à ce travail, ou bien, pour madame A, la création d'une association pour récolter des fonds.

Si plusieurs, me disent avoir bien conscience de ne pas pouvoir profiter de ces progrès à temps (Mme C, Mme F, M D), ils souhaitent tout de même se documenter afin de se donner de l'espoir. Il est important pour eux de savoir que pour ceux qui suivront, il y aura des découvertes.

Nous pouvons retrouver, dans les discours de Mme A, M B et M D, une sorte d'incompréhension, de sentiment d'injustice par rapport au lobbying pharmaceutique qui encadre la recherche : « *C'est pareil, quand vous voyez que c'est une maladie qui date de 1800 et que rien n'a avancé, c'est dur... Voyez des maladies où il y a beaucoup plus de recherches, mais ça c'est toujours le nerf de la guerre, c'est l'argent. Tant qu'il n'y aura pas plus de malades, que la maladie ne sera pas plus connue, il n'y aura aucune maison pharmaceutique qui se lancera... Quoiqu'on a vu une pub récemment, ça commence à bouger un peu* ».

J'ai repris ce verbatim qui illustrent bien le ressenti des personnes interrogées pour plusieurs critères. Nous l'avons vu, d'abord ce sentiment d'injustice, mais aussi, un problème de méconnaissance de la maladie par le grand public. Tous ont vu ce spot publicitaire à la télévision, et cela leur donne beaucoup d'espoir pour la suite. D'abord car ce spot illustre bien ce qu'ils ressentent de leur maladie (il s'agit d'une tortue sur sa carapace dans l'incapacité de se retourner), et cela permet au téléspectateur de connaître la SLA. Ensuite, parce que voir que l'on commence à informer sur cette maladie sur des chaînes nationales, font qu'ils se sentent reconnus. Plusieurs me disent que cela, et le fait que des célébrités en soient malades, les laboratoires vont forcément s'y intéresser et avoir plus de financements.

6.3. Continuer à vivre malgré la maladie

Cette notion de reconnaissance par la société est très importante pour eux. Plusieurs me disent qu'ils ne se sentent pas reconnus comme étant gravement malades tellement la maladie est méconnue.

Nous verrons dans cette partie l'importance du soutien social pour les personnes interrogées afin d'accepter toutes ces pertes liées à la maladie et le changement de rapport à soi et à leur corps. Tous ces processus sont nécessaires à la reconstruction identitaire et à la normalisation de la vie de ces malades.

6.3.1. *Deux attitudes face à la maladie*

Si tous sont bien capables de nommer le bouleversement que la maladie opère dans leur vie, celui-ci se traduit ensuite par un changement de norme. Ainsi, après le choc du diagnostic qui provoque une rupture biographique dans la vie des personnes interrogées, chacun explique à sa manière, qu'ils n'ont pas d'autres choix que d'accepter et de s'adapter pour continuer à vivre.

Mais on peut distinguer 2 types de réactions dans cette adaptation d'une part ceux qui pensent que leur comportement peut avoir une influence importante sur leur maladie et la manière dont ils la vivent (Mme A, M B, M D), et d'autre part ceux qui pensent qu'ils ne peuvent avoir de contrôle sur elle (Mme C, M E, Mme F).

a) *Locus interne*

Ainsi, M D me confie avec beaucoup d'émotions : *« j'ai jamais sombré. Il y a des moments difficiles, hein... Mais j'ai toujours pris... courage et essayer de durer le plus longtemps possible »*. Il aurait pu continuer de travailler encore quelques temps, avec un poste aménagé, seulement il insiste sur le fait qu'il a tout arrêté pour se consacrer à lui et sa famille : *« je me suis dit, je vais prendre la bonne décision. Et je vais profiter, déjà, de m'entretenir, et consacrer mon temps à ma famille »*. Dans sa vie actuelle, il est très actif, entre les différents rendez-vous pour les soins, notamment la kinésithérapie, il continue également le sport, en adaptant l'effort physique à ses capacités. Puis, il est très présent pour ses enfants, qu'il accompagne pour toutes les activités de loisirs et sportives. Il dit poursuivre en continue ses efforts sportifs, pour se battre contre la dépendance au maximum. Il essaie d'aider son épouse, bien qu'il ait dû arrêter de faire les tâches ménagères pour *« économiser au maximum ses forces »*. Enfin, il explique aussi : *« sinon, après, j'ai continué ma vie normalement (...) on continue le cinéma, comme on a toujours fait, on part en week-end chez la famille... »*.

M B explique les choses différemment : *« Après 2 mois de choc, à travailler la psychologie, j'ai intégré cette maladie, je l'ai mise à l'intérieur, elle fait partie de ma vie, pour moi elle n'existe plus. Voilà, je la laisse évoluer, normalement...Donc*

à partir du moment où tu l'as fait intégrer dans ton cerveau, comme faisant partie de toi-même, comme un bras, à partir de ce moment, je suis désolé mais tu vis normalement (...) Mais voilà, il faut avoir une force de caractère, c'est tout hein. Il faut banaliser, Vous devez vous dire... Bah je vais vivre ça. Et je le vis. Si déjà on est malade, et qu'on doit en plus se faire du souci parce qu'on est malade, on va se détruire, hein ? Alors je vis, je mange, je vois les autres, et si je marche moins bien alors je marche moins bien ».

Mme A me raconte qu'au moment de l'annonce, elle s'est dit : *« qu'est-ce que je fais maintenant ? Qu'est-ce que j'ai envie ? »*. Elle explique qu'elle avait le choix entre se « battre » et « se replier sur elle ». Son choix a été : *« je veux me battre, je veux me battre, je veux faire pour les autres, je veux faire pour la recherche, je veux que ça avance »*. Alors elle a arrêté de travailler alors que le travail était quelque chose de central dans sa vie. Son mari en a fait de même quelques temps plus tard : *« on a complètement changé de philosophie de vie »*. Ils ont ensuite monté une association autour de la SLA qui a pour missions de faire parler de la maladie, d'aider les malades et de soutenir la recherche par la collecte de fond. Cela a donné du sens à sa vie et elle se sent utile. *« Je ne sais pas, ma maladie, elle m'a transformée. D'un seul coup, plus peur de m'ennuyer, alors qu'il fallait tout le temps que j'ai plein de choses à faire »*.

Enfin, nous pouvons lire dans le blog de Mme G qui s'est engagée dans l'écriture après son diagnostic : *« de par mon caractère, (...) je reste dans la vie mobilisée sur ce qui m'entoure »*. Ou un autre jour : *« Je me transforme de l'intérieur et ces changements font mon bonheur : je me sens grandir en plaisir et en partage : l'essentiel me réveille et je veille à puiser autour de moi tout ce qu'il me faut pour faire la nique à la SLA »*.

Nous pouvons retrouver dans les verbatims de ces 4 personnes cette notion selon laquelle ils sont acteurs de ce qu'ils vivent, ils peuvent combattre contre la maladie. Cela est moins présent dans les discours des autres malades interrogés. Nous retrouvons moins ce contrôle, qu'ils peuvent exercer sur la maladie qui est plutôt subie.

b) *Locus externe*

Par exemple, Mme C explique : « *on peut pas agir quoi... Qu'est-ce qu'on peut essayer de tirer de ça (de l'annonce de la SLA) pour se dire : bah allé, on va se battre et puis... C'est même pas une question d'être maître de soi-même, de volonté, de rien du tout, mais voilà, c'est comme ça...* ». Ou bien ME : « *On peut rien faire, c'est la vie, on l'a pas choisi hein ? C'est le destin en plus. Pourquoi ça tombe sur moi ? A chaque fois je me dis ça* » puis il explique : « *j'ai fait avec, j'ai pas le choix. On a beau pas être content ni rien, mais j'ai pas le choix* ». Et il répète une dizaine de fois durant l'entretien : « *c'est la vie, c'est comme ça* ». Nous pouvons également voir cela dans le discours de Mme F : « *Ma vie s'est arrêté à ce moment-là (...). Ça a été un stop, et c'est que, je vois les autres vivre, je regarde la vie, mais j'y participe pas. C'est le sentiment que j'en ai. (...) On a un décalage complet. Et c'est là que je me suis dit, je comprends les otages maintenant. Les choses n'ont plus les mêmes importances, on les vit plus de la même façon, on vit plus la même chose* ».

Si nous pouvons voir que chacun ne perçoit pas la maladie de la même manière, néanmoins, dans ces 2 groupes, chacun s'est adapté à la maladie en utilisant des stratégies d'adaptation centrées sur le problème et sur les émotions. Ils ont appris à vivre avec la maladie dans leur quotidien en en parlant même avec humour pour dédramatiser les pertes successives qu'ils vivent.

6.3.2. *Vers une Adaptation*

Bien que les malades interrogés et Mme F parlent des moments des pertes, d'altérations physiques avec beaucoup d'émotions et parfois des pleurs, tous concluent leurs récits sur des notes positives, et rient même de certaines anecdotes.

Mme G raconte qu'elle « *a choisi sa manière de continuer à vivre émerveillée par le biais de 3 « pensées actions » : Anticipation, Acceptation, Autodérision* ». Je trouve que cela résume bien l'état d'esprit des personnes que j'ai interviewées. Et, comme pour celles qui m'ont dit lire son blog (Mme A et Mme F) où les commentaires que nous pouvons lire sur ces posts, nombreux sont ceux qui se retrouvent dans sa perception de la vie avec la maladie sur les réseaux sociaux.

a) *L'action, le combat contre l'évolution de la maladie*

Chacune des personnes interrogées se saisit des soins proposés pour retarder l'évolution de la maladie. Ainsi, chacun est investi dans les soins kinésithérapeutiques, orthophoniques. Mme C, qui avait récemment une perte d'appétit me raconte : « *je me suis poussée, en me disant : allé, il faut avancer, il faut tenir encore un peu... Je n'avais pas faim du tout, mais j'ai l'impression que depuis 2-3 jours ça va mieux* ». Mme A a monté son association autour de la SLA. M B et M D sont très investis dans leurs exercices de kinésithérapie et M D fait même un peu de sport adapté. Tous 2 utilisent à plusieurs reprises des termes comme « *se battre* », « *combattre* ». Mme F s'est beaucoup consacrée à la lecture et à naviguer sur le net, c'est pour elle un moyen de « *rester connecter au monde et de s'évader* ». Mme G s'investit dans son blog et la rédaction de ses livres. Lorsqu'elle n'a plus eu l'usage de ses mains, elle a utilisé le logiciel avec commande visuelle.

b) *L'humour très mobilisé pour diminuer les tensions*

Mme C ayant des difficultés respiratoires, elle doit parfois mettre sa VNI pour discuter comme ce fut le cas lors de l'entretien. Nous avons parfois bien ri puisqu'elle produisait des sons très bizarres. Elle en parle ainsi : « *Par exemple, voilà, si je parle, hop, on rigole. Je ne dramatise pas tout parce que c'est vrai qu'il y en a qui plaisantent beaucoup. Moi ça me fait rire, alors comme ça, c'est parfait. Mais c'est sûr que sinon, on peut s'enfermer et puis rester tout seul, mais bon... Si ça va pas, ça va rien changer, déjà que c'est pas drôle, mais si on se met comme ça ...* ». Elle ne finit pas sa phrase, mais, madame G, rédigeant ses articles toujours avec humour, écrit : « *quand on n'a pas le moral, la SLA agit comme une gangrène* ». Cela illustre bien l'importance de l'état psychique sur le vécu de la maladie.

J'avais parlé au début de ce travail d'une patiente suivie par ma collègue, qui avait refusé de participer à l'entretien car elle n'acceptait pas sa maladie. Il se trouve que ma collègue avait donné le lien du réseau social pour qu'elle puisse se connecter. Elle y est très active, et je peux lire les difficultés qu'elle traverse au

quotidien. Mais ce qui me surprend le plus, c'est qu'elle en parle avec beaucoup d'humour.

Madame F se questionne : « *La petite leçon dans cette histoire, c'est que le temps, l'humour, l'autodérision, et tout l'amour de ma maison font reculer à chaque fois mes appréhensions : Serait-ce ça l'adaptation ?* »

Nous avons vu qu'après l'annonce de diagnostic et la rupture biographique, il fallait un certain temps pour ces malades pour encaisser ce « choc ». Au-delà de l'humour, ce qui apparaît dans chaque entretien ainsi que dans l'histoire de Mme F, c'est l'importance du soutien social.

c) Le soutien social, indispensable pour s'adapter

Chacune de ces 7 personnes est entourée socialement, que ce soit par un conjoint, des enfants, de la famille, des amis, des anciens collègues, des soignants, des aides à domicile. Et tous insistent sur l'importance de cet entourage dans leur vie :

Mme A se décrit comme très fusionnelle avec son mari. Celui-ci fait même une formation pour pouvoir s'occuper d'elle lorsqu'elle sera moins valide. Ils ont un réseau social très développé par le biais de l'association, et sont très proches de leurs soignants qui pour certains sont devenus des amis.

M B a une compagne, et se sent très soutenu par tout ce qui s'est mis en place autour de lui (aides à domicile, soignants). Il est reconnaissant envers les dispositifs français qui permettent tout cela. Ils continuent de voir ses amis régulièrement.

Mme C est très entourée de son mari, sa famille, ses amis, et les soignants qui viennent chez elles quotidiennement.

M D est très proche de sa femme et de ses filles, la famille plus étendue est également très présente et il continue de voir ses amis et anciens collègues.

M E me dit « *remercier Dieu* » que son épouse soit si présente pour lui. La présence de ses enfants et petits-enfants est également son grand bonheur.

Mme F est également très soutenue par son mari et ses enfants. Elle continue de voir ses amis. Malgré l'avancée de la maladie, il est important pour elle de continuer à lier avec eux, discuter des sujets d'actualités et également de « *leurs petits bobos* ».

Enfin Mme G écrit beaucoup sur la présence de son mari, ses enfants et de tous les amis, famille, soignants qui gravitent autour d'elle. Ils sont, comme nous le voyons dans sa citation précédente, indispensables pour mieux vivre sa maladie au quotidien.

Pour chacun, ses relations se sont modifiées depuis le début de la maladie. Seulement, si l'entourage proche est pour eux un soutien social important, cela n'est pas toujours le cas pour l'environnement social plus large.

Avant de terminer cette partie sur l'adaptation, il est important de noter que si tous ces patients semblent utiliser des stratégies similaires, plusieurs d'entre eux (Mme A, M B, Mme C) me racontent avoir rencontré d'autres malades qui s'étaient complètement isolés de leur famille, de leurs amis, et vivaient avec la maladie en retrait de la vie sociale.

6.3.3. Les pertes, responsables d'une discréditation de soi

a) Le rapport aux autres et l'identité sociale perturbées par le handicap et la maladie grave

En effet, Mme G et Mme F décrivent bien le changement de regard des personnes qu'elles vont côtoyer lorsqu'elles se promènent, vont faire des courses, vont au restaurant depuis qu'elles sont en fauteuil roulant : « *En fauteuil, quand j'allais dans les magasins, les gens ne savent pas comment se comporter (...) avec les enfants, il y a une relation qui se crée, un échange, parce que les enfants sont plus naturels, ils regardent et voilà. Mais oui les adultes c'est plus compliqué* ». Toutes deux décrivent des situations où les caissières ou les serveuses ne les regardent même pas et s'adressent exclusivement à la personne qui les accompagne. Mme F se mettait en colère au début, mais s'amuse maintenant par principe, à leur parler pour montrer qu'elle est là et observe leur réaction. Mme G ajoute à cela, dans son post « *les mots tuent et bouches cousues* », les oublis de l'entourage qu'elle est malade et handicapée ou bien les remarques blessantes alors qu'elle se veut rassurantes. Cela illustre bien un décalage social qui se met en place avec la maladie et le handicap.

Ensuite, nous retrouvons cette non reconnaissance du handicap toujours dans les propos de Mme G : « *J'en ai assez de ces normes imposées par une société qui*

veut tout contrôler et surtout qui veut des citoyens rentables et d'une efficacité remarquable. J'en ai assez qu'on n'essaye pas d'intégrer les différences comme de véritables chances pour l'humanité ».

En outre, dans la SLA, en plus du handicap, la méconnaissance de cette maladie grave, le peu de budget alloué par la recherche et les difficultés que renvoient certains soignants pour la prendre en charge, renforcent encore ce sentiment de ne pas être reconnu.

Nous avons déjà parlé de la recherche donc je vais d'abord me concentrer sur la méconnaissance de la maladie. Plusieurs d'entre eux (Mme A, Mme C, M D, Mme F) m'ont beaucoup parlé des difficultés qu'ils ont rencontrées avec la MDPH (Maison départementale du Handicap) qui attribue les aides et la carte de stationnement handicapée. Tous savent bien que ces structures sont complètement saturées mais les démarches administratives sont très lourdes et très longues. Ils ne comprennent pas qu'il ne puisse pas y avoir une accélération des démarches lorsqu'ils sont atteints d'une telle maladie avec un pronostic qui peut être sombre à très court terme. Certains (Mme F et M D) se sont retrouvés en grande difficulté pour justifier l'urgence de leur demande, avec une maladie qui évoluait très vite sur le plan moteur et qui les fatiguait beaucoup. Mme A raconte aussi l'histoire d'une personne qu'ils ont aidée, qui ne pouvait plus se mobiliser : *« l'association qui s'occupait de lui, les gens arrivaient, le stimulait : Allez, allez, vous n'allez pas rester couché, levez-vous ! »*. Mme G explique que depuis le début de sa maladie, il y a eu un turn-over très important d'aide à domicile. Celles-ci ne connaissent pas la maladie, elle doit tout leur expliquer, ainsi que ses habitudes, son installation, ses soins... Seulement, devant les difficultés qu'elles rencontrent et le manque de formation, nombre d'entre elles ne restent que quelques jours avant de céder la place à une nouvelle.

D'autre part, tous reconnaissent les difficultés que peuvent rencontrer les soignants à annoncer la maladie et à accompagner les patients atteints d'une maladie si grave et les confrontant toujours à la mort. Seulement, M D et Mme F, me rapportent ne pas voir de plus-value à leur suivi neurologique hospitalier trimestriel, qui n'est pour eux qu'une constatation de nouvelles pertes. Mme F explique qu'il n'y a pas de neurologue particulièrement spécialiste de la SLA, et que lorsqu'elle pose des questions sur la recherche, elle n'a aucune réponse car selon elle, ils ne s'y

intéressent pas. Pourtant, elle dit : « *voir qu'il y a des gens qui s'y intéressent, c'est bête, mais c'est une reconnaissance et un point pour la maladie* ».

Si nous pouvons voir que la SLA modifie les rapports avec les autres par les 2 composantes que sont la maladie grave et le handicap, qu'en est-il du rapport à soi et à son corps ?

b) *Le rapport à soi et au corps : des effractions dans la structure narcissique de l'identité et dans le rôle social*

Nous l'avons vu dans la présentation des personnes, tous étaient très actifs avant la maladie, que ce soit dans leur vie familiale, professionnelle, associative, dans les loisirs, et le sport. La SLA les met chacun à rude épreuve car ils ont tous cessé, parfois très brutalement, leurs activités. Nous l'avons vu aussi, chacun se recentre sur soi et sur sa famille. La maladie évoluant, ils deviennent de moins en moins valides. Cette rupture totale avec cette hyperactivité d'avant la maladie laisse certains sans voix quand ils en parlent :

M B me parle de ses exploits sportifs : « *ca efface tout hein ? Là je peux même pas, je peux même pas... C'est dur de bouger. C'est une maladie invalidante mais on est réduit à...* ».

M E m'explique que quand il travaillait dans le bâtiment, c'était très physique et il prenait de gros risques : « *quand je vois ce que je faisais avant et ce que je fais maintenant, je peux plus faire le dixième, c'est...* ».

Mme A ne parvient pas non plus à finir sa phrase : « *je ne peux même plus aller aux toilettes ou me laver toute seule...* ». Elle exprime un sentiment de frustration de ne plus pouvoir tenir sa maison comme elle l'a toujours fait.

Mme F et M D définissent cette transition comme étant « *le plus dur* » et pour Mme F, c'est au moment où elle s'est retrouvée dans le fauteuil roulant : « *là, j'ai vu la maladie vraiment en face* ».

Et Mme C parvient à me dire : « *Bon bah là, on a le sentiment... d'être humilié quelque part. Et puis le fait de se dire qu'on sert à rien, et puis que... Comment dire ça ? C'est dur de servir à rien* ».

Mme G parle aussi de sa colère : « *Ce qui est rageant avec la SLA, c'est que c'est une maladie qui ne se tient jamais tranquille, aussitôt qu'elle vous enlève quelque chose, elle ne stagne pas pour vous laisser vous adapter et vous reposer*

sur vos lauriers. Mais elle continue à grignoter des petits morceaux de votre indépendance, lentement ou rapidement, insidieusement ou inexorablement ». Elle souffre beaucoup de ne plus pouvoir faire les choses par elle-même et lorsqu'elle parle de son corps, avec toujours de l'humour, la force des mots qu'elle emploie est vraiment signifiante : elle s'attribue le surnom de « *grande courgette* » mais utilise un tas d'autres métaphores, auxquelles les malades s'identifient volontiers : « *la rapidité d'un escargot, le cerveau qui cogite à la vitesse d'une moto, et la place des mains deux satanés poteaux* », et « *la vicieuse (la SLA) s'installe juste en dessous de la penseuse (elle) et me rend plus baveuse qu'une omelette norvégienne : rien à faire pour ne plus ressembler à une limace* ». Elle utilise aussi souvent les mots « *éléphant de mer échoué* » et décrit son corps de « *corps prisonnier* », « *corps désirable devenu courgette* » et parle de « *la déchéance du corps qui nous met du retard* ».

Ainsi, si nous l'avons vu tous sont plutôt capables de rire d'anecdotes liées au handicap, Mme G écrit aussi : « *l'autodérision qui permet à la-soi-fée de se regonfler, ne doit pas faire oublier que derrière le mot rire, il y a très souvent le mot souffrir* ».

Nous pouvons retrouver cette souffrance dans le changement de rôle que la maladie impose.

Par exemple, nous l'avons vu, Mme C qui était auparavant mère au foyer et s'occupait activement de sa maison et de son jardin, a le sentiment d'être inutile. M E qui a toujours aidé ses enfants à faire des travaux dans la maison est dorénavant consulté pour avoir des conseils. M D, le plus jeune, actif, sportif, père de jeunes enfants, fait le choix d'arrêter toutes ses activités pour se consacrer à lui et à sa famille, mais les aménagements nécessaires à la maison sont coûteux. Il se retrouve à devoir puiser dans les économies prévues pour les projets familiaux pour aménager sa maison comme une personne âgée. Mme F explique qu'elle n'a plus son rôle de maman auprès de ses enfants, ni de grand-mère pour sa petite fille de 2 ans « *la mamie, elle peut pas prendre dans les bras... et ça c'est un gros... un gros mal au cœur. J'ai jamais pu en tant que bébé la prendre dans mes bras* ». Elle dit aussi : « *j'ai perdu ma place. Ça aussi dans une famille, perdre sa place c'est difficile. Faut en trouver une autre mais c'est pas évident* ».

Au travers de toutes ces pertes, celle de la reconnaissance d'être une personne aux yeux de la société, d'être une personne gravement malade, avec un pronostic vital engagé, celles engendrées par le handicap, celle du changement de rôle, nous avons vu qu'ils sont tous dans une adaptation à leur maladie. Cette adaptation se met en place grâce au soutien social qu'ils reçoivent et aux stratégies qu'ils développent. Mais comme cela est expliqué par Mme D, il leur faut trouver un autre rôle. Cet autre rôle est-il une nouvelle identité ?

6.3.4. Reconstruction identitaire et intégration des changements de normes

Si pour chacun cette transition d'être en pleine santé à gravement malade et handicapé est difficile, tous arrivent à voir du positif dans la vie qu'ils ont dorénavant.

a) Vivre dans l'instant présent, et savoir anticiper, des changements de normes nécessaires pour mieux profiter

Tous avaient des projets, la maladie les contraint à changer de fonctionnement et à vivre dans l'instant présent : « *Moi qui étais une personne organisée, j'organisais toujours tout. Là je peux pas dire je vais faire ça... Ça sert à rien, il faut vivre au jour le jour* » (Mme F). Madame C décrit aussi cela : « *Je vis la vie comme elle vient, un peu comme avant, bien sûr, ce n'est plus comme avant mais je ne suis pas trop à penser en permanence : et demain qu'est-ce qu'il y aura ? J'essaye de vivre la journée quand elle arrive, et puis le soir arrive, et puis il y en a une autre...* ».

Chacun explique adapter ses activités en fonction de leur état général actuel. Peu sont ceux qui arrivent à faire des projets au-delà de quelques mois. Seul monsieur D me dit avoir organisé des vacances pour cet été tout en temporisant « *Après vous projetez sur des dates, sur des évènements. En juin c'est les 10 ans de ma fille, puis il y a les vacances d'été. On peut pas avoir de vrai projet parce que personne ne sait l'évolution. (...) J'avance, on va dire, le plus loin c'est un trimestre pour les projets* ».

Mais dès qu'il s'agit de sortir de l'instant présent pour organiser quelque chose, le maître mot de chacun est l'anticipation. Même pour ceux qui sont encore plutôt

valides, lorsque quelque évènement ou activité leur tient à cœur, ils prévoient une organisation ou du matériel pour pouvoir la réaliser même si leur handicap s'aggravait. Ainsi monsieur F prévoit la location d'un fauteuil roulant sur son lieu de vacances même s'il marche encore, et sa belle-famille va les accompagner pour les aider. Comme nous l'avons vu dans la partie sur l'acceptation, l'anticipation est l'une des 3 « pensées actions » de Mme G. Pour elle, il est important d'« *anticiper pour toujours mieux profiter* ».

Cette anticipation est également présente dans le quotidien des malades. Confrontés à l'incertitude de l'évolution de la maladie, ils doivent tout de même mettre en place ce qu'il faut pour pallier au handicap, et réfléchir aux soins qu'ils souhaitent quand leur état général se dégradera. Nous verrons cette question plus précise des directives anticipées un peu plus tard dans ce travail.

b) Reconstruction identitaire et changement de rôle, vers un nouveau sens de la vie

Ensuite, nous avons vu précédemment que la maladie remet en cause le rapport à soi et modifie leur rôle dans la famille notamment. Si tous ne le vivent pas bien (Mme F et son rôle de mère et grand-mère), chacun arrive cependant à s'adapter en trouvant un nouvel équilibre. Ainsi, Mme F explique sa relation avec sa petite fille : « *elle sait que mamie ne peut pas marcher, ni manger toute seule. Donc on plaisante, elle met son bavoir, je mets le mien...* ». Elle raconte ses difficultés par rapport au sentiment qu'elle avait d'avoir « *perdu sa place* » et ajoute : « *et puis voilà, ma place, maintenant, je l'ai trouvé, vis-à-vis des autres, vis-à-vis de mes enfants...* ». Monsieur D lui, s'investi beaucoup dans son rôle de père, il accompagne ses filles dans toutes leurs activités.

Un changement qui concerne également leur statut de personne active en pleine santé, à la personne malade qui devient handicapée. Tous n'avaient pas de problème de santé particulier, il leur a fallu apprendre à être en contact régulier avec l'hôpital, les soignants et aussi à se faire aider. Cela est pour certains plus compliqué, mais tous s'y adaptent.

Mme C était plutôt quelqu'un de « solitaire » donc elle craignait de voir les aides se mettre en place et venir perturber sa tranquillité : « *Et puis bon, je me suis habituée, et puis ça fait du relationnel par contre, beaucoup plus de relationnel. Et*

comme elles sont gentilles, ça va, on n'est pas tout seul à ruminer. Puis on parle d'autre chose, il y a toujours un autre sujet, les enfants, la TV, le temps... Et ça permet aussi de s'occuper des autres et de ne pas être centré sur toi-même ». Cela dit, il a été très difficile pour elle d'accepter que des infirmiers lui fassent ses sondages vésicaux. N'ayant plus d'autres choix pour pouvoir rester chez elle, elle a fini par l'accepter au bout de plusieurs années, et maintenant, cela ne la dérange plus.

Pour Mme A, quand l'aide vient de son mari, cela ne la dérange pas, par contre c'est plus compliqué pour elle de demander de l'aide aux autres. Néanmoins, elle explique : *« Là je suis partie 1 semaine avec mes 3 sœurs, je me suis dit, comment je vais faire ? Je ne me vois pas me faire laver par mes sœurs. Et puis c'est venu tout seul, ça ne m'a pas trop posé de problème »*. Cependant, elle et son mari refusent catégoriquement que des aides à domicile interviennent chez eux à l'avenir, ce qui a motivé M A à faire sa formation pour l'aider. Pour eux, cela est beaucoup trop intrusif dans le quotidien.

Pour M D, cela a été très dur de se faire aider. Mais il explique qu'il a cheminé et que c'est pour son confort : *« c'est un passage à faire... qui au final nous permet d'économiser des forces »*. Cela lui permet aussi d'avoir *« des temps bien à partager »* avec sa famille car il se fatigue moins.

Cela s'est fait assez naturellement chez M E et M B. M E est aidé par son épouse. Ce sont plus ses enfants qui ont des difficultés à accepter sa dépendance. Sa femme parle aussi du changement qui s'est opéré pour lui lorsqu'il est devenu malade : *« Il avait la trouille des piqûres avant, il tombait dans les pommes (...) Maintenant, il n'a plus peur »*.

Pour illustrer tout ce qui a été dit, je trouve intéressant le lire le point de vue de Mme G : *« Si aider l'autre peut participer à mieux exister, savoir accepter d'être aidé peut générer autour de soi une belle dynamique qui donne un sens nouveau à la vie »*.

La maladie et leur handicap leur imposent donc de nombreux bouleversements. Mais tous arrivent à normaliser cette nouvelle vie en se reconstruisant une identité de malade, tout en conservant leur identité propre : Mme A pense en effet que ce n'est pas la maladie qui *« écrit les gens »* mais qu'ils conservent leur personnalité antérieure. Elle dit pourtant avoir été transformée par la maladie, mais quand on y

regarde de plus près, elle a toujours été quelqu'un d'assez actif avant la maladie, et maintenant, elle reste tout de même très active par le biais de son association.

M B me dit « *tu es le même individu* », « *si tu fais comme moi, j'ai réussi à intégrer cette psychologie donc à combattre cette maladie, je l'ai intégré dans ma vie et aujourd'hui, tu peux venir avec moi, on va au cinéma quand tu veux, au resto quand tu veux. Il y a juste plus de fatigue* ».

Mme C et Mme F expliquent qu'elles aiment continuer à être ouvertes sur l'extérieur et à s'intéresser au gens, aux choses, à l'actualité. Et Mme F insiste sur le fait qu'elle a toujours été une décideuse et qu'elle déciderait pour elle jusqu'au bout.

M E va même jusqu'à dire : « *je ne suis pas abimé là (montre sa tête), il n'y a que mes mains et mes pieds. Je ne sais pas, je ne suis pas malade à me dire, il faut que je prenne un truc parce que j'ai la tête qui ne va pas, non tout va bien* ».

Enfin, Mme G aussi insiste sur le fait qu'elle garde sa propre identité : « *Dans toute ma vie personnelle et professionnelle, j'ai toujours défendu des valeurs de solidarité, d'entraide, de respect des autres : il n'est pas question que la SLA influence ce qui m'a conduit jusqu'ici* ».

Chacun s'appuie donc sur ses propres forces (ou son identité) pour vivre avec sa maladie, et puis, restant ouvert sur l'extérieur, beaucoup relativisent de sa propre situation.

M D explique que « *c'est un cheminement, après, vous n'y penser plus. Quand vous voyez que votre état se dégrade, et ça va vite, ça vous réconforte d'avoir pris les bonnes décisions* ».

M E et Mme F, les 2 plus âgés de ma population (plus de 65 ans), m'expliquent qu'ils se sont réalisés dans leur vie, même s'ils auraient aimé vivre plus longtemps. Finalement, quand ils voient des jeunes, des parents avec des enfants jeunes atteints de la même maladie, ils se disent qu'ils n'ont « *pas trop à se plaindre car il y a des situations plus dramatiques* » (Mme F).

Tous relativisent aussi beaucoup sur le fait que leur maladie n'évolue pas si vite, ou bien qu'ils arrivent à retarder les effets du handicap, notamment avec les exercices de kinésithérapie. Cela les rassure par rapport à d'autres cas qui ont été emportés par la maladie en quelque mois.

Ils sont encore dans la vie : « *Je suis une assoiffée de vie dans un état de mort fortement avancé* » (Mme G). Il y a des moments difficiles mais ils profitent de tout ce qu'ils peuvent en s'adaptant à chaque instant à l'évolution de la maladie : « *ce qui m'aide (...) c'est aussi d'avoir une volonté de vivre, pour l'instant, je vie, et je m'adapte autant que je peux* » dit Mme F. Elle se renseigne actuellement sur les logiciels qui lui permettraient de continuer à utiliser son ordinateur pour aller sur internet et rester ouverte sur le monde car elle ne peut plus se servir de ses mains.

On le voit aussi dans les échanges entre Mme et M E :

« *Mme E : non mais on a des bons moments quand même, hein ?*

M E : Oh oui oui, c'est la vie (rires)

Mme E : Oh oui, heureusement on rigole bien

M E : Oui (rires) Dieu merci, Je ne suis pas malheureux hein ? Je mange bien, je dors biens, je regarde la télé et je joue au poker sur mon ordinateur ».

M B quant à lui me dit : « *alors je vis, je mange, je vois les autres... et si je marche moins bien, alors je marche mois bien* ».

Mme A explique que depuis la maladie ils ne font pas « *tout et n'importe quoi* », mais ils « *se lâchent quand même* ».

M D : « *Sinon après (la période de rupture biographique) j'ai continué ma vie normalement* ».

Mme C : « *Je vis la vie comme elle vient* », « *on s'accroche à la vie, c'est aussi ça qui nous entraîne* ».

Enfin, Mme G, l'été dernier, est partie en vacances comme chaque année pour profiter de chaque instant car elle écrit « *je suis encore là !* ».

Pour conclure cette partie, je cite de nouveau Mme G : « *Je me rends compte que mes questionnements relèvent du vivant et de mes sentiments ; je ne crains aucune assistance technique si le sens de ma vie reste magnifique. Alors, je me sens de nouveau à ma place : je me retrouve, je me recentre... J'ai retrouvé ma sérénité, acceptant les technicités qui me permettront d'aller de l'avant : rester une maman aimant ses enfants, pendant encore longtemps* ». Dans cette citation, nous pouvons voir l'importance de l'identité, du rôle, de l'entourage et du sens de la vie pour aussi permettre cette normalisation. Mais nous pouvons aussi retrouver l'espoir en lien avec le sens de la vie, et la place de la technique qui sont représentés par les soins

et l'accompagnement. Nous allons aborder cela dans les 2 dernières parties de cette analyse.

6.4. Un avenir difficile à anticiper mais l'espoir persiste

Comme nous l'avons vu tout au long de cette analyse, ces 7 personnes sont bien conscientes de l'incurabilité de leur maladie et de l'espérance de vie relativement courte. Malgré cela, chacun a réussi à reconstruire sa vie en s'adaptant constamment à l'évolution de la maladie.

Ils ont tous de l'espoir, à des degrés différents :

Mme G et Mme F, ont une SLA très évoluée. Dans le discours de Mme F, cet espoir est moins présent. Elle pense qu'elle vit sa dernière année et que même si de nouveaux médicaments vont certainement sortir, cela est trop tard pour elle. Son mari lui reproche de ne pas être optimiste, elle me rétorque « *je suis réaliste* ». Les messages de Mme G durant ces dernières années sont également remplis de cet espoir, mais les derniers mois ont été plus rudes pour elle. Elle écrit de moins en moins expliquant : « *je ne sais pas écrire quand ça ne va pas* ». Elle s'est fait poser une gastrostomie en début d'année, et se pose beaucoup de questions quant à la suite des soins qu'elle acceptera.

Mme C dit elle aussi être « *réaliste* » et « *ne pas voir les choses plus noires qu'elles ne le sont* ». Son expérience est intéressante car elle a fait une détresse respiratoire aigüe durant laquelle elle avait perdu connaissance. A son réveil, elle s'est dit presque déçue de ne pas être morte durant son sommeil. Malgré cela, elle continue de « *s'accrocher à la vie* » notamment en se forçant à s'alimenter car il y a toujours une part d'espoir en elle qui la pousse à aller toujours plus loin en espérant un nouveau traitement.

Nous retrouvons de manière plus importante cet espoir lié aux avancées de la recherche chez les autres participants. Comme Mme C, ils suivent l'actualité de très près, même s'ils ont conscience que cela ne les concernera peut-être pas.

Alors, ils parviennent, plus ou moins à se questionner, comme Mme G, sur les choix thérapeutiques qui leur sont proposés.

Il n'était pas facile pour chacun d'aborder cette question de l'avenir. Ainsi, lorsque j'ai demandé à M B comment il envisageait les choses plus tard, m'a répondu « *attends, tu me stresses là* ». Je me suis alors excusée mais il m'a ensuite répondu : « *Ah non non non, la question que tu viens de poser est fondamentale, et la réponse est, tu me stresses. Il fallait la poser cette question, et tu n'as pas été maladroite, mais chaque fois que j'y pense, j'ai mal à la tête. Donc je me donne le temps de penser à ça...* ». M B ne peut pas envisager pour le moment cette réflexion autour des soins car il a un espoir très fort sur les thérapies à venir. Cela lui donne le courage de se battre contre l'évolution de la maladie. Il m'explique que comme il ne pense pas à ce qui pourrait lui arriver dans l'avenir, il va bien.

Madame C en parle beaucoup plus facilement. Mais il est pour elle très angoissant également de se prononcer sur des choix pour plusieurs raisons. D'abord, suite à sa détresse respiratoire aigüe, elle a eu une prise en charge active de plusieurs semaines en soins intensifs. Elle est revenue à la maison depuis, dans un état général certes dégradé, mais elle profite de ce temps qu'elle vit. Ensuite, elle dit avoir toujours une partie d'elle qui espère un nouveau traitement. Cela l'empêche de prendre des décisions puisqu'elle a peur de ne plus pouvoir revenir en arrière et de le regretter. Alors elle me dit : « *Maintenant, je vis plus les choses quand elles arrivent que de commencer à angoisser avant qu'elles viennent* ». Il lui est donc impossible de rédiger des directives anticipées. Elle explique qu'avant la maladie elle les aurait rédigées en 3 minutes, mais maintenant qu'elle y est confrontée « *c'est une autre histoire* ». Cependant, c'est elle qui me parle directement de sa mort en me disant « *que cette réflexion est sans doute celle qui lui aura pris le plus de temps* ».

Il a été très difficile d'aborder ce sujet avec M D, mais il semble plutôt dans une prise en charge active et préfère anticiper sur tout plutôt que de mettre en péril ses chances de vivre plus longtemps. Malgré le fait qu'il parvient toujours à manger par la bouche, il s'est fait poser en début d'année une gastrostomie, qui pourra servir s'il perd du poids.

Mme A et Mme G ont des propos similaires. « *Il faut toujours anticiper là où on ne veut surtout pas aller* » (Mme G). Elles ont des questionnements sur la fin de vie, la technicité, l'euthanasie, le suicide assisté. Elles acceptent certaines choses mais pensent tout de même à leurs limites. Mme A a posé ses limites avec sa

neurologue et ne souhaite pas de trachéotomie. Etant très en confiance avec elle, lorsqu'elle lui a demandé comment cela se passerait pour sa fin de vie, la neurologue lui a répondu « *on sera là* ». Une réponse qui la rassure.

Enfin, M E et Mme F sont bien plus catégoriques. Mme F est très dépendante de sa VNI mais elle insiste sur le fait qu'elle n'ira pas plus loin au niveau des soins techniques. Elle a rédigé dès le début ses directives anticipées qu'elle a partagées avec sa famille et les soignants : « *A partir du moment où je serais dans un lit, à ne plus pouvoir bouger, rien, non non non, j'ai demandé la sédation, ça c'est clair* ». M E est également dans cette situation bien qu'il espère pouvoir rentrer dans le protocole d'essai thérapeutique de nouveaux traitements : « *Pas marcher, j'accepte, me trainer par terre s'il le faut. Mais me faire un trou pour manger ou respirer, j'ai dit non. J'ai pas envie, je préfère m'en aller tranquille dans le mois qui court (...). Je peux pas faire ça à mes enfants, ils vont me voir pratiquement comme une lavette et je peux vivre comme ça 3-4 ans* ». Il a donc pu transmettre ses directives à l'équipe hospitalière qui le suit.

Nous voyons de plus en plus se profiler au cours de ce travail le lien indispensable qui se construit entre chacune de ces personnes et les soignants ou les autres intervenants autour de la maladie et du handicap. C'est pourquoi nous allons nous intéresser dans cette dernière partie à ce que vivent ces malades de leur accompagnement, en positif comme en négatif.

6.5. L'accompagnement globalement bien perçu mais comportant néanmoins des faiblesses

6.5.1. *Des points négatifs principalement liés à la méconnaissance de la maladie et aux manques de formation et de structure adaptée*

Tout d'abord, ce qui est mal vécu par plusieurs, est toute l'errance de diagnostic au début de leur maladie. En effet, bien que le diagnostic de cette maladie reste très compliqué selon son mode d'apparition, certains expliquent tout de même, que ce retard est lié à un manque d'information et de compétences des professionnels qu'ils ont consulté en premier recours (Mme A, M B). Ils ne se sont pas sentis pris

au sérieux dans ce qu'ils ressentait vraiment et cela a été source d'angoisse (Mme A) et de colère (M B).

Ensuite, en ce qui concerne l'annonce, bien qu'ils aient conscience que ce soit un diagnostic très pénible à donner, Mme C, Mme F mais surtout M B, trouvent que les médecins auxquels ils ont eu à faire n'ont pas tellement su s'y prendre pour annoncer une telle maladie. Pour M B, il s'agissait d'une annonce vraiment très brutale qui, nous l'avons vu précédemment, l'a beaucoup choqué. Pour Mme A et Mme F, le médecin est resté évasif, incertain et peu proche d'elles au moment de l'annonce. Il leur a fallu prendre un deuxième avis pour avoir confirmation du diagnostic car ils ne voulaient pas se prononcer de manière certaine, ce qui est d'autant plus difficile lorsqu'une telle maladie est envisagée.

En outre, ce qui était très compliqué pour la majorité d'entre eux, c'est de savoir à qui s'adresser pour avoir des aides, mais surtout, nous l'avons déjà abordé, les contacts avec la MDPH. M D raconte comme ces démarches ont été insupportables pour lui, consommatrice en temps et en énergie. Et il n'est pas le seul (Mme C, Mme F, Mme G). Ils ont été peu considérés par certains agents, et revendiquent que pour ce genre de maladie grave et évolutive, il devrait y avoir des mesures d'urgence. Leur maladie ayant évolué entre la constitution des dossiers et l'attribution des aides, certains se sont retrouvés en grande difficulté au quotidien (Mme C, Mme F, M D).

Puis, nous l'avons vu précédemment, aux professionnels qui les suivent au quotidien, ou de manière plus espacée, il est souvent reproché un manque de formation et de compétences.

Cela est présent de la manière la plus flagrante chez les aides à domicile pour Mme G, Mme A et, dans une moindre mesure, Mme F. Chez Mme G, le manque de formation des aides à domicile lui occasionne un épuisement, de devoir sans arrêt expliquer sa maladie et ses habitudes aux nouvelles professionnelles qui ne restent pas longtemps en place.

En outre, ce déficit de formation apparaît également chez les kinésithérapeutes. Mme A, Mme C, ne se sentent pas correctement prise en charge. Mme A ayant déjà changé de kinésithérapeute a pourtant, plusieurs fois réexpliqué, avec des documentations, quels exercices elle devait faire. Cette difficulté est aussi liée à la carence de kinésithérapeute se déplaçant à domicile.

Puis, ce qui est très mal vécu par les patients, ce sont les hospitalisations dans les services de médecine ou de chirurgie où les professionnels sont peu formés pour les prendre en charge. Ces services n'étant pas non plus toujours adaptés pour soigner des personnes lourdement handicapées, Mme G décrit l'une de ses hospitalisations comme étant « *cauchemardesque* » puisqu'elle ne pouvait pas bouger, était endolorie de rester dans la même position, ne pouvait pas sonner... Mme F m'explique ne plus vouloir être hospitalisée suite à certains gestes ou soins de soignants inadaptés.

Enfin, M D et M F regrettent que dans le CHU où ils sont suivis il n'y ait pas de neurologue spécialisé dans la SLA. Ils ne perçoivent pas la plus-value de leur consultation trimestrielle qui les renvoie uniquement à l'évolution inévitable de leur maladie ce qui est source d'angoisse.

Si ces points négatifs sont vraiment cités par les personnes interrogées comme étant douloureux, néanmoins, tous ont une perception globale de leur accompagnement positive et ils se sentent très bien entourés.

6.5.2. *Des points positifs liées aux qualités des professionnels qu'ils côtoient*

Tout d'abord, plusieurs ont souhaité préciser que la prise en charge médicale et sociale en France n'était peut-être pas parfaite, mais qu'elle rendait beaucoup de choses possibles pour mieux vivre leur maladie.

Je construirais cette partie en décrivant les qualités des professionnels accompagnants que reconnaissent ces malades.

- La compétence

C'est la première qualité qui ressort chez les 7 personnes interrogées. Ils font un lien entre la compétence des soignants qui les suivent et la relation de confiance qui s'instaure avec eux. Cette compétence est d'autant plus reconnue si le professionnel est impliqué dans la recherche.

- L'empathie ou la compassion

C'est ensuite l'empathie qui apparaît dans leur discours. Ils ont le sentiment que ces professionnels entendent et comprennent leurs difficultés et sont réellement dans une démarche d'aide vis-à-vis d'eux. Cette relation d'empathie le donne le

sentiment d'être réellement soutenu. Quand Mme A est rassurée sur sa fin de vie par sa neurologue qui lui dit qu'elle sera là, elle me dit « *c'est un vrai soutien* ».

- La chaleur humaine

Ces patients complimentent de multiples manières les professionnelles qui les entourent pour leurs qualités humaines : « *infirmières adorables* » M E et Mme C, « *le personnel est très sympathique* » Mme F, « *gentils comme tout* » Mme C lorsqu'elle parle des intervenants qui viennent à domicile, elle aime parler et rire avec eux. Mme G parle de tous ces intervenants dans son blog et ne tarit pas d'éloges sur eux : « *cocon de douceur* », « *gentillesse* », « *tendresse* », « *l'humour* », « *le rire pétillant* » ... Pour eux, cela est une réelle plus-value dans la relation soignant-soigné car ils se sentent vraiment considérés (Mme G, Mme C, M E, Mme F).

- Le respect

Il est important pour eux de se sentir respectés ainsi que leurs choix, leurs habitudes, leur mode de vie... Mme G décrit plusieurs fois ce respect et la bienveillance des personnes qui lui font la toilette, même quand elle ne connaît pas encore l'équipe. Ce respect la met en confiance.

- La disponibilité et la réactivité

Plusieurs d'entre eux (Mme C, Mme F, M D, M E) sont suivis par un réseau de soins palliatifs qui a une astreinte 24h sur 24 et cela les rassure beaucoup. Ils se sentent très entourés et apprécient la réactivité des professionnels lorsqu'ils rencontrent des difficultés.

A l'hôpital, cette disponibilité et cette réactivité sont également très appréciées par les patients dans les équipes de soins palliatifs, ou les professionnels spécialisés autour de la SLA et cela est rassurant. Mme A explique également, que la réactivité est un point important car il est très frustrant pour elle de ne plus pouvoir faire les choses par elle-même.

- Le lien entre les professionnels

Enfin, tous relèvent l'importance pour les professionnels d'être en lien, de communiquer entre eux, de s'envoyer des comptes-rendus, de travailler ensemble. Cela les met en confiance, les rassure. Ils apprécient le fait qu'ils puissent y avoir des consultations multidisciplinaires car ils voient que les soignants sont mobilisés autour d'eux.

Toutes ces qualités présentes dans leur accompagnement leur donnent le sentiment d'être reconnu, individuellement, en tant que personne d'abord, puis en tant que gravement malade.

7. Discussion

7.1. La méthode

Afin de pouvoir se saisir de l'expérience des personnes malades de la SLA, j'avais choisi de réaliser une étude qualitative sociologique de type interactionniste avec des entretiens semi-dirigés et l'analyse d'un blog et des discussions sur un réseau social. Cela m'est apparu adapté et m'a permis d'appréhender leur expérience dans les différentes sphères de leur vie sociale. Les différents concepts utilisés m'ont servi d'outils pour analyser et mettre en perspective ce que vivait les personnes interrogées.

Le guide d'entretien que j'avais construit m'a permis d'aborder de multiples thèmes, en étant exhaustive au cours de discussions libres et spontanées, puis de coder et de classer facilement les verbatims.

Les personnes interrogées étaient toutes très volontaires pour participer donc les résultats de ce travail sont riches en enseignement.

Toutefois, je pense nécessaire de rappeler que cette étude est réalisée sur un petit échantillon, que les personnes interrogées étaient celles qui acceptaient de parler de leur maladie. Elles souhaitaient se mobiliser pour faire avancer les recherches. De plus, nous avons pu voir qu'elles avaient toutes un environnement familial soutenant. Dans la présentation des situations des deux femmes vivants seules, nous pouvons remarquer que ce n'est pas le cas pour tous les malades.

Enfin, il s'agit d'une analyse basée sur le discours, sur ce que veulent bien nous dire ces personnes sur la manière dont ils perçoivent leur histoire selon leur point de vue, à un instant donné de leur vie et de leur maladie. Pour toutes ces raisons, ces résultats ne sont pas généralisables à tous les malades de la SLA.

Néanmoins, en les analysant en lien avec les différents concepts étudiés, ils nous permettent d'avoir des éléments de compréhension de leurs différentes trajectoires, mais aussi des pistes de réflexion sur leur accompagnement.

7.2. Les résultats

7.2.1. *La population étudiée*

a) L'âge et le sexe ne déterminent pas les possibilités d'adaptation

Afin de comprendre l'influence du milieu social de la personne, j'ai souhaité mener les entretiens avec des personnes ayant des profils différents.

Ainsi, alors que le pic d'incidence d'apparition de SLA est autour de 70 ans, la moyenne d'âge des personnes que j'ai interrogé est de 55,8 ans. Les personnes interrogées étaient donc relativement jeunes (de 40 à 69 ans). Quel que soit l'âge de la personne, il leur est difficile de vivre avec une telle maladie et d'accepter la perspective de la mort à plus court terme et le handicap. Par contre, les 2 personnes de plus de 65 ans relativisent leur situation par rapport aux malades plus jeunes car ils considèrent qu'ils se sont réalisés dans leur vie privée et professionnelle.

Il y avait 3 hommes et 3 femmes interrogées, ainsi que la rédactrice du blog. Je n'ai pas trouvé de différence dans les discours qui pourraient être liées au genre.

b) Le milieu social : un échantillon trop peu diversifié pour en spécifier l'influence

S'ils avaient tous des métiers différents, tous ont eu une vie active (3 sont à la retraite) et ils sont tous issus d'une classe sociale assez proche. Ils vivent tous dans les logements dont ils sont propriétaires et qu'ils ont pu adapter à leur handicap. Chacun décrit un entourage social proche, présent et aidant. Si j'ai voulu mon échantillon le plus diversifié possible, je n'ai pas rencontré de personne isolée socialement ou vivant dans des conditions précaires. Cela est sans doute lié à mon mode de recrutement. En effet, par internet, celui-ci nécessite que les personnes puissent y avoir accès. Et par le biais des réseaux et des consultations, cela sous-tend que ces personnes sont à domicile et que des dispositifs ont été mis en place autour d'eux pour les aider. Dans nos premières situations nous avons vu les difficultés du maintien à domicile des deux femmes vivants seules. Il n'y avait pas de patient atteint de la SLA hospitalisé dans le service de soins palliatifs du CHU

de Rouen. Avec plus de temps, il aurait été intéressant de rechercher ces patients sans doute plus complexes dans les services de long séjour, les EHPAD, les MAS...

Cependant, s'il n'y a pas de différence notable liée à la situation sociale dans mon échantillon, tous reconnaissent l'influence de leur environnement social comme étant facilitateur dans leur vie quotidienne. Ils se considèrent comme privilégiés d'avoir un tel soutien social ce qui confirme l'aspect protecteur de celui-ci comme nous l'avons vu dans les approches sociologiques et psychologiques.

c) L'expérience d'une maladie qui perturbe toutes les sphères de la vie sociale : vers la négociation de nouvelles normes pour vivre avec

Dans les personnes interrogées, aucun n'avait de forme fulgurante de la maladie. Ils vivent donc avec depuis plusieurs années. Cependant, ils sont à des stades d'évolutivité différentes, notamment sur le plan du handicap et des symptômes respiratoires. Seule Mme F, la bloggeuse n'a plus l'usage de la parole. Ici encore, il n'y a pas de différence significative liée à l'avancée de la maladie. Ils ont tous traversé les mêmes processus suite au « bouleversement biographique » (Bury cité par Baszanger, 2002) après l'annonce de la maladie. Durant cette période, il y a un impact émotionnel fort, ils décrivent des périodes de sidération, de tristesse, d'angoisse, de peur...

Nous avons vu que dans la SLA, la trajectoire décroissante des malades est une succession de plusieurs crises liées aux pertes dans toutes les sphères de la vie sociale. S'ils ont des trajectoires relativement similaires, leur expérience, elle est singulière.

Comme cette maladie est chronique, ces « crises » se répètent et routinisent (Baszanger, 2002). Elles contraignent le malade à une réorganisation de toute sa vie sociale (Baszanger, 2002) pour trouver de nouvelles normes et assurer la continuité de sa vie. Chez chacun d'eux, nous avons pu observer que la maladie entraînait des remaniements identitaires profonds car elle change leurs rapports à soi et aux autres, leur donnant un nouveau rôle. J'ai pu repérer lors de mes entretiens différentes stratégies mobilisées par les malades pour parvenir à contrôler et à s'ajuster aux bouleversements que la maladie opère. Pour les personnes interrogées, nous avons pu voir que le noyau même de leur identité est une ressource pour la suite, puisqu'elle constitue une force sur laquelle ils s'appuient pour s'adapter. Ainsi,

dans cet échantillon, si nous avons vu que tous n'ont pas la même perception ni le même sens de leur maladie (locus interne/ externe), ils mobilisent des stratégies assez similaires pour diminuer la tension liée à la maladie. Celles d'une part centrée sur l'émotion telle que l'humour, et celles centrées sur le problème telles que l'action, la combativité, la résolution de problème... Cela leur permet notamment de faire face à leurs sentiments d'inutilité et de honte, principalement liés à l'altération de la structure narcissique de leur identité qu'engendre le handicap. Que ce soit dans la littérature ou dans les propos recueillis, cette incapacité de faire constitue pour eux le vrai signal de la maladie.

Par la suite, j'ai pu remarquer que cette nouvelle organisation, cette nouvelle norme, était alors le fruit de négociations chez le malade. Baszanger nous explique que cet ordre négocié est sans cesse mouvant en fonctions des interactions internes et externes qui s'opèrent chez le malade et son environnement social (2002). Cette nouvelle construction sociale est alors fragile et complexe, puisqu'elle dépend des événements « temporels, spatiaux et situationnels » (Baszanger, 2002). Nous pouvons voir dans cette recherche que ces négociations sont un travail permanent des malades pour ne pas sombrer, pour remettre de l'ordre et ainsi assurer la continuité de sa vie sociale (Baszanger, 2002).

7.2.2. *Les réseaux sociaux, vers une transformation 2.0 du soutien social*

Mais ce qui est aussi prégnant dans leur discours, est l'importance du soutien social. Resserrant les liens familiaux, éloignant certains amis, créant de nouvelles relations très fortes, la maladie joue alors un rôle de médiateur des rapports sociaux. Il est apparu de manière récurrente que les malades souffraient de la méconnaissance de cette maladie. Ainsi nous avons pu voir que cette reconnaissance par le soutien social participait également à la reconstruction identitaire.

Au cours de ce travail, j'ai pu me rendre compte de l'importance de la recherche de ce soutien social sur internet. J'ai donc approfondi mes recherches : En effet, on assiste peu à peu à la prolifération des discussions sur les réseaux sociaux, de discussions entre malades et aidants pour rechercher de l'information, partager les expériences (Laubie, 2011). Ce phénomène s'observe surtout chez les

personnes atteintes de maladies chroniques qui sont parfois très engagées sur ces réseaux. Si cela peut comporter des risques (informations erronées, source d'angoisse...), il y a tout de même de nombreux bénéfices. D'abord, participer à ses réseaux permet aux malades de « développer un fort sentiment communautaire ». Ils peuvent s'identifier à leur interlocuteur, se soutenir moralement car ils vivent des événements similaires et surtout, pour les patients plus isolés, qui ne peuvent plus sortir de chez eux, cela leur permet de maintenir des liens avec l'extérieur ; « c'est alors une vraie rupture avec l'isolement qui s'opère, effaçant les barrières géographiques mais aussi sociales que créent les stigmates de la maladie » (Lapie, 2011). Ainsi, cela leur permet « d'élargir leur perspective » puis qu'ils peuvent avoir des liens avec cette communauté 24H/24, mais aussi des réponses à leur questions avant la prochaine consultation. Je peux lire également beaucoup de partage d'astuce face aux difficultés quotidiennes liées au handicap mais également un soutien après l'annonce, l'évolution de la maladie, ou pour les aidants lors du décès de leur proche.

Cette étude de Lapie, démontre aussi que cela peut avoir un impact positif sur la guérison. S'il n'en est pas question pour la SLA, nous avons pu voir qu'un soutien social de bonne qualité protégeait la personne malade. Selon Lapie il améliorerait la qualité de vie des malades (2011).

Si toutes ces stratégies permettent à ces malades de s'ajuster à la désorganisation de leur monde social que la maladie et le handicap sous-tendent, elles les aident également à s'adapter au changement de temporalité engendrée par l'incertitude.

7.3.4. L'incertitude, une force pour les malades

En outre, je percevais les multiples incertitudes de cette maladie comme négative, à l'instar des personnes interrogées qui la vivent comme une « épée de Damoclès au-dessus de leur tête » et qui les contraignent à renier leurs projets à long terme et à vivre l'instant présent. Par ce travail, j'ai pu m'apercevoir que cette incertitude avait aussi l'effet bénéfique de cultiver l'espoir (Leforestier, 2017), bien que les 7 malades n'aient pas fait de lien direct. En effet, sans en avoir conscience, ne pas savoir dans quel délai la maladie évoluera (médiane de 36 mois mais

évolution sur 1 à 15 ans), leur permet de mobiliser leur énergie sur l'adaptation et la recherche d'un sens nouveau à leur vie malgré les pertes.

Elle leur permet de garder un espoir « réaliste », particularisé qui les entraîne également à s'accrocher à la vie. Cette quête d'un nouveau sens, d'un nouveau rôle, leur permet alors de se revaloriser autrement, malgré les remaniements identitaires. Mais aussi, malgré la honte qui est une brèche de leur identité profonde. Ils peuvent alors faire face au décalage social que leur renvoie la société face à leur handicap et par la méconnaissance de cette maladie.

Si elle est vécue péniblement par les malades et par les soignants, l'incertitude aurait donc également un effet protecteur sur l'espoir et la vie des malades en ouvrant le champ des possibles.

7.2.5. Des directives anticipées à utiliser avec précaution

S'ils ont encore de l'espoir grâce à l'incertitude, à la recherche, demander aux personnes interrogées d'envisager leur avenir était un travail difficile pour eux. Si certains parviennent à formuler leurs limites et les soins qu'ils accepteront en rédigeant leurs directives anticipées, il reste toujours des ambiguïtés dans leur discours. Nous l'avons vu, les malades négocient l'ordre tout au long de la maladie et de son évolution et leur identité même évolue pour maintenir la continuité de la vie. Svandra, lors d'une conférence sur les directives anticipées nous explique que par l'identité « mêmeté » (noyau dur de l'identité), les malades vont avoir une idée très définie de ce qu'ils peuvent accepter et de la limitation des soins actifs, mais par l'identité « ipséité » (qui évolue avec les expériences de la vie), il va parvenir à s'adapter aux nouvelles difficultés (2016).

Ainsi, nous retrouvons cela dans le discours de Mme C, dans le refus de M A de parler de l'avenir, mais également dans l'évitement du sujet par M D. En tant que soignants nous devons nous enquérir des souhaits voire des directives anticipées du patients. Cela constituerait-il pas un non-sens si cela n'émane pas du patient lui-même ? En effet, si l'incertitude a pour effet de contraindre le patient à vivre dans l'instant présent, et a un effet protecteur sur son espoir et sa vie, lui demander de rédiger ses directives anticipées le projette dans un futur certain sans espoir. Nous pouvons alors comprendre les propos de Mme C, mais aussi en déduire

que les rendre obligatoires et contraignantes pourrait conduire à une perte d'espoir chez les malades en réduisant ce champ des possibles.

Ainsi, si la question de l'anticipation comme nous l'avons vu lors des entretiens est inhérente aux projets des malades, « une attitude d'anticipation excessive a ses dangers » (Savioz, Guex, 2016). En effet, elle traduit chez le malade comme chez le soignant, « un besoin de contrôle sur la maladie grave et la mort » pour se défendre des angoisses (Savioz, Guex, 2016). Ainsi, si les directives anticipées ont été créées pour viser à donner plus d'autonomie au patient et le protéger de l'acharnement thérapeutique, elles supposent aussi que celui-ci soit totalement responsable et n'ait pas de doute, d'ambivalence concernant les décisions médicales qu'il souhaite (Savioz, Guex, 2016).

Enfin, ce qui semble le plus nécessaire pour les personnes interrogées, c'est d'être rassurées sur le fait qu'elles seront accompagnées et entendues jusqu'au bout de leur vie.

7.2.6. L'accompagnement, une rencontre authentique entre soignant et soigné pour cultiver un espoir « réaliste »

Nous avons vu au cours de ce travail, tant sur le plan théorique que dans les propos des patients interrogés, toutes les compétences nécessaires sur le plan scientifique et relationnel pour un accompagnement jugé de bonne qualité.

Les malades interrogés se sentent globalement bien pris en charge, mais pas toujours assez soutenus avant la mise en place des soins palliatifs (par exemple pour tout ce qui concerne la coordination de la prise en charge et les démarches liées au handicap). S'ils ont conscience des difficultés des professionnels face à cette maladie, ils souffrent parfois de leur mode de communication, de leur méconnaissance de la maladie, notamment dans les services de soins non adaptés à la prise en charge de telle pathologie. Cela les confronte toujours plus à leur maladie et ses conséquences, et renforce leur vulnérabilité.

Seulement, il est également apparu que les soignants sont en difficultés face à cette maladie « « barbare » (Le Forestier, 2017). Le Forestier a beaucoup travaillé autour de la posture du médecin dans l'annonce de cette maladie. Pour elle, face à l'impuissance, l'« apprentissage de la promesse de présence et d'accompagnement, pour tout soignant, est porteur d'efficacité du prendre soin de toutes les

vulnérabilités convoquées, celles du malade, celles des proches » (2017). Pour Levinas, il s'agit aussi de la vulnérabilité des soignants confrontés à la souffrance d'autrui : « autrui m'affecte malgré moi » (Zielinski, 2011). Mais selon Ricoeur, « si le soin a parfois à voir avec la compassion », cette souffrance du soignant ne doit pas être dans l'excès de « souffrir pour autrui » mais de se faire du « souci pour autrui ». Cela doit motiver l'action du soignant de soulager la souffrance d'autrui (Zielinski, 2011).

Ainsi, nous avons pu voir l'importance pour les malades de la reconnaissance de leurs maux, nécessaire à leur reconstruction identitaire. Cet accompagnement est une rencontre des vulnérabilités de chacun, surmontant la dissymétrie entre le soignant puissant et sachant et le patient profane (Zielinski, 2011).

Cela passe alors par la reconnaissance de l'expérience du patient, avec toutes les qualités nécessaires à la relation d'aide pour l'inciter à narrer ce qu'il vit pour y trouver un sens nouveau. Tout en ne tombant pas dans l'excès qui, selon Savioz et Guex, « peut être délétère pour certains patients et déclencher des crises et un refus de collaborer » (2016). En effet, nous l'avons vu, l'accompagnement, ne signifie pas qu'il faut précéder le patient. Cela sous-tend également que l'anticipation, rassurante pour les soignants, des conduites à tenir en cas d'aggravation de la maladie, ne doit pas être imposée aux malades mais doit émaner d'eux. Cela remet alors en question les pratiques actuelles soignantes concernant une quête de plus en plus systématique des directives anticipées très précocement dans la maladie. Ainsi, selon Zielinski, l'attitude soignante serait plutôt « d'ouvrir des possibles, aussi infimes paraissent-ils au bien portant » (2011).

7.3. Perspectives pour améliorer l'accompagnement des malades de la SLA et place de l'infirmier spécialiste clinique

Si cela n'a pas été exprimé clairement, je tenais tout de même à préciser la place très importante des aidants naturels, qui sont les piliers de l'accompagnement de leurs proches, comme nous avons pu le voir au fil de ce travail. Si nous avons pu remarquer l'importance d'être attentifs aux interactions autour du patient, et de s'en servir comme ressource, il est à mon avis important pour nous, professionnels

de santé, de prendre soin de l'ensemble de ce système, fragilisé par la maladie. Utiliser la systémie en soins infirmiers permettrait de considérer tous les acteurs interagissant avec le malade et ainsi de l'accompagner dans une approche globale (Duhamel, 2015), en étant dans une posture de relation d'aide.

Ensuite, nous avons pu voir que les faiblesses de l'accompagnement portaient sur la méconnaissance et le manque de formation des professionnels. Renforcer cette formation pour les professionnels du domicile comme de l'hôpital lorsqu'il y a des besoins semblerait donc adapté.

En outre, nous avons repéré les difficultés que rencontrent les professionnels à accompagner des patients atteints de SLA. Ces professionnels pourraient également être soutenus individuellement ou en équipe par le biais de supervisions ou d'analyses de pratique.

Actuellement, les dispositifs d'accompagnement existants fonctionnent mais peuvent être améliorés (Quesnel, 2013) (Coucke-Hannequin, 2016). L'infirmier spécialiste clinique « référent » des malades SLA pourrait trouver sa place dans cette organisation. Son rôle serait de soutenir les équipes en place, en intervenant dans les services non adaptés pour réfléchir avec les équipes comment optimiser les soins et l'environnement du malade, d'intervenir dès le début pour l'aider dans ses démarches en l'orientant vers les bons interlocuteurs, mais aussi d'intervenir, à l'hôpital comme à la maison pour suivre cliniquement le patient et soutenir l'entourage, en lien avec les structures existantes (EMSP, réseau) et assurer la formation des professionnels en fonction des besoins.

Ce modèle d'intervention existe déjà en pédiatrie pour les équipes régionales ressource de soins palliatifs pédiatriques. L'infirmière coordinatrice assure la coordination, le suivi, la formation, le soutien du patient et tous les acteurs. Il y a ainsi une continuité de prise en charge entre la ville et l'hôpital, par une personne et une équipe qui connaissent bien la maladie, le malade et son environnement.

Poursuivre et étoffer les travaux de recherche infirmière et pluridisciplinaire autour de la SLA pourraient également faire partie de ses missions et permettrait de mieux comprendre cette maladie encore méconnue.

Conclusion

Les objectifs de cette recherche étaient d'abord de se saisir de l'expérience des personnes souffrant de SLA pour mieux comprendre l'influence de la maladie sur tous les aspects de leur vie. Puis, il était également de rechercher des liens entre leurs mode de vie et le vécu qu'ils ont de la maladie et de dégager des axes d'amélioration de la qualité et de l'offre de soins qui leur sont proposés.

Cette recherche qualitative d'approche sociologique a permis de comprendre l'expérience des malades de la SLA. Confrontés à l'évolution de la maladie et au handicap qui désorganisent toutes les sphères de la vie sociale et bouleversent leur structure identitaire, ils doivent renégocier en permanence leurs normes. Pour cela, ils s'appuient sur leurs ressources et mobilisent différentes stratégies qui leur permettent d'assurer la continuité de leur vie sociale. Nous avons pu repérer que le noyau dur de leur identité et le soutien social étaient pour eux des forces et que l'action, la combativité, l'humour leur permettaient de faire face au décalage social, au changement de rôle social et aux bouleversements identitaires engendrés par la maladie. Ces changements de normes les aident alors dans leur reconstruction identitaire en trouvant un nouveau sens à leur vie et en parvenant à vivre l'instant présent. Il leur est alors difficile de se projeter dans l'avenir et d'imaginer leur fin de vie. La réflexion et la rédaction des directives anticipées n'est donc pas évidente pour chacun d'eux. Nous avons vu qu'il était nécessaire que ce travail émane d'eux.

Ensuite, si l'incertitude de l'évolution de leur maladie est difficile à vivre pour eux, nous avons vu qu'elle est également une ressource qui leur permet de garder un espoir réaliste et de continuer à s'accrocher à la vie.

Enfin, l'accompagnement des malades de la SLA est relativement bien perçu. Les soignants spécialisés dans la SLA et les soins palliatifs possèdent les qualités qu'ils attendent. Seulement, la maladie reste méconnue des professionnels interagissant avec eux, et il existe un manque de formation, de soutien et d'organisation pour que leurs soins soient bien adaptés en ville comme à l'hôpital. L'infirmier spécialiste clinique pourrait ainsi répondre à ces besoins, en soutien des équipes fonctionnelles et organiser le suivi du patient selon une approche plus systémique en intégrant tous les acteurs.

Cette étude ayant eu lieu sur une petite population, relativement homogène par rapport au milieu social, il serait intéressant d'approfondir cette recherche en trouvant d'autres modes de recrutement afin d'interroger des personnes plus isolées, ou en institution. En effet, si dans les situations cliniques de départ, il s'agissait de 2 personnes seules, nous avons vu que le soutien social des personnes interrogées était de bonne qualité. Qu'en est-il alors des personnes isolées socialement ?

De plus, certains aidants lors des entretiens ont manifesté le souhait d'être souvent trop peu considérés dans l'accompagnement de leur proche par les soignants, il serait également pertinent d'élargir la recherche en y intégrant les aidants.

En conclusion, ce travail ouvre des perspectives sur la recherche infirmière autour de la SLA, mais également plus généralement autour des maladies chroniques et des soins palliatifs.

Bibliographie

Textes législatifs et rapports

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie

Circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile

Circulaire DHOS/03 n 2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile

Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France

Ouvrages méthodologiques

MF Fortin, Le processus de la recherche, De la conception à la réalisation, Décarie Editeur, Québec, 1996, 376p

J Kivits, F Balard, C Fournier, M Winance, Les recherches qualitatives en santé, Collection U, Armand Colin, Dunod Editeur, 2016, Paris, 330p

Alex Mucchieli, Dictionnaire des méthodes en sciences humaines 3^{ème} édition, Armand Colin, Dunod Editeur, 2014, Paris 303p

Ouvrages sociologiques

P Adam, C Herzlich, Sociologie de la maladie et de la médecine, 128, Armand Colin, Dunod Editeur, 2014, 128p

D Carricaburu, M Ménolet, Sociologie de la santé, Institution, professions et maladies, Collection U, Armand Colin, Dunod Editeur, 2014, 240p

B Derbez, Z Rollin, Sociologie du cancer, Collection Repères, Editions La découverte, Paris 2016, 128p

F Dubet, Sociologie de l'expérience, Point, Edition du Seuil, 2016, 363p

C Herzlich, J Pierret, Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, Payot, 1984, Paris, 297p

M Ménolet, Les temps du cancer, HAL, Edition du CNRS, 1999, 237p

F Sicot, C Mercadier, M Drulhe, Sociologie, Anthropologie et Soins, Formations aux métiers du soin et de la santé, Seli Arslan, 2014, Paris, 254p

Dictionnaire

Le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2002

Le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2004

Ouvrages scientifiques

AFEDI, Diagnostics infirmiers, Définitions et Classification, 2015-2017, Nanda international, Elsevier Masson, 2016, Paris, 491p

M Bruchon-Schweitzer, E Boujut, Psychologie de la santé, Concepts méthodes et modèles, Dunod Editeur, Paris, 2014

F Duhamel, La Santé et la famille 3^{ème} édition, Une approche systémique en soins infirmiers, Chenelière éducation, 2015, Québec, 270p

M Formarier, L Jovic, Les concepts en sciences infirmières, ARSI, Editions Mallet Conseil, 2009, 293p

M Phaneuf, La relation soignant-soigné, Rencontre et accompagnement, Chenelière éducation, 2011, Québec, 306p

P Svandra, Le soignant et la démarche éthique, De Boeck Estem, Paris, 2009, 145p

Livres

C Marin, Hors de moi, Question de soins, PUF, Paris, 2013, 90p

C Marin, La maladie catastrophe intime, Question de soins, PUF, Paris 2008, 90 p

Thèses

Julia Coucke-Hannequin, Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie 2015, Thèse de médecine générale, Faculté de médecine de Rouen, 29 novembre 2016

Anne-Laure Quesnel, Vécu et place de médecins généralistes prenant en charge à domicile des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, Etude qualitative auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie, Thèse de médecine générale, Faculté de médecine de Rouen, 24 septembre 2013

Articles

I Baszanger, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, 27 : 1, 3-27, 1986

H Brocq, D Scotto Di Vettimo, C Desnuelle, Place de la honte dans la clinique palliative : analyse du discours du malade atteint de SLA, *Perspectives Psy*, vol 47, 223-230, 2008

H Brocq, Hyperactivité dans la sclérose latérale amyotrophique, *Le journal des psychologues*, 316, 34-39, 2014

V Danel-Brunaud, L Laurier ; K Parent, C Moreau, L Defebvre, D Jacquemin, A Destée, Les enjeux de la loi Léonetti : participation des patients atteints de SLA à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins en fin de vie. *Revue Neurologie*, 165-177, 2009

M Formarier, « La relation de soin, concepts et finalités », *Recherche en soins infirmiers*, 2/2007 (N° 89) , p. 33-42R Laubie, Le patient connecté ou les métamorphoses de la santé, *L'expansion management review*, 143, 24-31, 2011

G Lazure, L'incertitude... L'influence de l'évolution d'un concept sur le développement de la connaissance infirmière, *Recherche en soins infirmiers*, vol 53, 24-37, 1998

N Le Forestier, D'incertitude en vérité d'accompagnements au cours des annonces lors de la maladie incurable en neurologie, L'exemple de la sclérose latérale amyotrophique, *JALMALV*, 128, 41-52, 2017

Robert G Millet, JD Mitchell, Dan H Moore, Riluzole pour le traitement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)/ maladie du motoneurone, *Neuromuscular Group, Cochrane*, 14 mars 2012

V Savioz, P Guez, Mort sans narration, anxieuse et contestée, un défi pour la philosophie des soins palliatifs ? , *JALMALV*, 126, 61-74, 2016

A Zielinski, La vulnérabilité dans la relation de soin : « Fonds commun d'humanité », *Cahiers philosophiques*, 125, 89-106, 2011

Cours et interventions

J Alric, Le Temps palliatif, Congrès SFAP 2015

L Sifer, Sociologie de la santé, juin 2016

P Svandra, Conférence sur les directive anticipées, Mai 2016

E Zaoui, Les théories de la communication, Cours de master sciences cliniques en soins infirmiers, 25/09/2015

Sites internet

<https://als.be/>

<http://www.arsla.org/>

<http://www.fondation-thierry-latran.org/category/sclerose-laterale-amyotrophique/>

<http://www.orpha.net>

<http://portail-sla.fr/>

<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

<http://www.sfap.org/>

<http://www.vie-publique.fr/chronologie/chronos-thematiques/developpement-soins-palliatifs.html>

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Talons sociologiques

Annexe 3 : Verbatims entretien M D

Annexe 1

Thème 1 : Expérience de la maladie

Sous Thèmes : Trajectoire de la maladie, Expérience quotidienne de la maladie,

Temporalité : Etre/ devenir malade, Rupture biographique, Sentiments, Incertitude et incurabilité

Thème 2 : Influences et conséquences de la maladie dans toutes les sphères de la vie. La maladie change le rapport avec :

- Avec vous-même :

Construction identitaire, image de soi, perte de soi

Sens de la maladie dans la trajectoire, Représentation, changement de norme

- Avec votre corps
- Avec les autres :

Décalage au niveau social, Image que les autres renvoient, Identité sociale

Changement des relations sociales, Isolement, Perte de réciprocité

Maladie comme médiateur des rapports sociaux

Thème 3 : Vivre avec les pertes, Quelles pertes liées à la maladie, quelles conséquences, quelles adaptations ?

- Récit des pertes (souffrances)

Physique : Représentations des incapacités

Psychique : Rupture biographique, Perte de soi

Sociale : Maladie comme médiateur rapports sociaux, Changement de rôle

- Vivre avec (stratégie de gestion ou d'adaptation)

Tentative de normalisation, Reconstruction identitaire

Discréditation de soi, Maintien identité antérieure, Dissimule les effets de la maladie, Isolement social

Thème 4 : Accompagnement

Description de l'accompagnement

Perception de l'accompagnement

Thème 5 : L'avenir

Sur différents plans : médico psycho-social

Signes d'espoir

Signes de perte d'espoir

Annexe 2 : Les talons sociologiques

Talon sociologique Madame A

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
54 ans	Magasinière dans un restaurant universitaire, en arrêt maladie depuis 2013	Maison à la campagne tout aménagée depuis 1 an ½ pour le handicap	Mariée, 2 fils adultes, 1 vit à la maison et l'autre à 20 km. Son mari travaille à 40 km donc n'est pas présent la journée	Rilutek

Histoire de la maladie :

Début des symptômes il y a 4 ans et demi, Madame A, dans son métier portait beaucoup de cartons, et sentait qu'elle avait de moins en moins de force dans les bras pour les soulever. Elle avait par ailleurs une grande fatigue, arrivait plus à lacer ses chaussures. Elle qui était dynamique et sportive, elle sentait que quelque chose n'allait pas.

Elle est allée voir son médecin traitant, qui lui a prescrit un EMG pensant à un problème de canal carpien, mais rien n'a été retrouvé dans ce sens. Une de ses amies médecin lui a pris RDV avec un rhumatologue, qui l'a adressée à un neurologue. Le neurologue a été assez expéditif, ne l'a pas examinée et a conclu qu'il n'y avait rien. Madame A, commençait à angoisser car elle avait tout de même entendu le neurologue parler de fasciculation, et en regardant sur internet, était tombée sur la SLA. Elle a décidé d'aller voir un autre neurologue. Celui-ci avait travaillé dans un hôpital parisien spécialisé dans la SLA. Il lui a fait passer un nouvel EMG plus approfondi et l'a adressé à sa neurologue actuelle dans le service spécialisé.

Elle a une évolution très lente de sa maladie, elle pense que le fait d'avoir été diagnostiquée précocement, j'avoir arrêté de travailler aussitôt, d'avoir pris le rilutek et d'autres traitements anti oxydants y sont pour beaucoup.

Actuellement, elle a principalement une atteinte au niveau des membres supérieurs, ce qui l'empêche d'aller seule aux toilettes et de se laver. Elle a une perte de force partout ailleurs mais peut se mobiliser facilement. Son mari est très présent, il fait une formation d'AMP pour s'occuper d'elle quand la maladie évoluera car ils ne souhaitent pas d'intervenants non soignants à domicile. Elle voit le kinésithérapeute 3 fois par semaine.

Résumé :

Ce premier entretien c'est très bien déroulé, Monsieur et Madame A étant très fusionnels, ils ont tenu à faire l'entretien à 2. Ils ont bien respectés les temps de parole de chacun et ont participé avec beaucoup d'enthousiasme.

Madame A dit que la maladie l'a transformé. Elle qui était toujours hyperactive et qui avait peur de s'ennuyer, désormais, elle prend le temps de faire les choses, elle profite de la vie et fait des projets qu'elle n'aurait jamais fait auparavant. Leur objectif est de profiter à fond ensemble de tout le temps de validité qu'elle a. Ils ont une vision assez optimiste de tout ce qui se passe dans leur vie notamment la perte de motricité.

Ils se sont beaucoup mobilisé pour construire une association autour de la SLA qui a 3 missions, l'information pour faire connaître cette maladie méconnue, l'aide au malade et le financement de la recherche. Elle aurait vraiment souhaité participer à des protocoles de recherches mais cela n'a pas été possible, donc dès qu'il y a de l'information à donner ou des recherches comme ce mémoire, elle s'y investit.

Ils sont très liés avec la neurologue, qui participe à leur formation régulièrement. Cela est un grand soutien pour eux. Ils ont un entourage social présents mais qui s'est modifié au fil des années depuis l'annonce.

Quant à l'avenir, Madame A pense faire les soins qu'il faut quand cela se présentera, mais ne souhaite pas de trachéotomie, du moins pour le moment. Mais elle est très en confiance de l'équipe médicale et de sa prise en charge donc ne s'en inquiète pas trop.

Talon sociologique Monsieur B

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
60 ans	Professeur d'informatique à l'université et chercheur	Appartement en ville	En couple mais ne vit pas avec sa conjointe, 2 fils adultes qui ne sont pas avec lui.	Rilutek

Histoire de la maladie :

Monsieur B était un grand sportif et faisait du jogging 3 à 4 fois par semaine pendant plusieurs heures. Et il y a deux ans, il courait et a eu d'un coup beaucoup de mal à respirer. Il a consulté son médecin traitant à maintes reprises et a été adressé à un pneumologue pour asthme. Il a eu ce suivi en pneumologie pendant un an, et comme il n'y avait pas d'amélioration des symptômes, il a fini par le cesser, et est retourné voir son médecin traitant qui a ensuite souhaité le traiter pour de l'angoisse. Monsieur B, très en colère contre son médecin s'est fâché en lui expliquant que non, ce n'était pas de l'angoisse, qu'il se passait autre chose. Celle-ci l'a alors examiné, et lors de l'examen, Monsieur B a eu de violentes crampes lorsqu'elle lui palpait les bras et les jambes. Elle l'a alors adressé à un spécialiste pour réaliser un EMG puis a passé d'autres examens à l'hôpital. En septembre 2016, soit 2 ans après le début des symptômes, lui a été diagnostiqué la maladie de Charcot. Cela ne l'a d'abord pas inquiété, car il méconnaissait totalement cette maladie. Etant hospitalisé, la neurologue est venue le voir le lendemain de l'annonce, pour lui dire que c'était très grave, et qu'il n'avait que 2 mois à vivre. Cela lui a provoqué un gros choc et beaucoup de colère. Une interne est passée le lendemain et lui a dit que ce serait plus long que de moi, mais que la neurologue avait dit cela pour qu'il réalise la gravité et l'incurabilité.

Il a ensuite débuté un suivi régulier à l'hôpital, avec un autre neurologue, un kinésithérapeute et une infirmière spécialisés dans la SLA. Il a commencé à perdre de la motricité et la force dans un des bras donc à débiter de la kinésithérapie, qu'il a 3 fois par semaine. Il a une grande fatigabilité. Il se déplace encore et peut conduire, mais ne marche plus que 100m donc il privilégie les déplacements en fauteuil roulant. Des aides à domicile interviennent pour le ménage, les repas et les courses. Il n'a pas d'autres intervenants actuellement.

Résumé :

J'ai rencontré monsieur C dans un groupe SLA sur un réseau social. Normalement je souhaitais rencontrer des gens exclusivement en Normandie et en Ile de France, mais lui vivait dans le sud de la France et souhaitait partager son expérience. Monsieur B était très directif durant l'entretien, et tout en m'expliquant ce qu'il vivait, il me donnait des conseils pour la réalisation de mon mémoire. L'entretien a été plutôt rapide puisqu'il était fatigué.

Monsieur B se présente comme ayant une « force de caractère » importante qui lui a permis de vite reprendre le dessus après le choc de l'annonce. Il dit avoir intégré la maladie, et continue de vivre malgré elle, sans trop y penser. Celle-ci a toutefois bouleversé sa vie quotidienne, mais il reste très optimiste et se dit chanceux par rapport à d'autre maladie, car il a toute sa tête, il peut marcher, et donc continuer des loisirs, voir ses amis. Quotidiennement, il souffre quand même beaucoup de douleur et de la fatigue. Il est très satisfait de sa prise en charge globalement. Il a beaucoup d'espoir par rapport aux avancées de la recherche mais est très énervé sur le fait que la maladie soit si méconnue et qu'il y est si peu d'argent et de lobbying pour trouver des traitements. Mais il a l'impression que tout cela est en train de changer donc cela l'anime. Monsieur B gère donc la vie quotidienne comme elle vient, en fonction de son état, avec optimisme, mais lorsque nous abordons le sujet de l'avenir, de l'évolution de la maladie, il me dit être incapable d'en parler tellement cela l'angoisse.

Talon sociologique Madame C

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
56 ans	Femme au foyer depuis la naissance de son 2 ^{ème} enfant	Maison à la campagne tout aménagée depuis 1an ½ pour le handicap	Mariée, 2 fils adultes, 1 vit à la maison et l'autre à 20 km. Son mari travaille à 40 km donc n'est pas présent la journée	Rilutek

Histoire de la maladie :

Début des symptômes en 2011, Madame C se rend compte qu'un de ses pieds tape par terre lorsqu'elle marche. Les semaines qui suivent, des crampes apparaissent dans le mollet et elles empirent vraiment lors d'un voyage en Italie, pendant lequel il lui fallait beaucoup marcher. Malgré les douleurs, cela ne l'inquiète pas plus que cela, et elle attend le mois de juillet pour consulter son médecin traitant, pensant à des problèmes de type sciatique. Elle passe alors plusieurs examens, qui sont peu concluants mais il est tout de même retrouvé une petite hernie discale. Elle consulte alors une rhumatologue pour la soigner, il y a un petit bénéfice. Seulement les crampes persistent et son pied bute de plus en plus donc elle commence à faire des chutes. Lors d'une nouvelle consultation chez la rhumatologue, celle-ci se rend compte qu'elle ne peut plus se mettre sur la pointe des pieds comme au précédent rendez-vous. Le médecin l'adresse donc en urgence à une neurologue qui lui fait passer un EMG. Les résultats sont mauvais, mais il est compliqué de poser un diagnostic. 2 mois plus tard, elle repasse un autre EMG mauvais lui aussi et la neurologue, un peu « perdue » l'adresse au CHU pour des examens complémentaires. Une SLA est alors suspectée mais sans aucune certitude. Madame C méconnaît cette maladie, et n'y voit alors aucune gravité et ne pose pas de question. C'est lorsqu'un nouvel EMG est réalisé 2 mois après durant l'été 2012, qu'elle finit par aller voir sur internet, contre la mise en garde de ses médecins. Et comprend alors la gravité de cette maladie et son incurabilité, et réalise seule, avec son mari, très brutalement ce qui va se dérouler pour elle. Elle décide alors d'aller à Paris pour voir le Professeur spécialiste de la SLA, qui a trouvé un traitement pouvant ralentir l'évolution. Celui-ci confirme le diagnostic, mais quelque temps après, Madame C devient incontinente, ce qui ne rentre pas du tout dans les symptômes de la SLA. La maladie évolue relativement lentement et reste concentrée dans une jambe donc le professeur décide, sans laisser trop d'espoir, de refaire tous les examens pour vérifier. Durant cette période, Madame C a un regain d'espoir, elle dit même ne jamais avoir autant souhaité être malade, mais d'une autre pathologie. Début 2013, le diagnostic est réellement confirmé. Madame C le vit presque plus mal que la dernière fois moralement.

La maladie évolue alors progressivement. Madame C se fait alors suivre tous les 3 mois au CHU le plus proche ainsi que par le professeur à Paris. Elle se lance dans de longues démarches avec la MDPH pour aménager son domicile. Lorsque les travaux débutent, elle ne peut plus monter à l'étage et dort alors en bas et dès la fin des travaux, elle fait de multiples chutes, ne peut plus se déplacer.

Un kinésithérapeute vient la voir 2 fois par semaine à domicile. Les aides se mettent progressivement en place, d'abord pour les repas et le ménage. Ensuite des infirmières libérales viennent pour lui faire ses sondages vésicaux plusieurs fois par jour. Et ces dernières sollicitent le réseau de soins palliatifs pour les aider à la prise en charge (date).

Un accompagnement par l'infirmière et le médecin du réseau est alors réalisé. Madame C qui était plutôt solitaire est assez rassurée de voir tous ces professionnels autour d'elle facilitant son maintien à domicile. Devant plusieurs difficultés organisationnelles, un essai avec l'HAD (hospitalisation à domicile) est mis en place, mais Madame C trouve cela trop intrusif et désorganise son quotidien donc l'HAD n'est pas maintenu. Elle poursuit sa vie quotidienne avec les aides en place et parvient à partir en vacances avec son mari dans une maison adaptée.

Courant 2016, devant l'altération progressive de la fonction respiratoire, une ventilation non invasive (VNI), est mise en place la nuit. Mais au début de l'hiver, elle fait une grave décompensation respiratoire sur une pneumopathie, nécessitant une prise en charge par le SAMU et hospitalisation en soins intensif de pneumologie durant plusieurs semaines. Durant cette période, Madame C est intubée ventilée et il est difficile de la sevrer des machines. Elle parviendra tout de même à rentrer à domicile, avec sa VNI et dans un état général plus affaibli début 2017.

Depuis son hospitalisation, son état général se maintient, mais elle présente de plus en plus de difficultés respiratoires et commence à avoir des difficultés pour parler. Son mari commençant à s'épuiser de s'occuper d'elle pour la toilette le matin, un SSIAD (service de soins à domicile) va être mis en place. Elle est toujours suivie par le CHU, le réseau, les infirmières libérales, le médecin traitant et le kinésithérapeute.

Résumé :

Je suis Madame C dans le cadre de mon activité professionnelle au sein du réseau. Lorsque je lui ai parlé de mon sujet de recherche lors d'une de mes visites, elle a été très intéressée pour y participer. Nous en avons donc beaucoup discuté, et j'ai décidé de mener également l'entretien avec elle. Durant l'entretien, Madame C avait de grosses difficultés pour parler, pour respirer. Je lui ai proposé assez vite de mettre un terme à l'entretien, mais elle était tellement motivée et déterminée à aller jusqu'au bout, qu'elle m'a demandé de lui installer la VNI pour que cela soit moins fatigant, même si c'était peu confortable pour elle. Elle a tout de même pris les choses avec humour comme à son habitude.

Madame C est très réaliste de sa situation et du pronostic sombre. Il y a toujours beaucoup d'espoir chez elle, notamment par rapport à la recherche, mais elle est bien consciente que sa maladie évolue. Elle dit ne pas pouvoir lutter contre elle, mais tout faire pour avoir un peu plus de temps.

Et pourtant, durant l'entretien, Madame C me reparle de l'intervention du SAMU. Elle me dit avoir perdu connaissance, et avoir presque été déçue de s'être réveillée, car elle se sentait sereine, après le gros stress causé par la détresse respiratoire et serait bien morte en dormant, sans s'en rendre compte.

Elle se sent assez entourée et soutenue par son entourage, notamment son mari, même si la communication autour de la maladie n'a pas toujours été évidente, elle l'est plus aujourd'hui.

Elle insiste sur le caractère « vicieux » de cette maladie, qui continue d'évoluer alors qu'elle a juste le temps de s'adapter aux dernières pertes. Elle ressent également un sentiment d'injustice par rapport au fait d'en être atteinte alors qu'il y a moins de 10000 malades en France. Elle a également un sentiment qui se rapproche de la honte, de ne plus pouvoir faire les choses par elle-même. Elle préfère ne pas trop envisager l'avenir, parle de la pénibilité qu'elle rencontre pour rédiger ses directives anticipées. Elle aurait eu plus de facilité à les faire bien -portante, mais maintenant qu'elle y est confrontée, elle a peur de faire les mauvais choix s'il lui reste un peu d'espoir. Alors elle vit la vie au jour le jour, comme elle se présente, sans pouvoir faire de réel projet, car elle est toujours dans l'incertitude. Cependant, dans les 4 premiers entretiens que j'ai fait, elle est la seule à me parler spontanément de la mort. Enfin, madame C m'a également rapporté que le fait que la maladie ne soit pas connue, elle ne se sentait pas reconnue.

Talon sociologique Monsieur D

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
41 ans	Technicien de maintenance dans une grande entreprise automobile, en arrêt maladie depuis décembre 2015	Maison de ville sur 3 étages avec escalier pour accéder à la maison, chambre et SDB à l'étage	Mariée, 2 filles de 9 et 12 ans. Son épouse travaille proche du domicile	Rilutek

Histoire de la maladie :

Les premiers symptômes ont débuté en décembre 2014. Monsieur D faisait beaucoup de course à pied par le biais de son entreprise. Il a commencé par avoir des crampes, beaucoup de fatigue et voyait ses temps de courses diminuer.

Petit à petit, son pied s'est mis à « crocher » donc il a fait des chutes. Et il a également rencontré des difficultés pour se raser début 2015. Etant suivi pour sa pratique sportive par une rhumatologue, il a fini par consulter mais celle-ci l'a adressé très vite à un neurologue en observant sa démarche. Autour du mois de mai 2015, il a commencé à avoir des fasciculations au niveau des bras et du haut du corps. Il a passé un EMG mais a dû attendre juillet, pour faire des examens complémentaires et un EMG de contrôle. Durant l'été, il avait une petite idée du diagnostic, compte-tenu des discussions qu'il a eu avec le neurologue et le médecin traitant, et il avait également fait des recherches complémentaires sur internet. Le diagnostic est tombé le 3 septembre 2015, après son retour de vacances, il avait attendu de l'avoir pour l'annoncer à sa famille. Il est dorénavant suivi au CHU tous les 3 mois en consultation pluridisciplinaire et en pneumologie, une récurrence qu'il ne vit pas toujours bien. En effet, voyant que ça maladie évolue, il lui est parfois difficile d'y aller aussi régulièrement pour s'entendre dire qu'il perd des capacités.

Il se déplace encore debout sans aide, mais avec difficulté. Il limite au maximum les montées et descentes d'escaliers pour éviter les chutes. Un monte escalier va être installé dans sa maison fin mars 2017, ainsi qu'un ascenseur extérieur pour qu'il puisse continuer de monter à l'étage lorsqu'il sera en fauteuil roulant. Monsieur D attend ces installations depuis plusieurs mois, même si le coût que ça représente pèse beaucoup sur le budget familial. De plus, tout le processus pour que la MDPH intervienne a été tellement long et consommateur en énergie qu'il est soulagé que ça aboutisse enfin.

En janvier, devant une perte de poids importante fin 2016 et l'apparition de quelques troubles de la déglutition, une sonde d'alimentation per entérale lui a été posée en prévention. Il parvient toujours à manger et boire sans difficulté depuis qu'un suivi orthophonique a été débuté.

Une aide à domicile vient 5 jours sur 7 pour la toilette le matin. Il a eu du mal à accepter cette aide au début, mais constatant qu'il économisait ses forces pour pouvoir s'occuper de ses filles, il l'a finalement bien acceptée. Il fait de la kinésithérapie 3 fois par semaine en se rendant au cabinet. Monsieur D étant très sportif, il complète avec de l'activité physique modérée à la maison. Il semble être très motivé par cette prise en charge pour pouvoir se maintenir le plus valide possible. Il voit l'orthophoniste 2 fois par semaine.

Il est suivi par le réseau de soins palliatifs depuis la fin d'année 2016. Devant l'évolution de la maladie, et étant inquiet de ne pas voir les aides de la MDPH se mettre en place, il avait réclamé de l'aide lors de sa consultation au CHU qui avait alors sollicité le réseau. Il est rassuré par le suivi régulier de l'infirmière coordinatrice, qu'il peut appeler également à tout moment en cas de problème. Par le biais de cette association il a également rencontré l'assistante sociale pour la mise en place des aides, et il est suivi par la psychologue qui intervient à domicile.

Résumé :

L'entretien avec Monsieur D a été empreint d'émotion. Il avait un réel souhait de poursuivre l'entretien malgré les pleurs lorsqu'il parlait de ses filles, sa femme, sa famille, l'évolution de la maladie. N'ayant pas de recul sur la situation, je ne peux savoir si habituellement il a une labilité des émotions liée à la maladie. Il est très soutenu au niveau familial et c'est son principal moteur pour se battre pour rester valide le plus longtemps possible. Il concentre toute son énergie là-dessus afin de pouvoir être très présent pour ses filles, notamment pour les assister dans toutes leurs activités sportives.

Le sport est très important pour lui, cela lui a été très difficile d'arrêter ses activités et ses loisirs. Il continue malgré tout un peu d'activité physique pour rester en forme, mais faire le deuil de la course, la chasse, la pêche a été une réelle épreuve.

Ce qui ressort aussi de cet entretien, c'est les difficultés qu'il a rencontrées par rapport à la lenteur de la recherche de diagnostic et celle des démarches administratives, notamment avec la MDPH, alors que sa maladie lui laisse peu de temps pour s'adapter et à bouleverser toute sa vie en quelques mois. Il vit difficilement également l'incertitude de l'évolution de sa maladie qui l'empêche de faire de vrais projets et l'incurabilité. Il trouve incompréhensible que cette maladie découverte il y a 1 siècle et demi soit aussi méconnue et que la recherche est aussi peu avancée. Il aurait souhaité participer à des protocoles de recherche. La méconnaissance de cette maladie fait que de la part de la société, il ne se sent pas tellement connu comme étant gravement malade.

Talon sociologique Monsieur E

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
67 ans	Chef d'équipe sur les chantiers dans le bâtiment. Travaillait encore 6 mois par an jusqu'il y a 1 an 1/2	Maison de ville sur 2 étages. Lit médicalisé dans le salon au RDC mais SDB à l'étage.	Mariée, 2 fils adultes assez proches de lui. Un frère dans la région et le reste de la fratrie en Tunisie	Rilutek

Histoire de la maladie :

M E était à la retraite depuis 2010 mais travaillait toujours comme chef de chantier 6 mois par an il y a encore un an et demi. Il était habitué depuis toujours à un métier très physique qu'il aimait beaucoup. Lors d'un chantier chez lui, au mois d'octobre 2015, il n'arrivait plus à appuyer sur la gâchette du marteau-piqueur ni à soulever la masse. Alerté par ses signes, il a cessé son activité puis sa femme et lui sont allés voir le médecin qui a prescrit des analyses diverses et les a orientés vers un neurologue. Tous les examens étaient négatifs y compris l'EMG. Le neurologue a alors fait une ponction lombaire et a diagnostiqué la maladie en avril 2016.

La maladie a progressé sur le plan moteur au niveau des main. Ils ont tout de même pu partir en vacances au mois d'août et en Tunisie au mois de novembre pour l'annoncer à ses frères et sœurs. Ne voulant pas y croire, ils lui ont refait faire tous les tests à l'hôpital de Tunis où le diagnostic a été confirmé. A son retour, il avait quasiment perdu l'usage de ses mains et commençait à avoir de grosses difficultés pour marcher. La situation s'est depuis progressivement dégradée, il parvient à se déplacer dans la maison en se tenant aux meubles. Il essaie des fauteuils roulant électrique pour pouvoir continuer de se déplacer à l'extérieur. Ne pouvant plus monter à l'étage dans sa maison, un lit médicalisé a été installé.

Son épouse l'aide pour tous les actes de la vie quotidienne. Avec des astuces et un suivi de l'ergothérapeute, il arrive toujours à manger seul, tourner les pages d'un livre... Il est suivi par un kiné au cabinet 2 fois par semaine. Le réseau de soins palliatifs est intervenu dans un premier temps pour la mise en place des aides et prend des nouvelles régulièrement. Il est suivi au CHU en consultation multidisciplinaire tous les 3 mois.

Résumé :

J'ai été très bien accueillie par monsieur E et son épouse, mais j'étais un peu mal à l'aise durant l'entretien car son épouse ayant vraiment besoin de se confier, elle est restée présente tout le temps. Elle a donc beaucoup participé, et même si j'ai réussi à avoir quelques échanges avec monsieur sur son vécu, je n'arrive pas à savoir s'il aurait eu la même attitude, ou dit les mêmes choses en son absence. J'ai eu comme la sensation qu'il

voulait aussi beaucoup la protéger. Il a eu parfois le visage très crispé, notamment lorsque son épouse a pleuré à un moment où nous parlions du fils qui n'acceptait pas la maladie.

Monsieur E relativise beaucoup sur sa maladie. Il a une attitude assez positive. Il m'explique que sa vie est faite, qu'il a vu des jeunes en souffrir donc qu'il remercie dieu d'avoir pu vivre sa vie avant. Il trouve difficile de ne plus pouvoir faire ce qu'il a aimé faire toute sa vie mais conclut quasiment toutes ces interventions par « c'est comme ça, c'est la vie », dans le sens, je n'ai pas le choix, j'accepte ce qu'il m'arrive.

Il se sent bien accompagné sur le plan médical. Son épouse, par contre, trouve qu'elle n'est pas assez prise en compte dans l'accompagnement de son mari et elle se sent peu reconnue dans son rôle d'aidante.

Sa position sur sa fin de vie est très déterminée. Il pourrait accepter la VNI si cela est nécessaire mais refuse catégoriquement la trachéotomie, la gastrostomie expliquant qu'il ne veut pas être maintenu en vie artificiellement et que ses enfants le voient comme une « lavette ».

Ses relations avec ses 2 garçons sont très fortes mais ils ont beaucoup de difficultés à parler de la maladie, surtout un qui ne supporte pas voir son père devenir dépendant. Ce qui le préoccupe actuellement est qu'il veut être incinéré mais ce n'est pas la tradition dans sa famille en Tunisie donc il doit les informer de ses choix afin qu'ils soient respectés et que rien ne soit reproché à son épouse et ses enfants.

Talon sociologique Madame F

Age	Profession	Domicile	Situation familiale	Traitement
69 ans	Responsable administrative et commerciale dans le BTP puis très investie dans diverses associations	Maison tout aménagée pour le handicap	Mariée, 1 fille infirmière en pneumologie, 1 fils, des petits-enfants	Rilutek

Histoire de la maladie :

En janvier 2012, madame F est allée voir son médecin traitant car elle n'arrivait plus à pincer une feuille entre ses doigts. Pensant à un problème de canal carpien, son médecin l'a adressé à un neurologue pour réaliser un EMG. Lors de la consultation, madame F a demandé au neurologue d'étendre l'examen au membre inférieur car elle pressentait qu'il y avait autre chose. En effet depuis quelques mois, elle avait fait plusieurs chutes, elle avait des difficultés à se redresser lorsqu'elle se baissait. La neurologue lui a prescrit des examens complémentaires et lui a annoncé le diagnostic en février. Madame F n'a pas eu tellement de réaction au début. Elle était surtout très déterminée à « tout mettre en ordre » s'il lui arrivait quelque chose. Elle a annoncé sa maladie à sa fille en avril, et à son fils en juillet. A son retour de vacances, elle avait de très grandes difficultés pour marcher. Elle a dû acquérir un fauteuil roulant, et c'est à partir de ce moment-là qu'elle s'est vraiment retrouvée confrontée à sa maladie.

La maladie a évolué ensuite plus progressivement, au niveau des membres supérieurs et inférieurs. Depuis quelques mois, elle atteint la fonction respiratoire donc madame F est très dépendante de sa VNI qu'elle porte la nuit et plusieurs heures par jour. Elle fait très peu de fausse route. Mais sa voix commence à s'enrayer.

Madame F a rédigé ses directives anticipées très précocement et en a informé tout son entourage familial et médical. Elle refuse catégoriquement la gastrostomie et a demandé à être sédaturée le jour où elle ne pourrait plus rien faire.

Actuellement, elle a le kinésithérapeute qui vient plusieurs fois par semaine pour la mobilisation et la kinésithérapie respiratoire. Elle a des aides à domicile pour la toilette, l'habillage... Elle voit également une orthophoniste. Et elle va en consultation multidisciplinaire au CHU tous les 3 mois. Elle est également suivie par un réseau de soins palliatifs

Résumé :

L'entretien s'est très bien passé. Son mari était présent mais s'est isolé pour nous laisser discuter toutes les deux. Madame F a bien investi ce temps de parole. Au début de

l'entretien, il était difficile de percevoir ses émotions, puis, au fur et à mesure, elle s'est détendue et parlait d'elle avec beaucoup d'humour.

Madame F se décrit comme étant très réaliste par rapport à sa maladie. Elle m'explique que sa vie s'est arrêtée lorsqu'elle a eu besoin du fauteuil roulant. Elle me parle de ses différentes positions par rapport à sa maladie et son environnement. D'abord, elle avait l'impression d'être « au bord du fossé ». Ensuite, lorsqu'elle n'a plus pu se déplacer seule, elle dit avoir eu une période où elle était dans le fossé. Actuellement, et depuis plusieurs années, elle se décrit comme étant spectatrice de la vie. Madame F me dit être prise en otage par la maladie. Elle vit l'instant présent, mais observe surtout ce qui se déroule autour d'elle. Elle souffre beaucoup de son changement de rôle, notamment par rapport à sa petite fille, qu'elle n'a jamais pu serrer dans ses bras. Elle ne se sent pas dans sa place de grand-mère.

Elle a toujours été très active, et aime décider. Elle souffre donc de se voir diminuer ainsi physiquement car cela ne correspond pas à ce qu'elle est. Par contre, la possibilité pour elle de rédiger ses directives anticipées lui permet de continuer à décider de son sort jusqu'au bout. Elle m'explique arriver à vivre avec la maladie et à s'adapter, que pour l'instant elle gère car elle a toujours une « apparence » et que quelque part, elle a déjà fait sa vie.

Son mari regarde beaucoup les avancées de la recherche, elle s'y intéresse moins car son atteinte pulmonaire étant plus importante, elle sait qu'elle ne récupèrera pas.

Elle se trouve très bien accompagnée par les différents intervenants mais regrette beaucoup qu'il n'y ait aucun spécialiste de la neurologie au CHU, car elle ne voit pas du tout la plus-value d'aller les voir. Elle m'explique qu'elle ne se sent pas reconnue dans ces consultations spécialisées et que cela est dommageable pour la prise en charge globale et douloureux pour elle.

A la fin de l'entretien, lorsque j'ai arrêté l'enregistrement, nous avons beaucoup parlé du blog que j'ai analysé. Elle s'identifie beaucoup à la rédactrice et cela l'aide aussi à relativiser sur sa condition car elle n'a plus d'enfants jeunes.

Actuellement, elle ne peut plus aller sur l'ordinateur donc cherche un nouveau système car elle se sent couper de tout. Pour elle, le net est un moyen de rester ouverte sur le monde et cela lui permet de s'évader.

Annexe 3

M D à domicile

Explication de ma recherche, recueil du consentement

Moi : Pouvez-vous alors me décrire, comment la maladie a commencé ?

F : Moi, ma maladie a commencé en... Premiers symptômes en décembre 2014. Donc je faisais beaucoup de sport, et j'ai eu des crampes après mes entraînement et je voyais mes temps de courses diminuer et beaucoup de fatigue. Après décembre-janvier, j'ai mon pied droit qui a commencé à crocher, donc j'ai fait une ou deux chutes, et courant mars, j'ai eu pour me raser, toujours côté droit, j'ai eu des difficultés. Don on s'est dirigé vers la rhuma, et j'ai eu des gros torticolis aussi. En pensant à un nerf côté droit, et le rhuma en voyant marcher m'a dirigé directement en neuro. Là j'ai fait un EMG, et en mai j'ai commencé des fasciculations au niveau des bras et du haut du corps. Mon EMG j'ai pas eu les résultats aussitôt, j'ai été hospitalisé en début juillet, pour faire une batterie d'exams, un EMG de contrôle et surtout une ponction lombaire. Donc a laissé passer les vacances et le diagnostic est tombé le 3 septembre 2015. Donc bah après j'ai été pris en, j'ai arrêté de travaillé. J'étais technicien de maintenance chez XXXX. J'aurais pu, je me suis posé un peu la question en arrêtant, mais après réflexion, je me suis consacré à moi, oui. Après, bah j'étais pris au CHU à Rouen en pluri disciplinaire tous les 3 mois et tous les 3 mois au chu en pneumo à BG. Donc voilà. Sinon après j'ai continué ma vie normalement. Mais toujours fait 3 séances de kiné par semaine, de plus chez moi je fais des exercices. AU début je pouvais encore faire des exercices avec un gros ballon. Et je fais toujours de la wii pour tout ce qui est équilibre sur une wiiboard. Et je continue le vélo d'appartement. Après, j'ai eu une GPE, une gastrostomie en janvier, mais à titre préventif. Evidemment la perte de poids depuis mars 2016 jusqu'à décembre, j'ai dû perdre un kg par mois, donc ça devenait urgent. Mais bon, j'ai bon appétit, et je peux toujours manger, on la garde en secours mais... Par contre on a mis les compléments alimentaires par voie orale. Voilà.

Moi : Et puis là vous arrivez un peu à stabiliser

F : Oui

Moi : Vous avez des troubles de la déglutition déjà.

F : Oui ça m'est arrivé, pendant l'été dernier. Pour ça j'ai eu deux séances d'orthophonie et du coup ça a bien marché de faire travailler les muscles. Mon problème ça a été la langue pour pousser en arrière, mais c'était juste sur du solide, le liquide j'ai jamais eu de problème. Et là je continue l'orthophonie. Sinon après, bah depuis la maladie, du jour au lendemain j'ai tout arrêté. AL la base, le travail, le sport, les loisirs.

Moi : oui ce qui comptait pour vous beaucoup.

F : Oui bah après, moi je, après faut l'accepter et essayer d'avancer, surtout pour les enfant (voix faible).

Moi : Ils ont quel âge vos enfants ?

F : Ils ont 9 et 12.

Moi : Et justement avec votre épouse et avec vos enfants comment ça s'est passé ?

F : Euh, bien, bien. Bon au début on n'a pas parlé de l'évolution tout de suite. Mais on leur a toujours tout expliqué dès le début. Bon après elles ont été suivi aussi un moment où c'était un peu compliqué, elles ont eu un suivi psychologique, elles ont eu 2 / 3 séances, mais ça a permis de, surtout la plus jeune, de comprendre (pleurs+++)

Moi : C'est difficile

Il acquiesce

J'ai pas précisé au début de l'entretien mais si vous voulez qu'on fasse une pause où qu'on arrête, c'est tout à fait libre.

Il dit non

F : Non mes enfants... (pleurs+++) elle ne comprenait pas pourquoi je n'allais pas guérir. Alors ce qu'on a fait, ils nous ont conseillé de leur montrer là où j'allais pour avoir une image qu'il n'y avait rien de méchant quoi. Donc elles sont venues une fois à Rouen où là

c'est juste des médecins qui passent, et en pneumo. Donc qu'elles ont pu mettre une idée, sur ce qui peut être fait et c'est là que, elle ne comprenait pas (pleurs) pourquoi il y avait autant de médecins, et... et que on pouvait pas me guérir (pleurs). Ça, ça c'est, là vraiment les séances avec la psychologue on fait que... C'était début de l'été dernier. Et c'est là qu'elle a vraiment compris qu'il y aurait une évolution, malheureusement, qui vraiment se dégraderait. Bon là, quand il y a vraiment des moments importants, on en parle, mais c'est fini quoi après on fait autre chose, on essaie de faire notre vie comme avant. Même si si je peux plus faire autant de chose, le truc c'est d'accepter de l'aide pouvoir continuer quoi...
Moi : Et justement comment vous avez ressenti tous ces changements, car il y a eu différentes étapes ?

M F : Bah au, niveau de... Bah je savais... Quand on fait beaucoup de sport, il faut qu'on se pousse dans des retranchements. On connaît notre corps, et là, je savais que ça allait être grave, après je vous cache pas que j'ai fait des recherches, parce que entre septembre et décembre c'est quand même long. Surtout que je continuais de travailler et j'étais de plus en plus fatiguée. Alors j'essayais de me reposer mais rien à faire. Je ne faisais plus de sport, et bah, je me suis préparé au diagnostic, vraiment. J'avais un pressentiment. Après, vu les symptômes, ça pouvait être d'autres maladies mais ça gravitait autour de la sclérose ou Charcot.

Moi : Vous aviez une idée même avant l'annonce en fait ?

F : Oui. Bah début juillet mon rhumatologue, il me connaissait bien, je l'avais vu déjà, ça faisait 15 ans qu'il me suivait pour divers bobos à la course à pieds. Et il m'avait que Mme De XXXX mon neurologue était très inquiète et début juillet, mon médecin généraliste, m'avait passé quelques infos sans me dire que c'était la SLA, mais elle m'avait répondu à mes questions par oui ou non. Donc je savais déjà que... Mais bon, j'ai laissé... J'ai rien dit à ma famille, je voulais vraiment attendre le diagnostic. Après j'ai jamais sombré (pleurs) bah il y a des moments difficiles hein (pleurs). Mais euh, j'ai toujours, pris (pleurs)... courage, et essayer de... durer le plus longtemps (pleurs+++).

Moi : Et puis j'imagine que votre famille est vraiment aidante aussi.

F : Oui, bah oui. Bah après, je suis bien entouré (pleurs) ma femme et moi on est soudé. Après j'ai ma belle-famille (pleurs) tout le monde répond présent (pleurs), ça aide. Et puis mes amis, sont toujours là. Donc ça me fait avancer...

Moi : Et ça n'a pas modifié les rapports que vous pouviez avoir les uns avec les autres ?

F : Non, non. Après, pas les plus proches. Il y en a c'est pas facile pour eux, comme pour moi. Donc ça met un peu de distance avec certains, mais non bon en général... C'est pareil, après moi des fois j'ai pas donné de nouvelles parce que c'était des périodes difficiles. Donc après les gens se disent, bah il veut plus de contacts. Donc je comprends très bien mais en règle générale, non les gens prennent toujours des nouvelles.

Moi : Et vous après par rapport à vous, vous disiez que vous avez arrêté de travailler pour vous consacrer à vous. Et donc est-ce que ça a changé les rapports que vous aviez avec vous-même, avec votre corps...

F : Bah c'était dur de prendre la décision, parce que je marchais encore correctement. Mais je me suis reprendre à mi-temps, faire le kiné 3 fois par semaine, et laisser tes forces au travail, alors que peut-être je vais pas être productif. Après c'était plus l'aspect social, mais bon l'aspect sociale, je l'avais. A l'époque c'était kiné 3 fois par semaine, je pouvais conduire et autre donc je pouvais retourner voir mes collègues à l'entraînement, donc je me suis laissé de septembre à décembre. Et comme j'ai régressé assez rapidement, je me suis dit, non je vais prendre la bonne décision. Et je vais profiter, bah déjà de m'entretenir, et consacrer mon temps à la famille. Surtout mes filles le soir, je les emmenais au sport, à la musique. Donc voilà, c'était ma décision. Le plus dur c'était, bah le sport, ça a vraiment été compliqué. Après septembre, j'étais chasseur, et donc je me suis dit, je vais avoir encore une saison de chasse. Et en septembre, le 3 on m'annonce la SLA, j'avais pris mes actions, et j'ai réfléchi au moins une semaine, qu'au niveau sécurité bah mon état... Moi ça avait

commencé par le haut, le rachis, les bras, les omoplates. J'ai décidé, d'arrêter. Donc voilà, en l'espace de 3 moi, j'ai arrêté tout. Après la chasse j'avais la pêche... Pareil. Mais bon après, c'est un cheminement, après vous y penser plus, quand vous voyez que votre état se dégrade, et ça va vite. Après ça vous reconforte, d'avoir pris les bonnes décisions. Après ça va tellement vite, qu'il faut changer tout chez tous. Vous êtes tout le temps, soit à l'hôpital, soit chez les ergothérapeute. Le plus dur je crois c'est... Physiquement et moralement, tout ce qui est administratif, dès le début, dès qu'il faut déclarer la maladie, après savoir ce que vous allez toucher après faire jouer toutes les assurances, assurances crédit maison, assurances vie, c'est vraiment... AU niveau des papiers, c'est affreux. Donc une fois que tout ça s'est fait, vous avez géré la partie commune avec votre femme, vous avez toute la partie aide avec la MDPH, alors là... C'est un film, c'est affreux, et après essayer de démarcher pour avoir des aides... C'est pareil. Là en 2 ans on doit être à 4 ramettes de papiers, tellement le dossier... Et ça jusqu'ici j'ai tout fait, ça me demande le temps mais en même temps ça me passe le temps. EN même temps, bah j'ai l'impression de faire, bah quelque chose quoi. Bah les changements, ça a commencé... Avec la voiture. On avait une grande berline trop basse, donc la voiture vous pouvez plus vous assoir ou ressortir dedans. Donc on a acheté un SUV à hauteur, tout automatique, après, quand ça a été dur de lever les jambes, vous vous apercevez que vous avez pas une maison adaptée. Quand vous achetez vous vous dites pas, bah à 40 ans. Bon si on savait très bien qu'à la retraite c'était pas une maison adaptée. Bah vous avez 3 étages et puis pour rentrer dans la maison il y a des marches partout. Donc ça a été une longue période avec l'ergo pour faire des devis. Et monter des dossiers c'est usant. Mais bon ça a débuter en juin et o a eu l'attribution de l'aide il y a 3 semaines. C'est dur. Donc bah voilà

Moi : Vous allez du coup pouvoir faire des travaux...

F : Oui, il va y avoir un monte-escalier, parce que les chambres sont à l'étage ainsi que la SDB. Et il va y avoir un élévateur côté jardin, au niveau de la terrasse qui est surélevée. Donc, un élévateur qui peut accueillir un fauteuil à terme. Voilà mais bon, c'est des frais énormes. Après vous avez une aide, mais c'est... C'est, ça couvre pas tout. Voilà ça c'est le plus dur à subir, il y a des semaines c'est tous les jours où faut vous farcir les papiers. Et encore on est « jeunes », on peut faire par internet. Moi je recherche des fondations ou autres pour des aides mais celui qui n'a pas internet, qui cherche pas, ça doit vraiment être compliqué hein.

Moi : Et puis j'imagine, de prévoir les les travaux ça vous projette.

F : C'est dur de voir sa maison... La maison on la refaite intégralement nous-même. Donc c'est dur, mais il faut l'accepter de mettre un siège sur l'escalier, en général on fait ça on a 75-80 ans. Bon après c'est pour le confort et tout chemine. Dès que ça va, on perd un peu d'autonomie, si on veut continuer, bah il faut faire ce qu'il faut. Sinon. Sinon déjà on perd encore plus. Parce qu'au début je voulais faire comme avant, ménage et tout le bazar, mais on est vite rattrapé par la fatigue, les douleurs donc après on commence à réfléchir pour se ménager un maximum pour toujours avoir des temps bien à partager. Mais après ce qui est dur aussi, c'est euh, se faire aider, bah humainement. C'est un passage à faire mais... Qui au final nous permet d'économiser des forces. Donc c'est en peu de temps beaucoup de choses. Mais après, faut l'accepter, on n'a pas le choix.

Moi : Et les aides dans le quotidien, comment ça se passe dans votre journée

F : Bah, je me lève 36,52 toujours en même temps que ma femme et mes enfants. Elle se lève un peu plus tôt et moi je me lève quand tout le monde descend. Donc vers 7h30, je descends et je déjeune. Et vers 8h30, j'ai une dame qui vient pour me nettoyer pour ma toilette. Ça 5 jours par semaine, du lundi au vendredi. Et donc le lundi à 10h je pars chez le kiné pendant 1h30. EN début d'après-midi j'ai orthophoniste, et après au niveau (rire) médical, je n'ai plus rien. Le lundi soir en général je vais voir ma fille qui fait de la gym. Le mardi on a rien mis pour que je me repose un maximum, ou j'ai les rdv. Le mercredi, j'ai kiné de 10h à 11h30, l'après-midi je le passe avec mes filles et souvent on va au stade, elle fait de l'athlé et après elle va à la musique. Le jeudi, j'ai orthophoniste sur le temps du

midi et le vendredi matin, kiné. Donc voilà mes journées ça passe relativement vite, sachant que ma femme rentre le midi et que ma fille qui est au collège à 500 m elle externe donc bon, on mange ensemble. Et j'arrive toujours à préparer le repas, et si ma femme est fatiguée le soir, on s'arrange quand elle rentre c'est près. Et le week-end on essaye, suivant les activités sportives, on continue le cinéma comme on a toujours fait, on part en week-end chez la famille ou autre. Pour le moment... Voilà on a un projet de partir en vacances. Bon après, on prévoit hein. On va louer un gîte ou autre à accès à mobilité réduite. On va anticiper. Et avec l'association XXXI, on va mettre en place, ils vont appeler l'hôpital pour prévenir. Et j'ai vu avec l'ergothérapeute qu'il faut louer un fauteuil roulant sur place. Parce que les grandes visites, je marche mais... Bon voilà, mon beau-frère et ma belle-sœur, se sont proposés de venir. Pour des vacances en famille. Et moi ça me donne... Un but, pour bah, essayer de m'entretenir, de rester debout (pleurs).

Moi : Et par rapport, là vous parliez de XXX et des différents soignants. Comment vous percevez votre accompagnement ? 42

F : Ah bah à ce niveau-là, j'ai. Mais comme à la base je suis suivi au chu et c'est vraiment un service qui connaît la maladie. J'ai vraiment été mis en confiance, jamais de stress. Pareil en pneumo, bah de l'appréhension au départ mais comme ils sont vraiment... Ces jours-là, ces jeudis-là du mois, lié qu'à cette maladie, ils commencent à avoir du recul. La seule chose au niveau personnel c'est vous allez là-bas, mais pourquoi faire. Parce que (pleurs). Il faut toujours faire les mêmes tests, d'effort, de réflexes, alors qu'on sait très bien, bah que, ça évolue. Ça au niveau moral, bah ça va aider à faire des stat ou autre. Mais des fois je me dis que je vais là-bas mais je sais déjà ce qu'ils vont me dire. Après la prise en charge est vraiment bien. Et même quand je suis rentré de vacances en septembre, la fin d'année j'ai vraiment beaucoup perdu. Déjà les fausses routes se sont emmêlées. Plus les mains se sont rétractées, la marche a été de plus en plus compliqué. Là j'ai tiré la sonnette d'alarme car je ne voyais pas les choses venir. La MDPH, jamais de nouvelles. Après c'est là que j'ai demandé de l'aide au niveau humaine. Là on m'a dirigé vers XXX, et en une semaine, bah ça a bougé, mais tout le monde... J'ai eu la visite de Mme XXX l'iDEC et de l'assistante sociale le mardi. Le mercredi comme par hasard, l'assistante sociale m'appelait et le lendemain l'ergothérapeute qui n'avait plus donné de nouvelles depuis mai. Qui devait valider mes devis est venu. Le lundi j'avais déjà une personne qui est venue pour m'aider pour la toilette. Au départ j'avais le lundi, mercredi, vendredi, les jours où j'avais kiné pour me préserver un peu de force et le mardi-jeudi je me débrouillais encore/ Mais là début janvier il y avait l'opération, j'étais vraiment fatigué donc on a fait les 5 jours. Mais franchement, même à plusieurs reprises Mme D m'appelle pour prendre des nouvelles, elle est même venue avec leur médecin. Si j'ai un problème, le lendemain il est résolu hein. On m'appelle au moins. Parce que vous vous appelez la MDPH, c'est pas de sa faute, vous tombez sur la standardiste mais ils ne vous passent aucun chargé de dossiers. Pour ne pas les surcharger mais bon. Elle elle répond mais elle ne sait pas, elle n'est pas au courant du dossier. Donc ça traîne. Et oui, je vous dis, heureusement qu'il y a cette association, pour ma part qui a pris les choses en main. Et je suis suivi aussi psychologiquement par la psychologue de XXX. Tout s'est mis en route à partir de ce moment-là. Après, comme j'ai affaire à des gens qui connaissent. Là où il connaissent pas c'est la prise de sang pour la SLA. Là vous dite Charcot, SLA, on vous dit ah oui c'est la sclérose... Mais non ;.. Parce que une sclérose, moi je l'aurais bien hein... Après, aussi pour trouver un orthophoniste, il n'y en a pas 10000 qui font de la neuro donc ça a été un peu compliqué. C'est pareil le kiné à domicile mais c'est quand même mieux si on peut aller sur place et profiter du matériel. J'ai essayé 15 jours pendant les vacances parce que mon cabinet s'agrandissait et était fermé, mais bon c'est pas...

Moi : Oui pour vous c'est bénéfique d'y aller.

F : Oui... Voilà mon ressenti.

Après franchement, même au niveau, j'ai été dirigé vers les herbières pour tout ce qui était marche. Et ils m'ont bien apporté par les orthèses, car j'avais mon releveur de pieds droit

qui... Là-dessus il y a un bon suivi aussi, c'est le Dr XXX. Après ils m'ont fait faire des orthèses de pouce mais comme ça a évolué je ne peux plus les mettre. Là à la prochaine visite on va essayer de faire des orthèses de nuit pour essayer d'assouplir mes mains. Et... Bah ma crainte, c'est pareil, à plusieurs reprises, c'est les chutes. Bah vous vous relevez, ça va. Mais un jour vous en faites une un peu plus forte, et ça vous freine. Donc après, non seulement, bah vous avez du mal à marcher, mais vous avez une appréhension de tomber parce que vous avez le souvenir d'une chute qui celle-là a fait mal. Donc mais bon, dès que vous avertissez, l'ergo essaye de trouver une solution. Pour ça on n'est pas... C'est à vous quand même aussi de se décider. Mais si on se décide, au niveau médical, ça vous rend rapidement. Donc se serait un déambulateur d'intérieur à roulette et tampon à l'arrière. Mais pas dans la rue. Bon et puis là, il y a le monte escalier qui arrive le 20 mars, là ça va... Parce que là je minimise les montées et descentes pour éviter que ce soit fatal. Et là je sors plus tout seul non plus. J'évite, si je tombe je ne peux pas me relever. On va mettre aussi un système bracelet alarme, parce que je n'ai pas toujours mon bracelet sur moi. Donc voilà
Moi : Oui les choses se mettent en place progressivement

F : Oui, oui

Moi : Ce qu'il y a c'est que vous les avez attendues longtemps et là ça fait beaucoup.

F : oh oui, mais bon c'est pareil pour tout le monde, on est un peu énervé sur le coup. On n'est pas les seules malades.

Moi : oui les problèmes avec la MDPH reviennent dans tous les entretiens que j'ai fait.

F : Rires. C'est un peu la même, parce que ils arrivent pas, je pense, ils prennent dossier par dossier. Mais je pense ils devraient trier parce que bon l'évolution des maladies... Bon après on voudrait toujours défendre son cas. Après on relativise son cas, on se dit toujours qu'il y a pire. Mais ils sont un peu chaotiques.

Moi : et tout à l'heure vous parliez des différents projets, et vous comment vous percevez la suite ? C'est difficile comme question... J'en ai conscience, après si vous n'avez pas envie d'en parler

F : Ah si, mais... On fait... On va aller déjà en vacances, c'est un projet loin. Bah on peut pas se projeter au-delà de quelques mois. Et je sais pas quand on... Pr exemple, septembre dernier, je pensais pas être debout à Noël, donc euh... Tellement il y a des moments ou des jours ou vous vous dites, Bah ça y est demain tu marches plus. Heureusement c'est fluctuant, vous arrivez à récupérer et à redérouler vos jambes. Vous repartez, mais de là à se projeter une année sur l'autre, c'est impossible. 59 Après, vous projetez sur des dates, sur des événements Là bah c'est les vacances, avant en juin, c'est les 10 ans de ma fille. Après bah on peut pas avoir de projets, parce que personne ne sait l'évolution. Moi déjà je me dis, j'ai la chance d'encore marcher (pleur), parce qu'il y a des gens au bout de 3 mois ils sont en fauteuil. Donc, j'avance, on va dire, le plus loin c'est un trimestre pour les projets. Ça bah c'est dur aussi, dans la vie, tout s'est arrêté. Il nous restait à faire les barrières de notre maison, puis on finissait par le ravalement. Bah, tout ça a été mis en stand by. Déjà vous gagnez plus ce que vous gagniez, malgré que j'aie la chance d'avoir aussi une grosse entreprise, ça déjà ça fait beaucoup. Ça vous enlève une grosse épine du pied. Bah déjà vous touchez votre salaire, même pas complètement parce que j'ai pas les primes et autres mais assez pour continuer à vivre décemment. Mais, je me dis les projets (rires jaunes). Et plus on avance dans la maladie, plus on essaye de diminuer les temps pour faire les choses quoi. On essaye de faire les choses le plus rapidement possible. Mais c'est ça le plus dur, c'est de pas savoir. Et ça on vous le dit dès le départ, on vous dit, faut pas se leurrer. 01h02 La première question que vous posez environ c'est l'espérance de vie (pleurs). Alors évidemment c'est pas au médecin de dire 2 ans et 2 mois, ou 5 ans. Parce qu'ils ont un médian mais il y en a qui vivent 1à ans et d'autre 2 ans... C'est l'incertitude (pleurs). Mais bon, J'ai fait le maximum (pleurs) et j'aurais pas pu faire plus... Après c'est pareil, les projets, mettre des sommes dans les aides... Bah j'avais pas envie... Mettre autant... (Pleurs) Je voulais transmettre au moins ça à la famille. Mais bon après ça mûrit. Et comme on est en phase avec ma femme, elle conçoit pas les les travaux. Mais bon on va

arriver à trouver des aides et le budget sans trop... Et ça se sera bien. Mais il y a beaucoup de choses à avaler en peu de temps.

Moi : Et sur le plan médical, est-ce que les médecins vous ont parlé, des directives anticipées/

F : Oui, Bah ils vous en parlent bien avant la GPE et ils rabâchent depuis l'été dernier. Là où j'ai fait mes fausses routes... mais après, ça s'est amélioré. Ils vous préviennent, mais sans jamais forcer la main. Après c'est à vous hein. Moi j'ai appelé mi-décembre et j'ai dit : bah je veux le faire mais à titre préventif. A la base je sortais de pneumo et j'avais encore perdu des muscles du thorax, et là bah j'avais encore perdu de la capacité d'expiration. Et je le savais que, il m'avait mis en garde que l'estomac peut remonter sous les cotes avec le manque de muscle du diaphragme et ça devenait impossible à faire. Mais bon on a bien été clair dès le départ que c'était à titre préventif, mais ils vous préparent bien avant comme là... Début janvier j'ai eu mon bilan pneumo, il m'a mis aussi en garde que j'aurais peut-être l'assistance respiratoire la nuit. Il a dit bah on le fait pas là mais voilà. Donc il me laisse trois mois pour murir. Après c'est pas systématique, ce sera peut-être au mois d'avril. Mais vous voyez, on vous dit ça du jour au lendemain... Parce qu'on a besoin de temps pour accepter... Voilà... Et on est beaucoup plus stressé à l'annonce, bah c'est le cumul de tout qui fait qu'il faut vraiment du temps pour... (pleurs) Même préparer ses proches... Donc voilà, parce que vous êtes 2, pas tout seul. Les aidants ou d'autres, surtout les enfants, ils sont pas en bas âge, mais bon. Pour tout le monde c'est des changements au quotidien... Après au niveau médical, la prise en charge... Après j'ai essayé à plusieurs reprises mais, la recherche, alors je ne sais pas s'ils ont des consignes ou autre, mais à chaque fois ça comprend que c'est des phases 2 ou 3 mais pas en France... Je pense qu'ils veulent pas donner de fausses joies. Bah voilà, en plus de pas savoir l'évolution de chacun, c'est dur. Bah oui ça va arriver dans un an mais vu votre état ça sera plus la peine. Mais bon, on se fait une raison et puis on se recentre sur ses objectifs. Voilà.

Moi : Et vous prenez le rilutek.

F : Oui et toco, après c'est juste des anti douleurs.

Moi : Parce que la maladie vous cause des douleurs aussi

F : Oui beaucoup au niveau du dos

Moi : Après j'ai plus des questions techniques genre votre âge

F : J'ai 41 ans

Moi : Et vous aviez des SLA dans votre famille

F : Non, pas de démence non plus, rien au niveau neuro, que des maladies du cœur. C'est pareil quand vous voyez que c'est une maladie qui date de 1800 je sais plus et que rien n'a avancé, c'est dur hein. Et puis on en revient au même hein, chacun défend son cas. Voyez des maladies où il y a beaucoup plus de recherches mais ça c'est toujours le nerf de la guerre un c'est l'argent. Tant qu'il n'y aura pas plus de malades il n'y aura aucune maison pharmaceutique qui se lancera. Quoiqu'on a vu une pub récemment, ça commence à bouger un peu.

Moi : C'est vrai que c'est beaucoup ce qui ressort aussi, qu'il y a peu de gens mobiliser autour

F : Oui il n'y a pas beaucoup d'associations ou autres, mais ça reste méconnu hein, on le voit au quotidien.

Moi : Alors que c'est une maladie qui n'est pas si rare en fait.

F : Non, non

Moi : Après avez-vous des questions où des choses que vous souhaitez partager.

F : Non, non. Après vous allez faire votre mémoire ?

Moi : Oui et puis le partager car c'est vraiment une maladie très méconnue

F : Oui les gens l'identifient à la sclérose en plaque, bon il y en a des graves. Mais il y a des sclérose... Moi j'ai vu chez le kiné une dame qui remarque hein, après son traitement. Bon après il y a tellement de maladies...

Moi : Est-ce que ça vous intéresse que je vous envoie mon mémoire.

F : Oui et avoir l'expérience des autres aussi... Moi je m'étais aussi pour participer au niveau médical hein. Il y a juste l'hôpital à paris qui s'occupe de ça, mais en France il n'y a pas de...Ca va peut-être venir hein ?

Résumé

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie chronique évolutive, invalidante et incurable. Elle évolue de façon imprévisible, de quelques mois à 15 mois. Cela confronte les malades à vivre dans l'incertitude et met les soignants en difficulté dans l'accompagnement.

L'objectif principal de cette étude est de comprendre la trajectoire des malades en se saisissant de leur expérience.

L'objectif secondaire de cette étude est de comprendre ce qui fonctionne et dysfonctionne actuellement dans leur prise en charge par les soignants pour en dégager des pistes d'amélioration de la qualité des soins.

Il s'agit d'une étude qualitative selon une approche sociologique interactionniste. 6 entretiens semi-directifs auprès des malades ont été menés sur 2 mois ainsi que le recueil et l'analyse des récits d'une bloggeuse atteinte de la SLA.

L'analyse des données a permis d'abord de comprendre les différents processus qui permettent aux malades de vivre avec la maladie, malgré les bouleversements qu'elle opère sur toutes les sphères de leur vie sociale et sur leur identité. Puis, elle a mis en évidence ce qui pourrait encore améliorer la qualité de leur accompagnement.

Cette recherche infirmière laisse entrevoir la place des spécialistes cliniques en soins infirmiers dans le champ des soins palliatifs et des maladies chroniques d'un point de vue clinique, pédagogique, relationnel et ouvre d'autres perspectives de recherche sur la SLA.

Mots-clés : Sclérose latérale amyotrophique, maladie chronique, soins palliatifs, expérience, accompagnement

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a chronic, progressive, disabling and incurable disease. It evolves in an unpredictable way, in a few months up to 15. This confronts the patients to live in uncertainty and puts the caregivers in difficulties in the accompaniment.

The primary aim of this study is to better understand patients' pathway of care by their experience.

The secondary aim of this study is to understand what operates or not for caregivers, in order to identify which ways could improve the quality of care.

This is a qualitative study using an interactionist sociological approach. 6 semi-directional interviews with patients were conducted over 2 months as well as the collection and analysis of the stories told by a blogger with ALS.

The analysis of the data first let us understand the different processes that lead patients to deal with the disease, despite the upsets it causes in all the spheres of their social life and their identity. Then, we highlighted what could further improve the quality of their accompaniment.

This nursing research provides an insight into the role of clinical nursing specialists in palliative care and chronic disease from a clinical, pedagogical and relational point of view and opens up alternative perspectives of research on ALS.

Keys-words : Amytrophic lateral sclérosis, chronic disease, palliative care, experience, accompaniment