

Institut de Formation en Ergothérapie

– Montpellier –

**La place de l'aidant dans la Sclérose Latérale  
Amyotrophique : étude du vécu de la prise en charge**



**Enjeux pour l'ergothérapeute parmi une équipe**

Mémoire d'initiation à la recherche

UE 6.5 S6

Nouredine BOUCHAHDANE

Juin 2016

« L'engagement de l'aidant confine à l'épuisement en raison d'une vigilance indispensable même la nuit. Malade et famille font face à la déchéance du patient lucide culpabilisant devant la charge qu'il représente, au désir qu'il a que cela finisse ».

(Bardet, 2006)

## **REMERCIEMENTS**

*« Sous la direction d'Hélène Fortis, Ergothérapeute à l'APF de Nîmes, maître de mémoire »*

Dans un premier temps, je tiens à remercier Hélène Fortis, pour m'avoir accompagné tout au long de ce travail de recherche. Par son expertise, son expérience, et sa disponibilité, elle m'a permis de produire ce mémoire avec une grande rigueur, en m'aiguillant et en me poussant à aller au plus loin dans ma démarche de réflexion.

Je souhaite également remercier les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Montpellier, et plus particulièrement Corinne Boussagol, pour sa patience, son professionnalisme, sa très grande disponibilité, et la pertinence des remarques émises ; et Eric Petit, pour son écoute, son expérience, et la qualité des éléments méthodologiques transmis tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

J'adresse mes remerciements aux trois personnes qui ont répondu aux entretiens, pour leur disponibilité, pour la qualité des propos tenus, pour leur accueil lorsque je me suis rendu à leurs domiciles, et pour l'intérêt qu'elles ont manifesté à l'égard de mon travail.

Ensuite, je remercie le personnel de l'IFE dans son intégralité, tant j'ai été marqué par la gentillesse et la bienveillance dont chacun a fait preuve tout au long de ces trois années d'études.

Je remercie les étudiants qui ont jalonné cette reprise d'études, et qui m'ont apporté leur soutien, et notamment lorsque mes obligations professionnelles ne me permettaient pas d'assister aux enseignements.

Enfin, je remercie ma famille, mes proches et mes amis, qui m'ont régulièrement fait part de leurs encouragements, au moment où j'ai décidé de me replonger dans un cycle d'étude.

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTIE I : PROBLEMATIQUE PRATIQUE</b> .....	<b>2</b>
<b>I. La Sclérose Latérale Amyotrophique</b> .....	<b>2</b>
1. Généralités sur le système nerveux .....	2
2. Définition de la SLA .....	2
3. Epidémiologie .....	3
4. Sémiologie.....	4
5. Conséquences sur la vie quotidienne.....	7
<b>II. La prise en charge</b> .....	<b>8</b>
1. L'ARSLA .....	8
2. Les Centres SLA .....	10
3. Les services d'accompagnement à domicile .....	11
4. Les différents intervenants .....	12
5. Les aidants familiaux.....	14
<b>III. Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la SLA à domicile</b> .....	<b>15</b>
1. Définition.....	15
2. Les compétences de l'ergothérapeute.....	15
3. La prise en charge en ergothérapie au domicile .....	15
3.1. Le domicile.....	15
3.2. Les champs d'intervention.....	16
<b>PARTIE II : PROBLEMATIQUE THEORIQUE</b> .....	<b>19</b>
<b>I. Les représentations sociales</b> .....	<b>19</b>
1. Définition.....	19
2. Structure des représentations sociales (Cf. figure 12).....	20
3. Intérêt pour notre étude .....	22

<b>II.</b>	<b>Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner .....</b>	<b>23</b>
1.	L'Être.....	23
2.	L'Environnement.....	25
3.	L'Agir.....	26
4.	Devenir .....	27
5.	Intérêt pour notre étude .....	28
<b>III.</b>	<b>Les modèles professionnels .....</b>	<b>29</b>
1.	Interprofessionnalité.....	29
2.	Pluriprofessionnalité.....	31
3.	Transprofessionnalité .....	32
4.	Intérêt pour notre étude .....	33
<b>PARTIE III : METHODOLOGIE.....</b>		<b>34</b>
<b>I.</b>	<b>L'outil .....</b>	<b>34</b>
1.	Choix de la méthode.....	34
1.1.	L'entretien .....	34
1.2.	Intérêt.....	34
2.	Choix de la population .....	35
2.1.	Critères .....	35
2.2.	Justification.....	35
3.	Construction de l'outil d'enquête .....	36
3.1.	Matrice théorique.....	36
3.2.	Questions de l'entretien .....	37
<b>II.</b>	<b>Présentation des personnes interrogées et du contexte .....</b>	<b>38</b>
1.	E1 – Madame X.....	38
2.	E2 – Madame Y.....	39
3.	E3 – Monsieur Z.....	40
<b>III.</b>	<b>Réalisation .....</b>	<b>41</b>
1.	Démarche – Prise de contact .....	41

2. Passation.....	41
3. Remarques.....	42
<b>IV. Résultats Bruts.....</b>	<b>43</b>
<b>PARTIE IV : DISCUSSION.....</b>	<b>45</b>
<b>I. L'analyse des résultats.....</b>	<b>45</b>
1. Intérêt de l'analyse thématique de contenu.....	45
2. Thème : perception de ses capacités – sentiment de compétence.....	46
3. Thème : sens donné à l'action réalisée.....	48
4. Thème : rôle perçu – sentiment d'appartenance.....	50
5. Thème : modalités d'échanges / relations.....	53
<b>II. Liens avec les problématiques pratique et théorique.....</b>	<b>54</b>
1. Les représentations sociales.....	54
2. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	59
3. Les modèles professionnels.....	65
4. Réponse à la question de recherche.....	67
<b>III. Intérêts et limites.....</b>	<b>70</b>
1. Critiques.....	70
1.1. Biais de la problématique théorique.....	70
1.2. Biais de la méthodologie.....	70
1.3. Biais des résultats.....	71
2. Utilité professionnelle.....	71
3. Apports sur le plan personnel.....	72
4. Hypothèses de travail ultérieur.....	73
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>74</b>

BIBLIOGRAPHIE & SITOGRAPHIE

ANNEXES

## INTRODUCTION

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une pathologie polymorphe dont les tableaux cliniques hétérogènes vont de paire avec la complexité à trouver des traitements efficaces. Il s'agit d'une affection neurologique évolutive, incurable et lourdement handicapante, surtout d'un point de vue moteur. Elle entraîne d'importantes répercussions sur l'indépendance et l'autonomie de la personne atteinte, ainsi que sur son entourage. En 2014, en France, une personne était diagnostiquée toutes les 6 heures, ce qui équivaut à environ 1000 nouveaux cas par an, et pour lesquels la médiane de survie à l'annonce du diagnostic est de 36 mois en moyenne.

L'idée de travailler sur la SLA, a pris sa source au cours d'un stage de deuxième année, durant lequel j'ai eu l'opportunité de prendre part activement aux prises en charge par l'intermédiaire de visites à domicile. Le savoir-faire de l'ergothérapeute, dans la nature des relations tissées avec les patients et leur entourage, ainsi que la richesse des échanges avec les différents professionnels intervenant autour de la personne, ont constitué des éléments déterminants dans le choix de mon thème pour ce mémoire.

L'ergothérapeute, paraissait alors sollicité de toutes parts, intervenant dans de nombreuses dimensions de la prise en charge, ce qui m'a donné l'impression d'un rôle central et incontournable. J'ai dès lors souhaité approfondir ce versant, en m'intéressant à l'étendue de son champ de compétences, et aux exigences relatives à l'exercice d'une telle fonction. Cet aspect ayant suscité mon intérêt profond, il m'a amené à me poser la question d'étude suivante :

### **Quelles sont les particularités du rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge à domicile des patients atteints de SLA ?**

Pour y répondre, je présenterai dans un premier temps la SLA, puis sa prise en charge dans le contexte français actuel, et enfin j'aborderai le rôle de l'ergothérapeute.

Consécutivement à la réalisation d'une revue de la littérature, prenant en compte les écrits existants qui traitent de mon sujet, je détacherai une question de recherche. Ensuite, pour renforcer la dimension scientifique de mon travail, j'élaborerai mon corpus en utilisant des concepts et des modèles théoriques, issus de ma question de recherche. Puis, j'élaborerai un outil de recueil de données, afin de pouvoir produire une enquête cohérente, qui pourra me fournir des éléments de réponses à cette problématique. Enfin, j'effectuerai une analyse des résultats, via un processus méthodique, en utilisant les modèles et les concepts théoriques, pour développer une réponse construite à ma question de recherche.

# **PARTIE I : PROBLEMATIQUE PRATIQUE**

## **I. La Sclérose Latérale Amyotrophique**

### **1. Généralités sur le système nerveux (Alloway et Pritchard, 2002)**

Le système nerveux est constitué du système nerveux central et du système nerveux périphérique. Le système nerveux central (SNC) (Cf. figure 1) est formé par l'encéphale et la moelle épinière. L'encéphale contrôle la plupart des fonctions du corps, dont la perception, les mouvements, les sensations, les pensées, la parole et la mémoire. La moelle épinière se rattache à l'encéphale au niveau du tronc cérébral et est enfermée dans les vertèbres de la colonne. Les nerfs émergent de la moelle épinière des deux côtés du corps. La moelle épinière fait circuler les signaux entre l'encéphale et les nerfs, en passant par tout le reste du corps (système nerveux périphérique).

Le système nerveux périphérique (SNP) (Cf. figure 2) est la partie du système nerveux qui se trouve à l'extérieur du SNC. Il est formé de nerfs qui envoient des signaux au SNC et qui en reçoivent également du SNC. Le SNP est divisé en 2 sous-systèmes : le système nerveux somatique qui contrôle les mouvements volontaires du corps, comme la marche ; et le système nerveux autonome qui contrôle les fonctions involontaires du corps, comme la respiration et la digestion.

L'unité de base du système nerveux est constituée par la cellule nerveuse appelée neurone. Il existe 3 grands types de neurones (sensitifs, d'association, et moteur). Pour notre objet d'étude, nous nous intéressons au neurone moteur. Un neurone moteur (Cf. figures 3 et 4), est une cellule nerveuse qui est directement connectée à un muscle, et commande sa contraction. Le neurone moteur périphérique appartient à la voie finale commune, et dont le corps de la cellule se situe dans les cornes antérieures de la moelle épinière, et dont la fibre fait partie d'un nerf périphérique. Cette fibre du neurone périphérique, se termine dans le muscle. Le neurone moteur central appartient à la voie pyramidale, et se termine au niveau d'une cellule de la corne antérieure de la moelle, mais du côté opposé. Les neurones moteurs permettent les mouvements volontaires.

### **2. Définition de la SLA**

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative progressive, portant atteinte aux neurones commandant la motricité volontaire. Le pronostic est particulièrement grave, puisqu'il s'agit d'une maladie qui conduit inexorablement au décès de la personne dans les trois années en moyenne suivant le diagnostic (Couratier, Lautrette, Marin, Nicol, & Preux, 2014). Selon le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine (2016), c'est une « affection dégénérative de l'adulte atteignant de façon localisée les neurones moteurs de la moelle, du tronc



cérébral et des voies corticospinales entraînant une paralysie spasmodique, une amyotrophie progressive, des fasciculations et une évolution fatale à moyen terme. ».

Par ailleurs, nous pouvons décrypter, d'un point de vu sémantique, les termes « Sclérose », « Latérale », « Amyotrophique », et ainsi nous avons (dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, 2016) :

- Sclérose : Induration pathologique d'un tissu atteint de fibrose se traduisant histologiquement par la formation excessive de collagène. La sclérose est caractérisée par un durcissement pathologique.
- Latérale : Les motoneurones centraux atteints dans la SLA cheminent dans la partie latérale de la moelle épinière.
- Amyotrophique (qui est relatif à l'amyotrophie) : Une amyotrophie correspond à une diminution du volume musculaire entraînant une diminution de la force des muscles. Ce terme est généralement réservé aux muscles striés. L'amyotrophie peut être liée à une affection musculaire, tendineuse ou neurologique, à des séquelles de traumatisme, à une immobilisation.

La SLA, également appelée régulièrement « maladie de Charcot », a été décrite au XIXème siècle par le neurologue français Jean-Martin Charcot. Les anglo-saxons l'appellent parfois la maladie de Lou Gehrig, en référence au nom d'un joueur de baseball renommé, mort de cette maladie en 1941. J-M Charcot évoque, en 1865, une sclérose à cordons latéraux de la moelle épinière, chez une femme hystérique, atteinte de contractures permanentes des membres inférieurs. Dès lors, il met en évidence deux aspects cruciaux : des contractures musculaires (similaires aux contractures observées chez une personne hystérique) et une sclérose de type fasciculaire. En 1870, il complète sa description par l'observation d'une paralysie labio-glosso-pharyngée. Puis en 1874, ses études autopsiques révèlent l'origine neuronale de la maladie.

Dans les termes contemporains, la tendance est davantage à l'utilisation des termes « sclérose latérale amyotrophique », afin de restreindre toutes les confusions possibles avec les autres maladies qu'a décrites J-M Charcot (ex : maladie de Charcot-Marie-Tooth) ; le terme « maladie de Charcot » étant ainsi moins utilisé.

### 3. Epidémiologie

La SLA est la plus fréquente des maladies du motoneurone chez l'adulte. La prévalence est conditionnée par l'incidence de la maladie, et la durée de survie des patients. En France, sa prévalence est comprise entre 5 et 8 pour 100 000 habitants (Couratier et al., 2014) ; on estime à environ 7000, le nombre de personnes atteintes de SLA. La médiane de survie est de 36 mois, après les premiers signes (Couratier et al., 2014). Quant à son incidence, elle est estimée à 2,5 pour 100 000 habitants par année. Nous pouvons aller plus loin, en précisant que, l'incidence de la maladie est variable selon l'âge. En effet, en dessous de 40 ans, l'incidence est très faible ; puis

elle augmente significativement pour atteindre son pic entre 60 et 70 ans. Cela étant, dans certains très rares cas, la maladie se déclare entre 20 et 30 ans. C'est le cas pour la forme juvénile, ou la forme héréditaire.

Selon l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA et autres maladies du motoneurone) il y a environ 1000 nouveaux cas diagnostiqués par an en France. Des études récentes ont pu traiter du sex-ratio ; il a été décrit comme étant en légère faveur d'une prédominance masculine (1,5 homme, pour 1 femme) (Logroscino, Millul, Mitchell, Swingler, & Traynor, 2009). Le spectre clinique est décrit comme relativement large, regroupant ainsi des formes classiques à début brachial, au membre inférieur ou à l'étage bulbaire, des formes plus rares à début respiratoire, des formes pyramidales ou encore des formes avec atteinte cognitive et comportementale (dans 15 % des cas, elle est associée à une dégénérescence fronto-temporale). Dans 5 à 10 % des cas, la SLA est familiale.

Les causes qui entraînent la survenue de la maladie sont encore méconnues, excepté pour la forme dite « familiale ». La SLA est dans la majorité des cas une maladie sporadique, elle touche les individus sans distinction sociale, ou ethnique. Néanmoins, il existe une prédisposition génétique dans 5 à 10% des cas (Couratier et al., 2014). Certains chercheurs ont avancé des hypothèses étiologiques. Parmi celles-ci, on retrouve des causes environnementales : l'exposition aux métaux lourds (plomb, mercure,...), aux pesticides, à certains solvants; sans pour autant que ces hypothèses soient réellement démontrées (Camu, Corcia, Juntas-Morales & Pageot, 2014). De plus, certains modes de vie ont été identifiés comme occasionnant une apparition plus élevée de la maladie : les sportifs professionnels, les militaires, l'hyperactivité, ou encore le tabagisme.

#### 4. Sémiologie

La SLA est une maladie neurodégénérative dont les formes communes associent une atteinte du motoneurone périphérique (MNP) et du neurone moteur central (NMC). Localisés dans le système nerveux central et dans la moelle épinière les motoneurons commandent les muscles volontaires qui nous aident à bouger, à marcher, à parler et à respirer. L'évolution de la maladie est progressive et touche plusieurs territoires à l'exception des muscles oculomoteurs, du myocarde, des organes sexuels et des sphincters. Avec davantage de précision, la SLA associe un syndrome neurogène périphérique (atteinte des neurones moteurs périphériques situés au niveau spinal, ou bulbaire) et un syndrome pyramidal (une atteinte des faisceaux cortico-bulbaires et cortico-spinaux) (HAS, 2006).

Par ailleurs, dans la SLA, un des principaux symptômes est la fatigue. En effet, de nombreux changements vont s'opérer chez la personne, entraînant un stress généralisé, qui peut s'exprimer par une dépression ou une fatigue, notamment une fatigue dite « matinale ». Cette dernière étant

essentiellement due à un affaiblissement du diaphragme. Parallèlement, la fonction pulmonaire va s'affaiblir, occasionnant une fatigue générale croissante (ARLSA, 2010). Toutes les activités qui ne nécessitaient pas un effort significatif avant l'apparition de la maladie vont dès lors demander, une énergie considérable, dont le corps fait de plus en plus défaut. Le fait d'être face au diagnostic peut correspondre à une charge psychologique et émotionnelle conséquente, pouvant conduire à l'apathie. Dans la SLA, une fois le diagnostic posé, le moindre effort devient délétère, et provoque l'aggravation des troubles.

La prise en charge a cela de difficile qu'elle doit nécessairement être accompagnée d'un discours réaliste et parfois ambivalent : dire à la personne malade que la pathologie revêt un caractère évolutif inéluctable, caractérisé par une exacerbation des troubles, qui sont majorés par la fatigue ; parallèlement donner des conseils d'économie dans la vie quotidienne pour ralentir l'aggravation. En somme, dire à une personne atteinte d'arrêter de (trop) marcher à un instant de sa vie où elle le peut encore, pour préserver sa capacité de marche le plus longtemps possible : dans l'état psychique dans lequel se retrouve le patient c'est un discours parfois mal compris qu'il convient d'accompagner, et d'harmoniser entre les différents acteurs de la prise en charge.

#### 4.1. Les signes cliniques (Couratier et al., 2014)

##### 4.1.1. Le syndrome neurogène périphérique (Cf. figures 5 et 6)

C'est l'ensemble des symptômes et des signes témoignant d'une atteinte du système nerveux périphérique (SNP) et plus précisément d'une atteinte des motoneurones de la corne antérieure de la moelle.

Au niveau spinal, le syndrome neurogène périphérique est caractérisé par les signes cliniques suivants : une faiblesse musculaire, un déficit moteur, une amyotrophie (signe précoce qui peut précéder le déficit moteur), des crampes, des fasciculations (elles existent au niveau des muscles atrophiés mais aussi au niveau d'autres muscles apparemment sains), ainsi qu'une hypotonie. Les fasciculations sont des contractions synchrones des fibres musculaires d'une même unité motrice. Ce synchronisme fait que la fasciculation développe suffisamment de force pour entraîner des déplacements sous-cutanés directement visibles, ce qui n'est pas le cas de la fibrillation musculaire. Les fasciculations ne sont pas forcément pathologiques mais elles sont typiques des affections qui touchent les motoneurones.

Au niveau bulbaire, le syndrome neurogène périphérique peut s'accompagner des signes cliniques suivants : des troubles de la déglutition, une dysphonie, une dysarthrie, une amyotrophie linguale avec fasciculations, et bien souvent une stase salivaire.

#### 4.1.2. Le syndrome pyramidal (Cf. figures 5 et 6)

L'atteinte du neurone moteur central (NMC) est marquée par des éléments particuliers. Dans la moitié des cas il n'existe pas de signe de Babinski. L'atteinte du NMC se traduit également par les signes suivants: des réflexes ostéotendineux conservés ou exagérés dans un territoire amyotrophié, une hypertonie spastique, ou encore un syndrome pseudobulbaire caractérisé par les éléments suivants : des rires et des pleurs spasmodiques, des troubles de la phonation, une hyper salivation, une exagération des réflexes nauséux, ou encore un clonus du menton.

#### 4.1.3. Les signes cliniques négatifs

Les signes cliniques négatifs sont essentiels pour établir le diagnostic. On note l'absence de troubles sensitifs objectifs : classiquement, la SLA est une maladie « motrice pure ». Néanmoins, des troubles sensitifs subjectifs comme les paresthésies peuvent exister. Les paralysies oculomotrices, les troubles sphinctériens, ou encore les troubles cognitifs marqués, sont également des signes négatifs. Jusqu'à présent, il était du langage commun de dire que la SLA n'affectait pas, ou peu les capacités cognitives de la personne malade. Toutefois, depuis quelques années, certaines études ont démontré que des atteintes cognitives pouvaient être associées à la maladie. « Ces troubles s'apparentent à des démences fronto-temporales dans 10% des cas, formes auxquelles il faut prêter attention, et notamment lorsque des troubles de la communication verbale se présentent, afin d'adapter au mieux les aides proposées » (Loubière, Guy & Perrier, 2010).

### 4.2. Les différentes formes de début (Cf. figure 7)

#### 4.2.1. La forme à début spinal

Cette forme à début spinal est caractérisée, d'abord, par une atteinte des motoneurons de la moelle épinière. Elle concerne un peu plus de 65% des patients, c'est ainsi la forme la plus fréquente. Les hommes entre 50 et 55 ans sont les plus touchés (Loubière et al., 2010).

Elle débute, en général, par une sensation de faiblesse musculaire d'un voire de plusieurs membres, qui s'accompagne de fasciculations et parfois même de crampes, de contractures douloureuses, ou de sensations de raideurs dans les articulations. Tout ceci, rendant certains mouvements difficiles à réaliser. Les symptômes fréquemment identifiés se retrouvent dans les difficultés de coordination des mouvements, un défaut de précision de certains gestes (préhension d'objet), des troubles de la marche (ex : steppage) (Cf. figure 8) et de l'équilibre, entraînant bien souvent des chutes.

L'évolution de la maladie, se fait de manière asymétrique. Le déficit débute le plus souvent en distalité au membre supérieur sur des petits muscles de la main (main de singe). Puis s'étend progressivement « en tâche d'huile » vers la racine du membre (forme mono métrique). S'en suit

une aggravation de ces troubles et une atteinte de tous les membres, les phénomènes d'amyotrophie devenant de plus en plus visibles (Mitsumoto, 2009), comme par exemple une amyotrophie des premiers interosseux dorsaux de la main (Cf. figure 9).

#### 4.2.2. La forme à début bulbaire

Dans cette forme-là, qui touche au territoire bulbaire, les femmes dont l'âge est compris entre 60 et 65 ans sont les plus atteintes. L'évolution de cette forme est plus rapide que la précédente, situant la médiane de survie à 30 mois seulement (Mitsumoto, 2009). Dans un premier temps les difficultés résident dans la difficulté à articuler, à prononcer certains mots, et la voix de la personne tend à changer (rauque, ou nasillarde). Touchant la sphère labio-glosso-pharyngée, et entraînant donc une amyotrophie linguale, la personne va éprouver des difficultés à mâcher, à bouger la langue et à avaler (ALS Canada, 2015). Par voie de conséquence, elle connaîtra des troubles de la déglutition et des difficultés croissantes pour s'alimenter. La personne peut se trouver gênée par une hypersalivation, ou une sécheresse buccale importante. De plus, des moments de rires ou de pleurs immotivés (on dit qu'ils sont spasmodiques) apparaissent, ce qui est perturbant pour l'entourage. Lorsque les muscles respiratoires sont atteints, des difficultés à respirer surviennent et altèrent un peu plus un quotidien déjà bouleversé (Loubière et al., 2010).

Les deux formes (bulbaire et spinale) peuvent se succéder ou se développer simultanément. La maladie progresse presque toujours vers une forme complète. « A tous les stades peut apparaître une insuffisance respiratoire, due à une atteinte des muscles respiratoires accessoires et du diaphragme » (Couratier et al., 2014).

#### 4.3. La forme familiale

Près de 90 % des personnes atteintes de SLA n'ont aucune trace de cette maladie dans la famille. Dans cette forme d'affection héréditaire, les hommes comme les femmes sont égaux face au risque de contracter la maladie, car un gène mutant se trouve sur un chromosome que les hommes et les femmes ont en commun. Dans environ 10 à 20% des formes familiales, une mutation d'un gène dans le chromosome 21 serait incriminée. Ce gène responsable du codage de l'enzyme superoxyde dismutase cuivre-zinc, est appelé SOD1. (Couratier et al., 2014).

### 5. Conséquences sur la vie quotidienne

A la lumière des éléments précédemment cités, il est important d'évoquer les conséquences sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage. Les déficits musculaires, lorsqu'ils s'étendent, peuvent occasionner une perte de la marche qui va entraîner une restriction des déplacements, et donc une participation sociale en déclin. De plus, la capacité de transfert de la personne se détériorant peu à peu, il y aura une nécessaire dépendance pour la réalisation de ces

actes. Au même titre que pour les soins personnels et la toilette ; lesquels devront être assistés ou réalisés pleinement par une tierce personne, avec ou sans aide technique.

Les troubles liés à l'atteinte bulbaire entraînent une dysarthrie, qui s'aggrave au fil du temps. Dès lors, la personne peut, ne plus être en mesure de communiquer oralement. Sans moyen de compensation adapté, elle ne peut pas exprimer ses besoins de manière compréhensible. La dynamique de ses interactions sociales est impactée, limitant la personne dans ses possibilités d'expression et d'accès aux autres. L'aidant va jouer le rôle d'interprète, et devoir s'employer, au moyen d'efforts importants, pour comprendre les demandes, parfois mal exprimées.

Par ailleurs, les troubles de la déglutition se traduisant par des fausses routes à fréquence croissante, rendent l'alimentation par voie orale difficile. A ce titre, la durée des prises des repas devient importante, nécessitant des efforts conséquents, ce qui fatigue grandement la personne, et accélère le processus d'aggravation de la maladie. Pour limiter les efforts, et donc la fatigue, liés à la prise des repas, le médecin préconise l'alimentation par voie entérale, avec la réalisation d'une gastrostomie (ou parfois une jéjunostomie). Cet acte est bien souvent mal perçu, dans un premier temps, dans la mesure où la notion du plaisir gustatif associée au repas va être galvaudée.

La personne atteinte de SLA peut devenir très dépendante pour les activités de la vie quotidienne (toilette, alimentation, transferts, mobilité...) alors que ses fonctions intellectuelles sont préservées. L'organisation familiale, la vie quotidienne, le rôle et le statut de chacune des personnes de l'entourage vont être bouleversés.

La maladie vient télescoper une vie, en modifier les repères personnels et familiaux. Elle impose souvent une constante présence tant l'évolution conduit le malade vers un emmurement total, avec souvent une lucidité préservée. Les handicaps s'enchaînent sans répit, les outils et les moyens de compensation se succèdent au rythme de l'évolution : fauteuil, lève-malade, synthèse vocale, gastrostomie, etc. Ces éléments « techniques » ne suffisent pas. En l'occurrence, les aides humaines (infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie,...) sont indispensables dans la vie quotidienne, et perturbent parallèlement l'organisation de la vie de famille.

## **II. La prise en charge**

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement curatif de la SLA. La prise en charge des personnes est pluridisciplinaire et nécessite des traitements médicamenteux (à visées étiologiques pour le Rilutek® ou symptomatiques), couplés à d'autres soins indispensables compte tenu de l'impact de la maladie sur l'autonomie, et la qualité de vie du patient. Le Rilutek® (composé de riluzole, un neuroprotecteur), est indiqué pour prolonger la durée de vie ou retarder le recours à la ventilation mécanique assistée. Cette prise en charge pluridisciplinaire qui suppose une coordination efficace des intervenants a été l'objet de recommandations listées dans le protocole

national de diagnostic et de soins (PNDS) de la Haute Autorité de Santé (HAS), relative aux affections de longue durée (ALD9 pour la SLA) (HAS, 2007).

1. L'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

L'ARSLA, créée en 1985, est la principale organisation en France dont l'objet est à la SLA, et ce à plusieurs niveaux. Elle fut reconnue d'utilité publique en 1991 et demeure la seule association pour les personnes atteintes de SLA, qui bénéficie d'une relation directe le Ministère de la Santé. L'ARSLA veut être au service des personnes touchées par la maladie et de leur famille. Elle œuvre en lien étroit avec les professionnels, pour soutenir des programmes de recherche et développer les progrès en termes de prise en charge, d'alerte des pouvoirs publics et de diffusion de l'information auprès des malades, des proches et du grand public. L'association consacre environ la moitié de son budget à des dotations de recherche fondamentale et clinique proposées par son conseil scientifique.

Elle participe à l'accompagnement au quotidien, en assurant un accueil physique à la maison de l'ARSLA (Paris), ou téléphonique, avec la collaboration d'une assistante sociale, d'un juriste, et d'une ergothérapeute, afin de répondre aux demandes d'informations diverses, et afin de transmettre des conseils personnalisés. Elle édite également des fiches pratiques en lien avec les Centres SLA pour les patients, les aidants et les professionnels. De plus elle peut proposer des prêts de matériels aux malades, en fonction des handicaps présentés. Parallèlement, en partenariat avec les Centres SLA, elle encourage au développement de dépôts de prêt en province, et dans des structures hospitalières recevant des personnes atteintes de SLA.

C'est par ailleurs, en partie grâce à cette association que la création de nombreux Centres SLA a été rendue possible. A ce titre, elle a présenté un ouvrage « Le Livre Noir de la SLA » lors des états généraux de la SLA en octobre 2000. « Cette publication a permis de sensibiliser les pouvoirs publics et les décideurs et a ouvert la voie vers un meilleur accompagnement des malades » (ARSLA, 2001).

Un an après la publication du « Livre Noir de la SLA », l'Agence Régionale de Santé (ARS) a organisé les 2èmes Etats Généraux de la SLA à l'Assemblée Nationale. Cette manifestation a donné une place importante à la parole des personnes atteintes de SLA et de leurs familles. Elle a permis à l'association de présenter les avancées significatives obtenues, qui tendent vers une meilleure prise en charge médico-sociale de la maladie et met en évidence les dysfonctionnements qui subsistent en l'absence de mise en place de Centres experts SLA. Lors de ces Etats Généraux, les principaux problèmes soulevés par les personnes malades et leur entourage étaient (ARS, 2002) :

- « Une grande méconnaissance de la maladie par les professionnels de la santé conduisant à une errance et un retard diagnostiques fréquents et douloureusement vécus,
- Un accompagnement insuffisant du patient et de son entourage lors de l'annonce du diagnostic,
- Une lourdeur du handicap au quotidien avec de grandes difficultés d'accès aux aides techniques et humaines indispensables au domicile, entraînant une démoralisation des proches devant le caractère insupportable de la situation. (...) ».

Le rapport établi à l'issue de ces états généraux, a rendu légitime et urgente, la création de structures médicales spécifiques adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Sous l'impulsion de l'ARS, le Ministère de la Santé a donc structuré la prise en charge de cette pathologie en créant des centres de références et des centres de compétences dédiés.

## 2. Les Centres SLA

Les Centres SLA ont pour objectif d'apporter une réponse optimisée aux personnes atteintes de SLA. Les deux premiers Centres ont été créés en partenariat entre l'ARSLA et les services hospitaliers, à Paris en 1990 et à Angers un an plus tard.

En 2002, l'ARS, par le biais de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) a élaboré la circulaire DHOS/0/DGS/SD 5 D/DGAS n°2002-229 du 17 avril 2002 relative à l'organisation et la prise en charge des patients atteints de SLA (Cf. Annexe I). Cette circulaire va définir les missions des centres SLA, telles que :

- « Améliorer l'accès au diagnostic et d'accompagner l'annonce ;
- Réunir et organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations cliniques complexes et continuellement évolutives ;
- Assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ; (...) ».

Aujourd'hui, sur le territoire national, et relevant de fonds publics, on compte 18 Centres (Cf. figure 10). Disposant d'un rayonnement régional, ils coordonnent des consultations pluridisciplinaires (trimestrielles), alternant avec une prise en charge et un suivi sur le lieu de vie, en liaison directe avec les acteurs de proximité, libéraux ou hospitaliers (HAS, 2006). Afin de renforcer la coordination de ces centres SLA, la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) (anciennement la DHOS, jusqu'en 2010 et la publication du décret n° 2010-271 du 15 Mars 2010) a mis en place, en 2014, la Filière de Santé SLA et maladies du Neurone moteur (FILSLAN). Elle est orientée sur un secteur sanitaire bien identifié par un dispositif spécifique, et a été intégrée dans le Plan National Maladies Rares (PNMR) 2011-2014. La FILSAN s'articule autour des 18 Centres SLA, « coordonnés par des médecins neurologues dans des Centres Hospitaliers



Universitaires (CHU), répartis sur le territoire, labélisés dans leur expertise et leur mise en œuvre de procédures de soins communes en prise en charge multidisciplinaire » (FILSAN, 2015).

Les centres ne regroupent pas forcément les mêmes professionnels. Dans la plupart des centres, néanmoins l'équipe est composée des professionnels suivants : des médecins (neurologue), un médecin coordinateur, une secrétaire médicale, un(e) ergothérapeute, un(e) kinésithérapeute, un(e) orthophoniste, un(e) assistant(e) sociale, un(e) psychologue, un(e) infirmier(e) coordinateur(rice), un(e) diététicien(ne). Pour Loubière et al. (2010), « ces équipes sont dotées de filières de prise en charge nutritionnelle (service de gastroentérologie), respiratoire (service de pneumologie) et de soins palliatifs ».

Dès l'annonce du diagnostic, et en suivant l'évolution de la pathologie, un accompagnement pluridisciplinaire se met en place. L'ARS prévoit conventionnellement une visite de contrôle de l'évolution tous les 3 mois en Centres SLA (fréquence des visites ajustée en fonction des besoins), au cours de laquelle, la personne voit l'ensemble des acteurs de sa prise en charge. Pour Loubière et al. (2010), il s'agit de « proposer une prise en charge personnalisée, répondant aux besoins et aux capacités de la personne, répondant à ce qu'est pour elle la qualité de vie, et respectant ses choix de vie ».

### 3. Les services d'accompagnement à domicile

Parallèlement au suivi trimestriel en centre SLA, des acteurs de proximité œuvrent pour l'accompagnement au domicile, afin d'assurer une continuité et cohérence au projet de vie de la personne. Les centres SLA se coordonnent avec des services en capacité d'intervenir de façon adaptée au domicile.

Parmi eux, on retrouve les Hospitalisations à Domicile (HAD) qui correspondent à une forme d'hospitalisation à temps complet durant laquelle les soins sont réalisés au domicile de la personne. Elles couvrent l'ensemble du territoire national, et constituent une des réponses à l'aspiration grandissante de la population à être soignée dans son environnement familial.

Ensuite, nous pouvons évoquer les SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile), qui sont des structures médico-sociales, publiques ou privées à but lucratif ou non, assurant sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels (Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, 2009). Ces services assurent sur prescription médicale aux personnes âgées, malades ou dépendantes, les soins infirmiers et l'hygiène générale. Leur vocation est d'éviter l'hospitalisation des personnes âgées, faciliter le retour au domicile, à la suite d'une hospitalisation, prévenir ou retarder un placement en institution. (Legifrance, 2015).

Des professionnels libéraux sont également sollicités, de par leur expertise d'une part, et leur situation géographique d'autre part. Au sein de cette branche du réseau de coordination, les professionnels pouvant être impliqués sont les suivants (liste non exhaustive) : des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des médecins traitants, des psychologues, des infirmières, des aides soignantes, ou encore les assistantes sociales de secteur.

Enfin, d'autres services prennent part à l'accompagnement, tels que les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), et les SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale), issus de la loi du 11 Février 2005 qui réforme la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Fondé sur les principes généraux de non-discrimination, le texte vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie.

Les SAMSAH sont des structures innovantes instituées par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005 (Cf. Annexe II). Ils participent « à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité » (Legifrance, 2015). Ils réalisent des soins réguliers et coordonnés, et assurent un accompagnement médical, paramédical, social et éducatif en milieu écologique. Un SAMSAH peut regrouper les professionnels suivants (liste non exhaustive) : médecin MPR, assistante sociale, ergothérapeute, secrétaire médicale, infirmière de coordination, infirmière en charge des soins, aide soignante, monitrice-éducatrice, psychologue.

Toutes ces structures travaillent en lien étroit avec les centres SLA, dans le cadre d'échanges d'informations, et de temps de collaboration formels. Loubière et al. (2010) soulignent que « les professionnels des centres SLA ont pour mission d'éclairer les intervenants à domicile sur les situations ou les propositions ».

#### 4. Les différents intervenants

Le neurologue assure l'annonce du diagnostic et rédige les prescriptions du traitement de fond par Rilutek® ou depuis Avril 2016 par Teglutik® (riluzole sous forme de suspension buvable). Il coordonne la prise en charge tout au long du suivi de la personne dont il est référent. Il intervient aussi durant les étapes clés de l'évolution de la maladie (perte de la marche, alimentation entérale,...). Il s'associe bien souvent aux programmes de recherche.

La prise en charge est pluridisciplinaire, faisant intervenir les médecins des spécialités complémentaires (notamment pneumologue, gastroentérologue, nutritionniste, ORL, médecin de MPR, médecin de soins palliatifs,...). Le médecin MPR est un relai important entre les rééducateurs (kinésithérapeutes/ergothérapeutes/psychomotriciens), le médecin traitant ainsi que le

neurologue. Par ailleurs il rédige les prescriptions, qui concernent les aides techniques, le grand appareillage, ou les actes paramédicaux.

Le médecin traitant, en coordination avec les autres intervenants, assure le suivi au lieu de vie. Il veille à l'application des recommandations formulées au cours des évaluations, au dépistage et au traitement d'autres affections qui pourraient apparaître sans qu'elles aient un lien direct avec la SLA.

La SLA est une maladie pour laquelle une prise en charge psychologique s'avère très pertinente pour la personne malade et son entourage. Cette maladie peut être fortement anxiogène pour les personnes et leurs proches qui doivent apprendre à vivre avec la difficulté de se projeter dans l'avenir. Le psychologue devient un interlocuteur privilégié, en lien avec la personne malade, l'entourage, et les différents acteurs du soin. Il a un rôle crucial autour de la préconisation d'aides techniques et de matériel (ex : fauteuil roulant électrique, ou lit médicalisé) : il prépare l'utilisateur et son entourage à cette nouvelle étape qui marque l'évolution de la maladie.

L'infirmière, qui intervient au domicile, suivant la prescription médicale, pour la réalisation des soins. Elle a un rôle de surveillance dans la prise cohérente des traitements médicamenteux, ou dans l'évolution du poids de la personne par exemple. Elle peut aussi s'occuper de la toilette, de la nutrition, de l'hydratation, ainsi que des soins relatifs à la gastrostomie. De plus, elle participe activement à la relation d'aide (vigilance autour de l'état psychique), d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage.

L'auxiliaire de vie sociale intervient pour pallier à la perte d'indépendance pour les tâches de la vie quotidienne, que ce soit pour les tâches administratives, les travaux ménagers, ou les activités domestiques. Elle assiste la personne malade pour permettre le maintien à domicile, contribuer au maintien et à la stimulation de leur autonomie, et encourage la participation sociale.

Le kinésithérapeute réalise un bilan analytique préalable concernant les sphères musculaires et articulaires. Il s'attelle dans un premier temps à mettre en place des séances d'entretien, sur les territoires sains, pour limiter les douleurs, et préserver autant que possible la fonction respiratoire. A un stade plus avancé, sa prise en charge se concentre autour des complications plus prononcées au niveau musculaire et articulaire, mais aussi et surtout au niveau respiratoire : il pratique par exemple le drainage bronchique pour désengorger les bronches.

L'orthophoniste articule sa pratique autour d'une rééducation spécifique de la parole, de la déglutition et de la coordination pneumophonique. Elle est proposée aux personnes présentant des signes bulbaires initiaux ou apparaissant au cours de la maladie. L'objectif est de maintenir une phonation efficace et une déglutition satisfaisante ; favorisant le maintien autant que possible, de la prise des repas par une voie orale, mais aussi des facultés de communication et d'expression orale.

Avec l'ergothérapeute elle peut travailler pour proposer un outil de compensation à la communication orale (ex : interface pour synthèse vocale).

L'ergothérapeute travaille en collaboration avec la personne malade, sa famille, et l'ensemble des acteurs de soins, et les réseaux de soins. A partir des besoins, et des souhaits de la personne, il organise son intervention autour de la qualité de vie, et du confort. Il a pour objectif global de prévenir ou de retarder l'apparition de certaines complications, ou de situations compliquées à gérer au quotidien. Il participe à la préconisation des aides techniques, à l'aménagement du domicile, il distille des conseils qui ont attrait à la vie quotidienne (à destination de la personne malade, des aidants...). Il a aussi un rôle de pivot lorsqu'il forme les aidants, et les intervenants au domicile, dans le cadre par exemple d'actes de manutention, ou de conseils en ergonomie gestuelle. Il est mesure de partager ses savoirs, d'écouter les problématiques et d'organiser des temps formels de transfert de compétences, à destination des acteurs de proximité.

### 5. Les aidants familiaux

La loi du 11 février 2005 reconnaît le rôle de l'aidant familial en posant les bases d'un statut de l'aidant. Plus tard, le décret n°2008-450 du 7 mai 2008 - art. 1 modifie l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles (Cf. Annexe III). En pratique, il élargit la notion d'aidant familial, donnant la définition suivante : « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, (...) qui apporte l'aide humaine (...) ».

Pour Loubière et al. (2010), dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire, « il faut prendre en compte l'avis de l'environnement familial qui pourrait être un frein à la mise en place ou pas d'une aide facilitant le quotidien ». L'aidant familial participe de manière active à l'accompagnement quotidien, de par le quotidien qu'il partage avec la personne malade. Il prend part aux démarches administratives, il participe à la coordination et à l'échange d'informations. Il est un relai indispensable pour un suivi et un accompagnement de qualité. C'est un interlocuteur privilégié qui vit le quotidien de la personne malade et est en mesure d'identifier les besoins, les difficultés nouvelles ; pour ensuite solliciter les acteurs de la prise en charge. Sur sa plaquette de présentation (Cf. figure 11), le centre SLA de Bordeaux a schématisé l'organisation de la prise en charge en positionnant « l'entourage » au centre, à proximité du patient.

### **III. Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la SLA à domicile**

Comme nous l'avons décrite précédemment, la SLA, est une maladie évolutive, devenant rapidement lourdement handicapante. Sa prise en charge requiert un accompagnement d'ordre pluridisciplinaire, dont l'ergothérapie fait partie, où l'objectif commun à tous les intervenants, sera de maintenir une qualité de vie et un confort optimaux pour le patient, et son entourage.

#### **1. Définition**

Le terme « ergothérapie » vient du grec « ergon », le travail, l'activité et « thérapia », le soin. L'ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes (2015) définit l'ergothérapeute comme « un professionnel de santé, qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ».

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. (...). Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapique. Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention (...) de rééducation, de réadaptation, (...) visant à réduire et compenser les altérations (...), à restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne » (RNCP, 2010) (Cf. Annexe IV).

#### **2. Les compétences de l'ergothérapeute**

L'ergothérapeute exerce sur prescription médicale. Ses compétences font l'objet d'un arrêté, celui du 5 juillet 2010 qui détermine dix grandes catégories de compétences. L'ergothérapeute, prend en compte l'interaction entre la personne, son activité et l'environnement, dans l'objectif de réduire ou supprimer les situations de handicap. Les situations de handicap renvoient ici à la définition de la loi du 11 février 2005, c'est-à-dire « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement ». Pour faciliter la participation de la personne dans ses activités de vie quotidienne et leur réalisation, l'ergothérapeute « étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre accessible et facilitant ».

#### **3. La prise en charge en ergothérapie au domicile**

##### **3.1. Le domicile**

Le terme « domicile » est issu du latin « domicilium », et renvoie selon Serfaty-Garzon (2003), à deux notions : le « lieu ordinaire d'habitation » et le « lieu où une personne a son principal établissement, sa demeure légale et officielle ». L'être humain est « socialement sanctionné et exprimé par l'adresse » ajoute Serfaty-Garzon (2003). Apporter un éclairage à la

notion du domicile est indispensable pour notre objet d'étude dans la mesure où la majorité des patients atteints de SLA souhaite rester au domicile, jusqu'à la fin de vie (Loubière, et al., 2010).

C'est un espace social dont l'agencement en différents territoires marque et organise l'hospitalité, c'est-à-dire les rapports entre les membres de la famille et avec les personnes extérieures, entre l'espace privé et public (Serfaty-Garzon, 2003). « La maison est notre coin du monde. Elle est un refuge qui nous assure une première valeur de l'être: l'immobilité. » (Pezeu-Massabuau, 1983).

C'est également un lieu où se façonnent en partie l'identité, l'éducation, et les processus d'appropriation des normes et des valeurs. « Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage incontestable sur un territoire qui lui est propre » (Serfaty-Garzon, 2003) et qu'il peut ainsi façonner à son image. La prise en charge au domicile ne peut pas se résumer une simple transposition de notre pratique professionnelle d'un lieu à un autre. Il s'agit de réinventer notre pratique, d'adopter un nouveau langage, une posture particulière, tant le domicile est fort de symboles. Nous entrons dans un espace où la famille a ses repères, mais que la maladie vient bouleverser, apportant son lot de contraintes et d'exigences.

Solange Jarry (2011) ajoute que « travailler au domicile de l'autre, c'est un voyage. C'est s'ouvrir à d'autres cultures, d'autres rites, d'autres richesses, chaque famille étant à elle seule un pays étranger. C'est chercher sans cesse le juste équilibre entre curiosité et discrétion, entre familiarité et étrangeté, entre faire et laisser faire, sans jamais s'installer puisque nous ne sommes que de passage. »

### 3.2. Les champs d'intervention

L'ergothérapeute oriente sa prise en charge dans le cadre de la réadaptation et du maintien des capacités restantes. Il accompagne la personne afin de lui apporter du confort, en lui proposant des moyens de compensation (pour les déplacements, la communication,...). L'ergothérapeute peut devenir un véritable interlocuteur pour la famille dont les questions sont nombreuses (Loubière et al. 2010). Il doit être en capacité de suivre les souhaits de la personne et de son entourage, tout en tenant compte de l'évolution de la maladie. Il peut être alors amené à préconiser des outils avec anticipation. Cette préconisation, l'ergothérapeute la formalise en collaboration avec les autres acteurs de la prise en charge (neurologue, MPR, etc...).

L'ergothérapeute, lorsqu'il intervient au domicile, effectue un réel travail de proximité, en lien nécessaire, avec l'évolution de la personne, tenant compte des capacités, mais aussi de ses désirs. En effet, l'ergothérapeute, garde toujours comme ligne directrice ce qu'exprime le patient, en termes de projet de vie. Ainsi, il doit connaître parfaitement son patient, savoir ce qu'il connaît de sa maladie, et être à jour de ses connaissances en matière d'aides techniques.

Au-delà ces éléments, l'ergothérapeute doit faire face une problématique récurrente : les délais importants d'acquisition des aides techniques, et des outils de compensation du handicap. En effet, il doit à la fois préserver le patient et son entourage, en dosant avec justesse la préconisation d'aides techniques, tout en anticipant l'acquisition de celles-ci car les délais de livraison et surtout de prise en charge sont relativement longs (Loubière et al., 2010).

L'ergothérapeute doit être en mesure d'identifier les besoins, d'apporter des réponses appropriées, et de connaître les fabricants et les revendeurs à solliciter en cas de besoin. « Les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de SLA doivent une nécessaire connaissance non seulement dans tous les domaines de la réadaptation du handicap moteur mais aussi de tous les niveaux de handicap (...) » (Loubière et al., 2010). Il intervient pour les dimensions suivantes :

- Les déplacements et la déambulation : par anticipation, avant même la perte de la marche, pour permettre à la personne d'évoluer et prendre part à des activités de loisir, tout en s'économisant. Il conseille aux patients, dès les premiers signes de dyspnée, de faire l'acquisition d'un fauteuil roulant manuel ou électrique (selon les capacités, les besoins, et l'environnement du patient).
- Transferts : des outils d'aides au transfert (lève-personne, etc...) sont préconisés pour faciliter le travail des aidants, et des intervenants au domicile, permettant d'apporter davantage, de confort et de sécurité aux différents protagonistes. Il est fondamental de former les aidants, aides techniques destinées aux transferts sont bien souvent encombrantes et peu pratiques, donc sous utilisées.
- La prévention des troubles orthopédiques : l'ergothérapeute confectionne des orthèses de fonction pour améliorer ou permettre le geste correct. Des orthèses de positionnement sont aussi moulées sur mesure pour maintenir la posture contre gravité.
- L'aménagement du domicile : cela permet d'optimiser la qualité de vie à domicile, du patient et de sa famille, ainsi que des aidants. L'aménagement des pièces comme la salle de bain, est indispensable pour continuer à réaliser les toilettes avec confort, sécurité et dignité.
- La communication : en étroite collaboration avec l'orthophoniste, la mise en place d'un outil d'aide à la communication est envisagée pour conserver un rôle social, et une participation sociale. Cette préconisation donne l'opportunité au patient de continuer à être un acteur de sa prise en charge dans le sens où il peut exprimer ses besoins, ses envies, son projet de vie.
- Le transfert de compétences : ce processus a pour but d'optimiser la prise en charge, en apportant à la famille, aux aidants, et aux intervenants au domicile, des connaissances et un savoir-faire nécessaires. Que ce soit dans le cadre de séances de manutention pour les transferts à destination des aidants (familiaux et professionnels) ; ou encore pour une session d'informations l'utilisation d'une interface pour communiquer (synthèse vocale), l'ergothérapeute joue un rôle central.

Les lectures, l'articulation des connaissances recueillies, ainsi que l'initiative du projet inspirée par une expérience en stage, ont permis de donner une réelle orientation à ce mémoire de recherche. A ce titre, nous avons pu constater que l'accompagnement dans la SLA est quelque chose de bien spécifique, avec une présence de nombreux professionnels de santé, qui travaillent de concert pour épouser au mieux les besoins du patient à un instant précis, et suivant l'évolution de sa situation de handicap. Cette équipe pluriprofessionnelle a comme trame de fond un mode d'accompagnement à caractère évolutif, et ainsi il lui faut indubitablement adopter un registre anticipatoire. L'ergothérapeute, joue un rôle crucial, étant donné qu'il n'y a pas, à ce jour, de traitement curatif d'une part, mais aussi parce que ses compétences particulières lui permettent d'agir sur l'amélioration de l'environnement de la personne d'autre part, au sens large du terme (famille, logement, matériel, etc...).

Par ailleurs, le patient, au centre de cette sphère d'accompagnement, doit toujours être positionné au cœur de ce dispositif, et doit rester acteur autant que possible, afin d'exprimer ses besoins, ses envies, ses aspirations, et ses motivations, au même titre que son entourage d'ailleurs, et plus particulièrement ses aidants familiaux. A ce titre, la famille, au plus proche de la personne malade joue un rôle considérable lorsque la maladie évolue de manière significative, au point d'être considéré comme un acteur à proprement parlé de la prise en charge.

D'ailleurs pour Hasenfratz et Warter (2004) « il convient de mesurer le rôle des familles, amis, ou associations, souvent très fortement investis auprès de la personne malade et que eux aussi ont besoin d'être entendus, et soutenus ». De plus, pour Loubière et al. (2010) « la triangulation malade ergothérapeute famille est incontournable, la personne malade désireuse, dans la grande majorité des cas, de rester à domicile jusqu'à sa fin de vie ». Au regard de l'ensemble des différents écrits abordés révèlent, il apparaît que l'aidant est incontournable dans la prise en charge de la SLA, c'est la raison pour laquelle il convient de s'interroger sur le rôle qu'il a, et sur la place qu'il occupe. Toutefois, il est important, pour limiter les aspects subjectifs dus à des possibles jugements ou interprétations, de s'attacher à investiguer le vécu de l'aidant, et le regard qu'il porte sur sa place dans la prise en charge.



## **PARTIE II : PROBLEMATIQUE THEORIQUE**

L'environnement familial est important dans le processus d'accompagnement du patient. La tendance est à admettre la nécessité d'intégrer l'aidant dans la démarche de prise en charge. En tant que professionnels de santé, nous avons un cadre d'intervention, qu'il soit législatif, éthique, ou encore déontologique, avec une production de rapports de nos activités, et des réunions régulières. Cela conditionne l'orientation de notre intervention, notre manière d'agir, et par voie de conséquence, cela nous aide à la prise de décision. Dans le même temps, il y a l'émergence d'un sentiment d'appartenance à groupe (équipe composée par les acteurs de la prise en charge) au sein duquel les protagonistes collaborent et coopèrent.

Le regard que portent les professionnels suggère que les aidants familiaux participent de manière active à l'accompagnement, et plus particulièrement pour ce qui concerne la vie quotidienne au sens global. Mais qu'en est-il du ressenti des aidants familiaux eux-mêmes ? Quels rôles pensent-ils devoir ou pouvoir endosser ? Comment se situent-ils dans la dynamique de l'organisation pluridisciplinaire ? Comment, l'étude des représentations que les aidants se font de leur place dans la prise en charge, peut amener l'ergothérapeute à faire évoluer sa pratique ?

Pour répondre y répondre, nous aborderons successivement les concepts et modèles suivants : les représentations sociales, le Modèle de l'Occupation Humaine, et enfin, les modèles de l'organisation professionnelle.

### **I. Les représentations sociales**

#### **1. Définition**

L'utilisation du concept des « représentations sociales » prend sa source dans la sociologie par l'intermédiaire des travaux d'Emile Durkheim (1895), un des fondateurs de la sociologie moderne. Par la suite, d'autres auteurs comme Serge Moscovici, Jean-Claude Abric ou encore Denise Jodelet, pour ne citer qu'eux, ont travaillé autour de ce concept des « représentations sociales », afin d'en enrichir la définition.

Pour Moscovici (2002), les représentations sociales sont « des systèmes de valeurs, des idées et des pratiques dont la fonction est double : en premier lieu, établir un ordre qui permettra aux individus de s'orienter et de maîtriser leur environnement matériel, ensuite faciliter la communication entre les membres d'une communauté en leur procurant un code pour désigner et classer les différents aspects de leur monde et de leur histoire individuelle et de groupe ». Parallèlement, Jodelet a défini les représentations sociales comme étant « des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui, orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (Jodelet, 1989). La manière dont nous avons d'agir et

de nous comporter en est issue. Nos actions et nos pensées sont régies, influencées voire conditionnées par l'environnement, qu'il soit physique, matériel, ou social.

Par ailleurs, la représentation sociale peut être considérée comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989). Il s'agit d'une forme de savoir naturel, voire même naïf, d'un ensemble organisé de cognitions (opinions, croyances,...). Ce savoir est élaboré par l'expérience, et est partagé par les membres d'un même groupe social. Nous pouvons ajouter que, sans le sujet, l'objet n'existe pas, puisque c'est l'interaction entre ces deux entités qui va déterminer l'objet, sa valeur ou son importance. Pour Abric (1994), « il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu ou du groupe. Le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts ». Nous vivons et nous évoluons au sein de différents groupes sociaux (famille, relations professionnelles, etc...) ; de ce fait, nous ne sommes pas isolés, et nous partageons des connaissances et des croyances communes. Nous vivons, nous existons, et nous nous construisons à partir des interactions sociales, et des éléments que l'on partage avec les membres du ou des groupes auxquels nous sommes socialement attachés. Ces deux notions que sont le contexte et l'appartenance, rendent la représentation « sociale » : elle émerge d'une situation sociale (le contexte) et est influencée par des valeurs et des idées, provenant d'un groupe d'appartenance (Moscovici, 2002).

Pour le sujet ou le groupe qui élabore la représentation, cette dernière permet de définir les objectifs, les méthodes pour les atteindre et oriente les comportements à adopter. Jodelet et Abric abondent dans ce sens. « La représentation sociale est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique. » (Abric, 1994). « Les représentations sociales sont des phénomènes cognitifs engageant l'appartenance sociale des individus par l'intériorisation de pratiques et d'expériences, de modèles de conduites et de pensée. » (Jodelet, 1989).

## 2. Structure des représentations sociales (Cf. figure 12)

L'étude des représentations sociales a généré de nombreux travaux, avec des orientations parfois complémentaires, parfois plus éloignées. Au-delà des éléments de contenu envisagés ci-dessus, et développés par Serge Moscovici, notons qu'il existe d'autres courants de pensée qui traitent de la structure interne et de la dynamique des représentations sociales, qui vont intéresser notre objet d'étude. Parmi eux, celui développé principalement par Abric (1994) qui concerne la théorie du noyau central, investigate la structure même des représentations sociales. Sa théorie s'articule autour d'une hypothèse générale : « toute représentation est organisée autour d'un noyau central. » Autour de ce dernier, gravitent un ensemble d'éléments-tampon, ou périphériques.

« Le noyau central est l'élément fondamental de la représentation, car c'est lui qui détermine à la fois la signification, et l'organisation de la représentation. » (Abric, 1994). Ce noyau central (ou noyau structurant) indépendant du contexte immédiat, assure deux fonctions essentielles : une fonction génératrice, qui donne le sens, et une fonction organisatrice, qui donne l'orientation générale à la représentation (négative ou positive, bien ou mal).

Pour la fonction génératrice, le noyau est « l'élément par lequel se crée ou se transforme la signification des autres éléments constitutifs de la représentation. Il est ce par quoi ces éléments prennent un sens. » (Abric, 1994). Pour la fonction organisatrice, le noyau « détermine la nature des liens qui unissent entre eux les éléments de la représentation. Il est en ce sens l'élément unificateur et stabilisateur de la représentation. » (Abric 1994).

Toute représentation sociale est composée d'éléments communs qu'un groupe social partage. Le noyau central peut être considéré comme un sous-ensemble de la représentation composé d'un ou de quelques éléments, dont l'absence déstructurerait ou donnerait une signification totalement différente à la représentation dans son ensemble. Le noyau central est la partie la plus stable de la représentation, il « en assure la pérennité dans des contextes mouvants et évolutifs. » (Abric, 1994). Toujours selon Abric, Le système central constitue un « filtre » mental au travers duquel la réalité est perçue, analysée et jugée. Les mêmes informations ne sont ainsi pas perçues ou interprétées de la même manière par deux groupes de sujets distincts, se différenciant par la composition de leur noyau central. Les éléments centraux revêtent « un statut d'évidence » et permettent de « fournir un cadre d'interprétation et de catégorisation pour les nouvelles informations ».

Les recherches récentes qui se sont concentrées sur l'approche structurale, émettent l'hypothèse de l'existence d'une zone muette des représentations sociales (Abric, 2003). L'hypothèse en question est fondée sur le postulat selon lequel certains éléments du noyau central ne seraient pas activés ou pas exprimables, parce qu'ils auraient un caractère « contre-normatif », qui remettrait en cause les valeurs morales d'un groupe social. Cela regroupe l'ensemble des non-dits ; qui ne sont pas socialement acceptables. Cette zone muette des représentations sociales n'est pas verbalisée par les individus avec les méthodes d'enquête dites classiques. Pour notre objet d'étude, nous n'avons ni les compétences, ni les outils, pour l'investiguer avec cohérence.

Autour de ce noyau central, Abric (1994) décrit des éléments périphériques, qui constituent « l'interface entre le noyau central et la situation concrète dans laquelle s'élabore la représentation. ». Bien qu'étant moins stables et plus labiles que le système central, ils assurent deux rôles essentiels : le décryptage de la réalité, puisqu'ils permettent à la personne de comprendre et de maîtriser les événements qui surviennent en leur donnant une signification ; et le rôle de tampon, qui s'exerce lorsque l'individu est confronté à des événements qui viennent

contredire son système de représentation. Ce système périphérique, malléable, est le siège et le point de départ de transformation des représentations sociales. Abric (2003), à partir du facteur de « pratique sociale », a mis en évidence trois natures de transformations de la représentation sociale :

- La transformation brutale : « lorsque de nouvelles pratiques mettent en cause directement le signification centrale de la représentation, sans recours possible aux mécanismes défensifs mis en œuvre par le système périphérique ». Il est généré par des événements nouveaux.
- La transformation progressive : « lorsqu'il existe des pratiques anciennes mais rares, qui ne se sont jamais trouvées en contradiction avec la représentation, la transformation va s'effectuer sans rupture(...) ». Les schèmes activés par les pratiques nouvelles vont progressivement s'intégrer à ceux du noyau central, et fusionner pour constituer, un nouveau noyau.
- La transformation résistante : « peut se produire quand les pratiques sont en contradiction avec la représentation », mais ici cette contradiction peut être gérée dans la périphérie.

La complémentarité d'un système stable, et d'un système flexible dont est constituée la représentation sociale, lui permet de répondre à une fonction essentielle : « l'adaptation socio-cognitive » (Abric 2003). Etant l'interface entre la réalité et le système central, le système périphérique est également prescripteur de comportements et de prises de positions (Abric, 1994).

### 3. Intérêt pour notre étude

Nous avons pu aborder quelques dimensions autour du concept des représentations sociales. Force est de constater que c'est un vaste champ d'investigation qui donne lieu à des réflexions et des travaux très actuels. Le choix de ce concept théorique est prépondérant. L'étude des représentations sociales peut permettre de répondre à plusieurs questions. Comment se représente-t-on le monde ? Comment les autres membres de la collectivité influencent-ils cette représentation du monde ? Comment des événements marquants de la vie peuvent faire évoluer notre perception de certaines situations ?

La représentation que les individus ont de la réalité est quelque chose de complexe, et se construit selon les groupes sociaux auxquels nous appartenons ; que ce soient nos amis, notre famille, ou encore nos relations professionnelles. L'importante variété des représentations questionne différentes sphères : les normes sociales, la communication, ou encore les modèles culturels,... Pour étudier et comprendre la manière avec laquelle les aidants naturels ressentent, et perçoivent leur place au sein de l'équipe des acteurs du soin, il apparaît nécessaire voire même indispensable d'explorer ce concept. C'est d'ailleurs presque un thème central, puisqu'il donne l'occasion d'aller chercher des informations, qu'on a tendance à laisser de côté. S'intéresser à la

perception d'un contexte, ou d'un sentiment d'appartenance doit se faire de manière méthodique et approfondie. Cela ne doit pas être le fruit d'un préjugé dans la pratique, ou d'un interrogatoire succinct pour recueillir les informations personnelles, sans grille de lecture théorique associée.

C'est important pour nous, de connaître ces éléments, qui peuvent de prime abord résonner comme des entités subjectives ; seulement on sait maintenant qu'elles sont construites d'une manière particulière et qu'elles sont révélatrices d'une pensée élaborée, structurée et propre à chaque personne. Jodelet (2012) rappelle que « les représentations sociales nous guident dans la façon de nommer et de définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours ; dans la façon de les interpréter, de statuer sur eux, et le cas échéant de prendre une position à leurs égards et de la défendre. ».

L'étude de ce concept peut permettre de savoir si la place que nous laissons, ou que nous octroyons aux aidants, est conforme à celle qu'ils peuvent ou veulent assumer. En pratique, cela peut nous permettre de faire évoluer la manière avec laquelle nous travaillons ensemble, et la façon dont nous avons d'intégrer les aidants naturels à l'accompagnement. Si ce dernier peut faire sens pour l'équipe pluriprofessionnelle, et pour le patient lui-même, il est possible que la signification générée par l'aidant soit nettement différente. La question de la place dans un groupe, le sentiment d'appartenance et de reconnaissance sont omniprésents dans l'ensemble des sphères sociales, et ce, quelque soit le contexte. Pour Abric (1994), les représentations sociales correspondent à « une vision fonctionnelle du monde qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, (...) de s'y adapter, de s'y définir une place. ». Pour Moliner (1999), étudier les représentations sociales renverrait à tenter de définir ce que pense un individu, d'un objet, ainsi que comment et pourquoi il le pense.

Cela est très intéressant pour notre objet d'étude puisque nous avons vu que la SLA est une pathologie évolutive, sans perceptive curative (contexte/événement irréversible). Les représentations sont malléables, elles peuvent se transformer, selon certaines conditions, et elles sont intimement liées à l'environnement et au contexte. Les processus internes de transformations chez les aidants se produisant, il est important de savoir comment la prise en charge est perçue. Tous ces éléments pourraient nous donner des indications pour ajuster nos pratiques professionnelles.

## **II. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner**

Pour Morel-Bracq (2009), les modèles conceptuels sont « des représentations mentales simplifiées d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est un modèle général d'ergothérapie qui a été développé au cours des années 80 par Gary Kielhofner. L'objectif

du MOH est « d'élaborer une théorie pertinente pour les ergothérapeutes afin de mieux comprendre l'importance et le processus de l'engagement humain dans l'activité » (Morel-Bracq, 2009). Kielhofner (2002) a décrit l'activité comme « une interaction dynamique entre les constituants personnels d'un individu et son environnement » (Cf. figure 13).

Dans ce modèle, est surtout investiguée, la manière avec laquelle l'individu s'adapte à son environnement, à la société dans laquelle il évolue, et à la façon qu'il a de s'investir du point de vue « occupationnel » (au sens de l'activité significative / signifiante). Par ailleurs, la nature occupationnelle de l'être humain s'exprime à travers 4 éléments : la motivation à participer aux activités, l'organisation des journées sous la forme de routines, l'environnement et l'espace-temps dans lesquelles elles se déroulent, et enfin, le rendement souhaité (Bélanger, Briand, et Marcoux, 2006). Kielhofner propose plusieurs éléments notoires, pour comprendre la façon dont les individus sélectionnent, organisent et mènent leurs occupations. Il émet ainsi deux hypothèses centrales : les occupations ont un caractère dynamique et dépendent de leur contexte ; la personne se construit à travers ce qu'elle fait.

Pour arriver à étudier l'ensemble de ces éléments, le MOH est structuré d'une manière particulière. A ce titre, l'être humain peut être observé selon trois composantes (d'après le MOH): l'Être, l'Agir et le Devenir.

### 1. L'Être

La première composante du modèle est considérée comme interne à la personne et constitue « l'Être ». Le MOH conceptualise l'être humain en trois composantes: la volition, l'habitation et la capacité de rendement (Morel-Bracq, 2009).

#### 1.1. La volition

Il s'agit de la motivation qu'a une personne à agir, ainsi que le processus permettant de faire un choix d'activités. L'engagement d'une personne dans une activité est dépendant de ses « déterminants personnels », de « ses intérêts » et de « ses valeurs » (Morel-Bracq, 2009).

Les déterminants personnels correspondent à la « perception que peut éprouver une personne par rapport à son efficacité, et à sa capacité à fournir un bon rendement » (Bélanger et al., 2006). La personne a besoin de se sentir capable et efficace pour agir. Les intérêts regroupent « tout ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser, et tout ce qui rend certaines activités plus attirantes que d'autres. » (Bélanger et al., 2006). Enfin, les valeurs englobent « les éléments importants et significatifs pour la personne ».

Il s'agit d'un éventail de pensées, et de sentiments personnels, envers ses propres actions, qu'elles soient passées, présentes, ou futures. La volition est établie par le biais des interactions entre ses composantes, et l'environnement dans lequel évolue la personne.

## 1.2. L'habituatation

L'habituatation correspond à l'organisation de nos actions sous la forme de comportements adoptés dans une situation familière. Il s'agit en général de comportements semi-automatiques, qui nous permettent d'organiser la vie quotidienne de manière cohérente. Ces comportements sont initiés et orientés par « les habitudes et les rôles » (Kielhofner, 2002) au sein d'un environnement routinier (temporel, physique et social). Ces deux éléments se répercutent et influent sur les attitudes (Kielhofner, 2002) : les habitudes peuvent se définir comme « les comportements et les réponses automatiques que nous développons lorsque nous sommes en présence de situations connues ou d'environnements familiers. » (Bélanger et al., 2006). Kielhofner (2002) distingue les habitudes de performance occupationnelle (la façon dont les gens exécutent habituellement leurs activités), les habitudes de routine (la façon dont les gens utilisent le temps et l'espace) et les habitudes de style (façon typique d'être dans le monde, en lien avec le comportement). Les rôles correspondent à l'intégration d'un ensemble d'attitudes et de comportements, sous l'influence d'un contexte social et culturel donné. Ils sont bien souvent le reflet d'une identification sociale. Morel-Bracq (2009) précise qu'une activité correspond toujours à un rôle et au sein d'un même rôle, il y a plusieurs activités.

## 1.3. La capacité de rendement

Il s'agit de la capacité d'une personne d'agir et d'atteindre ses buts, en tenant compte des moyens dont elle dispose. Cela regroupe les composantes objectives, physiques et mentales (systèmes musculo-squelettique, les fonctions cognitives, les habiletés sociales,...) et l'expérience subjective correspondante (expérience vécue). Le MOH ne se limite pas au sens biomédical, attribuable à chaque être humain. En effet, il tient compte de la performance en fonction, d'une part, de l'activité que la personne est en train de réaliser, et d'autre part, de ses expériences antérieures. Dès lors la performance peut différer d'une personne à l'autre, même si elle dispose, initialement, des mêmes capacités physiques et intellectuelles (Kielhofner, 2002). Pour aller plus loin, Kielhofner (2002) décrit 3 composantes : les habiletés motrices (la force, la coordination,...), les habiletés opératoires (capacités d'organisation spatiotemporelle, d'adaptation et d'utilisation de connaissances), les habiletés d'interactions et de communication (capacité à établir une relation et à échanger des informations).

## 2. L'Environnement

Selon Kielhofner (2002), les composantes structurelles de « l'Etre » sont indissociables de l'environnement dans lequel la personne évolue pour bien comprendre son fonctionnement occupationnel. L'environnement peut être défini comme étant l'ensemble des particularités physiques et sociales du contexte dans lequel nous agissons. Il est à la fois générateur de

ressources et d'opportunités, mais il peut aussi constituer une barrière, puisqu'il impose des contraintes et des exigences susceptibles de limiter l'accès à une activité. Cet impact positif ou négatif sur la personne dépend des valeurs, des intérêts, des rôles, des habitudes et des capacités de chacun. L'impact environnemental ne se réduit pas à une description des caractéristiques de l'environnement, il intègre également l'analyse de l'ensemble des interactions entre les différents systèmes (environnement social, famille, représentations...) (Kielhofner, 2008).

Par ailleurs, dès lors qu'une personne réalise une activité, elle agit sur un environnement particulier, qui lui-même influence sa participation. Kielhofner (2008) parle d'une interaction et d'un équilibre entre ces éléments interdépendants. Cette dynamique interactionnelle modifie la volition, l'habituation et la capacité de rendement de la personne produisant, comme résultante, des caractéristiques uniques et différentes pour chaque individu. Cela revient à dire que par le biais des interactions avec l'environnement, et via l'interprétation générée par chaque individu, les pensées, les comportements, et les actes particuliers émergent.

Kielhofner (2008) distingue, dans l'environnement, deux sphères interdépendantes: l'environnement physique et l'environnement social. L'environnement physique inclut les objets et les espaces physiques qui nous entourent, naturels ou fabriqués par l'homme. Ils peuvent provenir de la nature ou être fabriqués par l'homme (Kielhofner, 2008). L'environnement physique comprend les objets mobiliers, l'urbanisme, les ressources financières, les revenus, etc.

L'environnement social concerne les groupes d'appartenance d'une personne, et leurs conventions spécifiques appelées « les formes occupationnelles ». A l'intérieur, siègent les croyances, les valeurs, les normes, et les coutumes partagées, qui sont transmises de génération en génération. Les formes occupationnelles sont des séquences d'actions orientées vers un but. « Elles se caractérisent par des normes précises, culturellement reconnaissables, et nommées par les membres du groupe. » (Forsyth et Kielhofner, 2003). Un groupe social détermine des attentes liées aux rôles et forme un espace social dans lequel ces rôles sont mis en tension.

### 3. L'Agir

La troisième composante de ce modèle est « l'agir ». Elle permet de s'adapter à l'environnement en développant son identité et ses compétences (Morel-Bracq, 2009). Kielhofner décrit trois niveaux dans cette dimension : la participation occupationnelle, le rendement occupationnel et les habiletés occupationnelles.

#### 3.1. La participation occupationnelle

La participation est le niveau le plus accompli de l'occupation et correspond au fait de prendre part à une situation de vie réelle (sociale, communicative, familiale,...). Il s'agit de l'engagement de la personne dans son travail, ses loisirs, ses activités de vie quotidienne dans un



contexte social. Cet engagement est fortement marqué par la volition, l'habitation, les capacités de rendement et l'environnement. Ces occupations sont souhaitées, voire même désirées par la personne, et elles sont généralement nécessaires, ou parfois indispensables à son bien-être. « Cet engagement occupationnel sous-entend que nous donnons à nos actions une signification personnelle et sociale. » (Bélangier, Briand et Rivard, 2005).

### 3.2. Le rendement occupationnel

Le rendement occupationnel, ou performance occupationnelle, correspond au choix, à l'organisation et à la réalisation réelle des activités signifiantes et significatives de la personne dans son environnement. En somme il correspond aux formes occupationnelles, caractérisées par des normes culturellement reconnues par l'ensemble des membres d'un groupe social. (Bélangier et al., 2006). Les formes occupationnelles étant des séquences d'actions orientées vers un but.

### 3.3. Les habiletés occupationnelles

Elles correspondent à des actions immédiatement observables. Elles représentent ce que la personne fait lors de l'accomplissement d'une tâche. Elles sont apprises et se développent par la répétition. Elles font références aux compétences nécessaires pour effectuer l'action, et elles sont toujours orientées vers un but. Kielhofner (2002) distingue trois catégories d'habiletés observables : les habiletés motrices, qui peuvent permettre de se déplacer, ou bien de manipuler des objets ; les habiletés opératoires, qui sont mises en tension lorsqu'il s'agit de sélectionner, de traiter et d'utiliser les informations utiles pour mener à bien une action ; les habiletés de communication et d'interactions, qui interviennent lorsque la personne doit exprimer ses besoins, et ses intentions à autrui.

## 4. Devenir

Le Devenir, est composé de deux éléments en perpétuelle interaction: l'identité et les compétences occupationnelles. Ils forment, ensemble, ce que Kielhofner appelle l'adaptation occupationnelle.

### 4.1. L'identité occupationnelle

L'identité renvoie à la connaissance que la personne a de ses propres capacités, de ses intérêts, de leur efficacité, de sa satisfaction et ses obligations, et ce à partir de ses expériences passées (Bélangier et al., 2005). Cette connaissance permet de forger un système de valeurs qui est basé sur le futur que la personne désire et envisage. Par ailleurs, elle fait également référence au sens que le sujet donne à ses habitudes, à ses rôles et à sa perception de l'environnement. De plus, elle révèle les attentes que la personne a vis-à-vis de l'environnement dans lequel elle évolue (Kielhofner, 2002). En somme, « l'identité occupationnelle apporte donc à la personne, une vision

d'ensemble de sa volition, de son habitude et de sa capacité de rendement. » (Bélanger et al., 2005). Elle reflète l'ensemble des expériences vécues, qui sont organisées. « Cette identité procure, à la fois, un sens pour se définir et un guide sur lequel la personne peut appuyer ses actions en cours. » (Bélanger et al., 2005).

#### 4.2. Les compétences occupationnelles

La compétence se réfère à la manière avec laquelle une personne met en place une routine de comportements productifs et satisfaisants, en adéquation et en accord avec son identité occupationnelle. La compétence renvoie également à la façon qu'a la personne d'organiser sa vie, pour remplir ses responsabilités, tout en respectant les obligations sociales des rôles qu'elle occupe (Kielhofner, 2002). L'objectif est de parvenir à une vie satisfaisante et intéressante. Au total, « l'identité occupationnelle se réfère à l'expérience subjective intériorisée de la personne, alors que la compétence occupationnelle se consacre à mettre en action concrète les éléments de l'identité occupationnelle » (Kielhofner, 2002).

#### 4.3. L'adaptation occupationnelle

Au regard des éléments précédemment évoqués, l'adaptation occupationnelle se réfère donc à la construction d'une identité occupationnelle positive et à l'atteinte d'une compétence occupationnelle satisfaisante, à travers le temps, en fonction du contexte environnemental dans lequel la personne évolue (Kielhofner, 2002). Elle résulte de la dynamique entre les composantes de l'Être, l'environnement, et les différents éléments de l'Agir, au moment où la personne est en situation de réalisation de ses occupations. « L'adaptation occupationnelle est la représentation des patrons de pensées, des émotions et des actions d'une personne, développée sous la forme de l'identité occupationnelle et de la compétence occupationnelle. » (Kielhofner, 2002).

### 5. Intérêt pour notre étude

L'utilisation de ce modèle, peut nous permettre de mettre en lumière les dimensions présentes chez l'aidant du point de vue du comportement dans l'action. A ce titre, le MOH nous donnera des indications sur les liens qui se sont créés et qui résistent entre l'Être, et l'Agir. De plus, il nous permettra d'explorer le sentiment d'engagement dans l'activité, dans ce contexte bien particulier que notre objet d'étude investigue. Nous aurons également la possibilité d'appréhender une dimension subjective, telle que l'implication dans la prise en charge, au milieu d'autres acteurs du soin. Elle donne à voir à quel point l'aidant se sent investi, et actif, dans le projet de soin de la personne malade.

Par ailleurs, le fait d'utiliser le MOH est intéressant, lorsqu'il s'agit de comprendre le sens donné à l'action, et ce qui motive l'aidant à générer un niveau important d'engagement et

d'implication. Parallèlement, pourront être révélés, ses sources de motivation, ou au contraire, les éléments qui peuvent freiner son engagement, et faire obstacle à son investissement. Enfin, il donne la possibilité d'investiguer les bénéfices, les intérêts que l'aidant tire de son action : il associe une symbolique à ses actes, et il donne une valeur propre à chaque action réalisée.

Nous sommes tous animés par nos convictions personnelles. Elles définissent ce qui est important pour nous, et nous permettent d'agir selon les façons ressenties comme appropriées (en fonction du contexte) et/ou attendues (par le groupe social en présence). Dans ce cadre-là, elles permettent de prioriser les objectifs, et donc de comprendre pourquoi l'individu, en l'occurrence ici l'aidant, s'investit, s'engage dans le processus de prise en charge.

Pour Morel-Bracq (2009) le modèle de l'occupation humaine « permet d'approfondir la compréhension de l'engagement de l'être humain dans les activités signifiantes et significatives. Il prend en compte la subjectivité de la personne ».

### **III. Les modèles professionnels**

Pour notre objet d'étude, nous utiliserons le terme « professionnel », et non pas « discipline », car nous distinguons, les acteurs de la prise en charge par leurs professions et non par leur affiliation à une discipline. Les disciplines, dans le domaine de la santé sont, entre autres, la gérontologie, la psychiatrie, la neurologie, la pédiatrie. Alors que le terme « professionnel » désigne un métier : infirmière, aide-soignante, ergothérapeute, médecin, psychologue, etc. Toutefois, la rédaction des éléments théoriques présentés ici est en grande partie issue des écrits qui concernent la pluri, inter ou transdisciplinarité, car ce sont des concepts qui sont transférables. Cette troisième partie traite de la dimension organisationnelle (communication – interactions – échanges) de la prise en charge.

Les préfixes fréquemment utilisés, tels que « pluri, inter, trans », sont bien souvent usités de manière erronée, lorsqu'il s'agit d'évoquer l'organisation du travail dans le domaine de la santé. Au cours d'une journée, le professionnel de santé est baigné dans une organisation où il croise les différentes manières de fonctionner. La définition de ces concepts est nécessaire, car elle peut permettre d'enrichir notre compréhension, et de mieux cerner les enjeux des relations entre les professionnels, et parfois même d'identifier dans des cas particuliers, les causes des probables dysfonctionnements.

#### **1. Interprofessionnalité (Cf. figure 14)**

Pour Mourey et Outata (2005), le terme interprofessionnalité correspond aux « processus et modalités d'organisation de travail et de communication sociale permettant à des professionnels d'horizons, de cultures et de pratiques différents d'échanger, et éventuellement de mettre en commun , des connaissances, des informations, des opinions, des vécus personnels en vue

d'analyser et de comprendre toutes les situations professionnelles auxquelles chacun est susceptible d'être confronté ( diagnostic situationnel médico-social, décision de prise en charge, élaboration d'un document de référence...). Ce travail en équipe, fondé sur la recherche de représentations et de valeurs compatibles, permet la coordination des rôles et la répartition des tâches en vue d'élaborer des projets et des plans d'action et de donner une signification partagée au sein de l'action collective. »

L'interprofessionnalité, désigne la dynamique de la collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge. Elle s'établit en fonction de la pluralité des identités professionnelles, non seulement dans la représentation de l'identité professionnelle de chacun, mais aussi et surtout en fonction de la pluralité des professions en interaction (Le Boterf, 2003). Dans le domaine de la santé, la collaboration est généralement définie comme « un processus conjoint de prise de décision partagée (...) Les écrits sur la question font de la collaboration interprofessionnelle un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre de façon concomitante au service des clients et pour le plus grand bien de ceux-ci » (D'Amour, Levy, & Sicotte, 1999). Pour Le Boterf (2003), dans la collaboration « la mission est commune mais les activités restent indépendantes. Elle entraîne des risques provenant de la méconnaissance d'objectifs communs à court terme, mais réduit les risques de propagation d'erreurs par interaction ».

Dans l'organisation interprofessionnelle, nous retrouvons différents professionnels, dont les compétences se chevauchent et s'harmonisent. Les contributions des différents professionnels d'une équipe, ne font pas que s'additionner, elles tendent à se potentialiser (Le Boterf, 2003). Chaque professionnel collabore avec les autres pour atteindre des objectifs communs à l'équipe.

Les différents acteurs de la prise en charge utilisent un langage commun lors de leurs rencontres ou de leurs situations de communication. Ces dernières sont généralement formelles, et les relations sont explicites et dynamiques. A ce titre, il y a un processus de réciprocité, puisque les acteurs sont en situation d'écoute des problématiques des autres membres de l'équipe d'une part, et ils peuvent relater les actions générées d'autre part (ex : transmission par informatique). Ce fonctionnement aide à la prise de décision conjointe, favorise la synthèse et l'harmonisation des points de vue. (Le Boterf, 2003). Les acteurs de la prise la prise charge, fonctionnant comme un groupe social, les champs compétences, les aptitudes, et les rôles de chacun sont connus de tous, et clairement identifiés. Les compétences peuvent être partagées et communes à plusieurs acteurs. Chacun peut apporter son savoir-faire, ses connaissances, au profit du groupe.

Cette dynamique de fonctionnement est intéressante sous réserve qu'elle résulte d'un « souhait de personnes issues de diverses disciplines de travailler ensemble en confrontant des

approches différentes d'un même problème » (Arnholz-Marchalot, 2009). L'interprofessionnalité suggère donc la mise en place d'un dialogue, la multiplication des échanges entre les différents professionnels. Il s'agit d'un processus d'enrichissement réciproque généré par les différents acteurs eux-mêmes.

## 2. Pluriprofessionnalité (Cf. figure 15)

Comme nous l'avons précisé précédemment, nous pouvons transposer les concepts (discipline/profession). Ce qui nous intéresse davantage c'est d'approfondir le sens que donnent les préfixes au concept. Ainsi, une équipe pluridisciplinaire, pour Manoukian (2007), est définie comme « une équipe composée de professionnels variés dont les actions ne sont pas toujours concertées ». La pluriprofessionnalité aborde un objet d'étude selon les différents points de vue de la juxtaposition des regards spécialisés. L'objectif est de faire coïncider le travail de plusieurs professions face à un même objet, un même sujet. En se nourrissant de la complémentarité intrinsèque à plusieurs professions, chaque acteur de la prise en charge aborde l'objet selon sa profession (Arnholz-Marchalot, 2009).

Les différents professionnels appartiennent à un même groupe, une même équipe, et ils s'organisent pour répondre à des besoins de la personne malade, et de son entourage. Chaque professionnel couvre un champ de compétences défini. L'équipe se rencontre de façon périodique pour mettre en commun son plan de prise en charge. Chaque professionnel reste autonome et peut prendre des décisions indépendantes (Le Boterf, 2003).

Pour Guihard (1999), « la pluriprofessionnalité garantit l'identité professionnelle, car elle cloisonne, et protège, chacune d'entre elle. Chacun garde sa spécificité, ses caractéristiques, modifiant son environnement par rapport aux objectifs fixés, ce qui place les professionnelles comme étant juxtaposés, c'est-à-dire, les uns à côté des autres ». Le danger risque d'être le morcellement des approches même si c'est une façon d'aborder tous les aspects (Arnholz-Marchalot, 2009). Une prise en charge ne se réduit pas à l'action d'un professionnel, et cette juxtaposition peut parfois entraîner un défaut d'organisation, de distribution des rôles entre les acteurs du soin. De cette carence du point de vu du lien peut résulter une difficulté dans la mise en place d'actes thérapeutiques efficaces et cohérents, puisque chacun va chercher à mettre en place ses stratégies propres. Guihard (1999), parle d'approches parallèles, et prioritaires. Dans la pluriprofessionnalité, les échanges entre les différents acteurs sont éparses, voire même épisodiques, entravant ainsi quelque peu l'homogénéité et l'harmonisation lorsqu'il s'agit de fixer des priorités dans la prise en charge.

Cette dynamique organisationnelle peut néanmoins s'avérer viable et efficiente. Pour cela, elle nécessite l'élaboration d'une coordination structurée. Pour Arnholz-Marchalot (2009), « la

coordination consiste à organiser les actions préalablement réparties en vue d'élaborer un ensemble cohérent ». Une fois la répartition des rôles et des responsabilités faites, la coordination permet un gain de temps conséquent, et apporte sérénité et assurance pour les acteurs de la prise en charge. La coordination, est centrée sur l'organisation contrairement à la coopération qui est centrée sur les individus. Elle est indispensable quand il faut mettre l'accent sur l'anticipation et la planification. Elle permet également de valoriser le rôle de chacun, puisque chaque acteur se voit confier des responsabilités. Elle nécessite de la part des acteurs une concentration et une analyse de la situation, pour permettre une action cohérente, inscrite dans un ensemble en faveur d'un projet commun (Guihard, 1999).

### 3. Transprofessionnalité

La transdisciplinarité est une posture scientifique et intellectuelle. Pour Morin (1990) elle a pour objectif la compréhension de la complexité du monde moderne et du présent. Comme l'indique son préfixe « trans », la transdisciplinarité se situe à la fois entre, à travers et au-delà de toute discipline. Ce processus d'intégration et de dépassement des disciplines a pour objectif la compréhension de la complexité du monde moderne et présent (Morin, 1990).

Pour Arnholz-Marchalot (2009), la transdisciplinarité désigne un savoir qui parcourt diverses sciences sans se soucier des frontières. Par digression, La transprofessionnalité ne fait donc pas appel à une connaissance générale ou globale, mais à des perspectives spécifiques intégrées et à des connaissances menant à une interprétation plus complexe de la réalité. Pour y arriver, les différents professionnels doivent travailler ensemble dans un esprit de complémentarité afin de conjuguer leurs habiletés sans pour autant sacrifier leur expertise ou leur savoir-faire. Pour Piaget (1967), ce modèle demande de la compétence, et de l'exigence de la part des professionnels concernés. Il suggère par ailleurs, l'idée selon laquelle « à l'étape des relations interdisciplinaires, on peut espérer voir succéder une étape supérieure qui serait "transdisciplinaire", qui ne se contenterait pas d'atteindre des interactions ou réciprocitys entre recherches spécialisées, mais situerait ces liaisons à l'intérieur d'un système total sans frontières stables entre les disciplines ». Il s'agit d'une vision idéaliste d'une logique organisationnelle qui permettrait un partage de compétences, et une acquisition continue de savoirs transversaux.

D'un point de vue pratique, chacun des acteurs de la prise en charge s'inscrit dans une logique de coopération. La coopération est définie comme étant « un mode de relation où les individus participent volontairement à un travail commun. Qu'elle soit spontanée ou induite par un problème à résoudre, elle permet de s'accorder vers un objectif commun et/ou une méthode commune » (Guihard, 1999). Elle est nécessaire lorsqu'il faut faire preuve de créativité, et d'implication, et elle valorise parallèlement le fruit du travail de l'ensemble du groupe. Elle incite ainsi les

professionnels à davantage d'écoute, de remise en question. Sans elle, il n'y a pas de cohésion d'équipe et pas ou peu d'implication personnelle.

Ici, il n'y pas de notion de cloisonnement, puisque les compétences professionnelles sont interchangeables et les acteurs de la prise en charge peuvent intervenir au delà de leurs champs d'actions initiaux. Ainsi, « chaque membre fonctionne aussi en dehors de son champ d'expertise habituel pour renforcer les efforts de chacun, et combler aussi le manque d'effectifs » (Boulangier et al. 2004). La mise en œuvre d'une organisation transprofessionnelle semble complexe, bien qu'en théorie elle laisse entrevoir une modélisation du travail efficace, qui encourage l'innovation, l'échange et le partage des savoirs.

#### 4. Intérêt pour notre étude

L'utilisation des modèles professionnels va nous permettre d'explorer la dimension qui concerne la structure organisationnelle, et les processus qui y sont associés. En effet, nous pouvons envisager de comprendre, et d'analyser la dynamique particulière de groupe au sein de laquelle les aidants participent et jouent un rôle. Nous espérons par la même occasion avoir la possibilité d'évaluer les relations établies, d'en comprendre la nature et les modalités, entre l'aidant, et les différents acteurs de la prise en charge.

De surcroît, ce modèle peut nous apporter des informations concernant la structure de la communication, la façon dont elle s'organise, au sens de l'aidant. Il peut par exemple avoir l'impression de subir une rétention d'information de la part d'un acteur de la prise en charge. Ce qui peut aisément conduire à un sentiment de mise à l'écart, et qui revêt un caractère péjoratif pour la qualité de la prise en charge. Nous avons ici l'occasion d'investiguer la qualité de la réciprocité entre les individus, et de bénéficier d'informations concernant le rôle ressenti et le sentiment d'appartenance à un groupe ; notions que l'on retrouve dans les autres parties théoriques de notre objet d'étude.

Nous intéresser à ce modèle, nous donne l'occasion de recueillir des éléments qui concerne en quelque sorte le contexte relationnel de l'action dans lequel l'aidant s'investi. L'investissement et l'engagement de l'aidant peuvent être tout autant tributaires du contexte dans lequel il évolue, que des relations qu'il entretient. A ce titre, nous avons là, l'opportunité d'aborder la typologie des échanges, tant sur le plan du fond, que sur le plan de la forme. Ainsi, les modalités de la communication seront mises en exergue, et elles pourront nous permettre de comprendre les dysfonctionnements ou les limites de la relation entre les acteurs la prise en charge et l'aidant.

## **PARTIE III : METHODOLOGIE**

### **I. L'outil**

#### **1. Choix de la méthode**

##### **1.1. L'entretien**

« L'entretien est une démarche paradoxale qui consiste à provoquer un discours sans énoncer les questions qui président à l'enquête. » (Brochet et Gotman, 2010).

L'entretien de recherche est une méthode qui vise à recueillir des données, des éléments, des informations, des ressentis, des récits ou encore des témoignages, dans le but de les analyser. Cet entretien n'est pas une simple juxtaposition de questions, il obéit à des règles précises, et demande un temps de préparation préalable. En général, l'effectif des personnes qui sont interviewées doit être relativement restreint. La durée se situe aux alentours de 30 à 60 minutes tout au plus. L'entretien vise à faire verbaliser. Il s'agit d'une rencontre interpersonnelle dans une situation sociale donnée qui implique la présence d'un professionnel (interviewer) et d'une personne cible, choisie avec méthode.

Il s'agit d'une méthode dite « qualitative », où l'on cherche à comprendre l'autre. Dans notre domaine qui est celui de la santé, cela peut ainsi permettre, de mieux adapter nos comportements et nos actions, en faveur d'un accompagnement optimisé. De plus, c'est un processus souple, non rigide, et qui tend à s'adapter aux circonstances, au contexte, et bien évidemment à l'individu. Pour Mucchielli (2009), l'entretien présente l'avantage de permettre d'analyser le sens que les acteurs donnent à leur pratique et aux événements auxquels ils sont confrontés.

##### **1.2. Intérêt**

Pour Blanchet et Gotman (2010), « l'entretien est un dispositif d'enquête qui est susceptible de lever certaines résistances de la personne interrogée ». Pour ces auteurs, c'est un mode d'accès efficace aux représentations et aux opinions individuelles. L'entretien paraît tout à fait approprié pour notre objet d'étude, dans la mesure où celui-ci tend à s'intéresser aux représentations sociales de la personne aidante, dans un contexte particulier. Pour Guillez, et Tétreault, (2014) « l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, et à ses idées, à ses perceptions, ou représentations » et ajoutent que « l'intérêt d'utiliser l'entretien comme méthode de collecte de données est lié à l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire ». Ces éléments trouvent un écho significatif dans les dimensions théoriques abordées au sein de la partie précédente, et plus



particulièrement dans les « représentation sociales » et dans le « Modèle de l'Occupation Humaine ».

Choisir l'entretien comme outil d'évaluation, c'est choisir d'établir un contact direct avec les personnes pour récolter les informations. À partir de l'entretien, des éléments psycho-sociaux sont supposés pouvoir être appréhendés à travers les représentations, et les perceptions qui sont apportées par la parole, à travers l'expérience de l'individu. Pour Koffmann (1996), ce qui fait l'intérêt de l'entretien c'est la souplesse de la méthode, l'adaptabilité au sujet et au contexte, l'évaluation de la motivation, de l'implication de l'interviewé. Pour notre objet d'étude, l'entretien est particulièrement pertinent, car, comme le soulignent Quivy et Van Campendhoudt (1995), la méthode convient particulièrement pour « l'étude de la perception par l'interlocuteur d'un évènement, ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences ».

## 2. Choix de la population

### 2.1. Critères

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conjoint (e) d'une personne atteinte de SLA dont le diagnostic a été posé depuis au moins 3 ans.</li> <li>- Conjoint(e) d'une personne atteinte de SLA qui est suivi en centre SLA (file active).</li> <li>- Bénéficiant d'une prise en charge quotidienne à domicile (passages IDE, auxiliaires de vie ou autres...) depuis au moins 1 an.</li> <li>- Bénéficiant ou ayant bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Toute personne n'étant pas le (la) conjoint(e) d'une personne atteinte de SLA et dont le diagnostic est posé depuis au moins 3 ans.</li> <li>- Toute personne n'étant pas le (la) conjointe d'une personne suivi en centre SLA.</li> <li>- Toute personne ne bénéficiant pas d'une prise charge au domicile.</li> <li>- Toute personne n'ayant pas bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie</li> </ul>

### 2.2. Justification

Faire le choix d'interroger le conjoint (ou la conjointe) d'une personne atteinte de SLA se justifie par le fait que c'est celui (ou celle) qui est au plus proche des problématiques du quotidien, et qui subit le plus les transformations liées à l'évolution de la pathologie en temps immédiat, parmi l'ensemble des acteurs de la prise en charge.

Le fait que le diagnostic soit posé depuis au moins 3 ans, suppose une évolution déjà significative de la maladie, avec donc des troubles bien présents et marqués. Avec de fait, une organisation du quotidien familial bouleversé, via des interventions régulières au domicile. Par ailleurs, cela permet d'aborder une situation à distance de l'annonce du diagnostic, la famille a

d'avantage de lucidité, et est moins engluée dans un contexte où le facteur émotionnel gouvernerait comme ce qui peut être le cas dans les mois qui suivent l'annonce.

Il est important que la personne soit suivie en centre SLA car elle bénéficie d'une consultation pluridisciplinaire d'une part, d'un suivi de l'évolution d'autre part, mais a aussi l'occasion de bénéficier d'un accompagnement par un ergothérapeute (il n'y a pas d'ergothérapeute dans tous les centres SLA, mais pour les personnes sélectionnées pour cette étude, elles sont suivies par des centres SLA pourvus en ergothérapeutes). Le fait d'être suivi en centre SLA apporte à la personne malade et à son entourage un éclairage sur un certains nombres d'éléments ; ces derniers transmis par divers professionnels compétents dans leurs domaines: neurologue, ergothérapeute, infirmière, psychologue, assistante sociale.

Le fait qu'il y ait une prise en charge quotidienne au domicile, depuis au moins un an permet d'investiguer des situations, des contextes où le domicile est le siège de nombreuses interactions, et suggère une organisation du quotidien rythmée par les allers et venues des différents acteurs de la prise en charge. Cela peut soulever des choses sur le ressenti de la famille au caractère intrusif d'une prise en charge au domicile. Cela peut aussi donner l'occasion d'explorer la façon de vivre la présence d'acteurs du soin plusieurs fois dans la semaine (ou par jour), et de comprendre la nature, la valeur des contacts et des échanges qui ont lieu à ces moments-là.

Enfin, le fait qu'il y ait une prise en charge en ergothérapie est important, pour recueillir une vision de la prise en charge globale, au sein de laquelle un ergothérapeute est un protagoniste. Cela est judicieux également parce que l'ergothérapeute intervient avec d'autres professionnels dans des domaines qui concernent aussi l'aidant et qui vont faire bouger son quotidien : aménagement du logement, lève-malade, etc... Toutes ces aides techniques préconisées en majeure partie par l'ergothérapeute auront nécessairement un impact sur le quotidien du patient, et de son entourage.

### 3. Construction de l'outil d'enquête

La méthode d'investigation, ainsi que les caractéristiques de la population interrogée étant définies, il convient désormais de décrire le processus de construction de l'outil d'enquête. Ce dernier est construit par l'intermédiaire de diverses étapes qu'il paraît important de détailler.

#### 3.1. Matrice théorique

La matrice théorique (Cf. Annexe V) correspond à un outil qui permet de détailler les modèles et les concepts choisis. A partir de ce travail, il est possible de faire le lien avec les éléments qui sont spécifiques à notre sujet ; ces éléments spécifiques sont appelés « indices ». A la suite de quoi, nous pouvons faire ressortir des thèmes, et des questions pour l'outil d'enquête : c'est la construction de ce que l'on peut appeler le « guide d'entretien ». Enfin, une fois la passation des entretiens effectuée, les indices seront utilisés pour produire l'analyse discursive.

### 3.2. Questions de l'entretien

A partir à la matrice, et en s'intéressant aux indices, nous pouvons définir des thèmes. Ces thèmes serviront de support aux questions de l'entretien. Ainsi, pour chacun des thèmes envisagés, nous établissons une question principale, et des questions de relance. Les entretiens sont précédés par des questions signalétiques permettant d'établir un échange avec la personne interrogée, et de recueillir quelques informations importantes pour préciser le contexte. A l'issue du travail sur les indices, quatre grands thèmes ressortent, et par voie de conséquence, quatre questions principales. Nous proposons de les détailler en réalisant des passerelles avec des notions issues de la matrice théorique, qui n'ont pas, pour cette partie, un caractère exhaustif. L'organisation des questions est la suivante :

- Question 1 : *Avez-vous l'impression d'avoir les aptitudes requises, les capacités pour aider votre conjoint(e) ? Sinon que vous manque-t-il ?*

Cette question a pour ambition d'investiguer la perception personnelle des capacités de l'aidant. Cela l'amène à porter un regard sur ses aptitudes, et sur les éléments pour lesquels il serait souhaitable d'apporter une aide, ou d'apporter l'expertise d'un professionnel qualifié. Par ailleurs, nous souhaitons interroger également le sentiment de compétence de l'aidant. On sollicite ici, une introspection, un regard sur soi, et sur la qualité de son action. Ces différents éléments renvoient à certaines composantes de notre matrice théorique, notamment aux capacités de rendements, ainsi qu'à la participation, issues du MOH, ou encore au système périphérique des représentations sociales.

- Question 2 : *Comment faites-vous face aux différents changements que connaît votre quotidien ?*

Cette partie va interroger l'aidant sur la manière qu'il a d'agir. Nous cherchons ici à comprendre le sens que la personne donne à ses actions du quotidien, et ce qui organise sa pensée pour arriver à agir de la manière avec laquelle elle le fait. Cette partie renvoie à plusieurs aspects de la matrice, comme par exemple la notion de transformation dans le système périphérique dans le concept des représentations sociales, mais aussi, l'adaptation et les compétences, deux notions présentes dans le MOH.

- Question 3 : *Comment est-ce que vous définiriez votre rôle parmi l'équipe de professionnels ?*

Par le biais de cette question, nous interrogeons l'aidant sur le rôle perçu, au sein d'un groupe social représenté par l'ensemble des acteurs de la prise en charge, qu'il s'agisse des personnes qui interviennent à domicile, ou au centre SLA. Ici, nous avons la possibilité d'investiguer le champ d'action perçu par l'aidant, mais aussi, nous allons recueillir des

informations sur le sentiment d'appartenance à ce groupe. Nous pouvons faire un pont avec quelques indicateurs du MOH de la matrice tels que l'habitation et l'environnement social ; ou encore avec les modèles professionnels au sens global de leur définition, et de l'utilisation qu'on en a pour notre étude. Enfin, certains éléments du noyau central des représentations sociales sont mis en tension, au même titre que les indices du système périphérique comme le rôle, l'identité, ou le statut social.

- Question 4 : *Quelles relations entretenez-vous avec les professionnels qui interviennent dans la prise en charge ?*

Par cette quatrième question, nous tentons d'explorer les modalités d'échanges, la nature des relations et les processus de communication, entre l'aidant et les différents acteurs de la prise en charge. Nous essayons ici d'envisager des dynamiques de communication qui pourraient être facilitatrices, ou au contraire peut-être nuisibles, à la qualité et la cohérence de la prise en charge. Les habiletés de communication et d'interaction que l'on retrouve au sein du MOH seront ainsi investiguées, au même titre que les notions de collaboration, de coopération, ou de coordination issues des modèles professionnels.

## **II. Présentation des personnes interrogées et du contexte**

### **1. E1 – Madame X**

Madame X, 62 ans, est l'épouse de Monsieur X, qui lui a 63 ans. Elle est à la retraite depuis 7 mois. Elle était enseignante en lycée. Elle estime le temps passé auprès de son conjoint à environ 10 heures par jour au minimum. Elle aide son mari pour le levé, l'habillage, quelques fois pour la toilette, la préparation et la prise des repas. Elle l'aide également lorsqu'il s'agit d'installer son système de commande au fauteuil (plastron avec : commande par contacteur temporel, et joystick pour commande mentonnaire). Ensuite, pour illustrer la situation et le contexte il demeure important d'apporter quelques précisions sur la situation de handicap de Monsieur X. Il est retraité. Ils vivent dans un appartement en rez-de-chaussée dont ils sont propriétaires et celui-ci est adapté. Ils ont 3 enfants (adultes, qui ne vivent pas chez eux). Ils bénéficient d'une situation financière confortable. Monsieur écrit des livres avec logiciel de reconnaissance vocale (dictée).

Au niveau clinique, le diagnostic de la SLA a été posé en 2010. Il est suivi en centre SLA depuis juin 2013. Il présente une tétraplégie à dominante proximale, et il n'a pas de troubles cognitifs associés. Il est totalement dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Concernant le matériel dont il dispose, il possède un fauteuil roulant électrique (FRE), avec un contrôle de l'environnement (ordinateur, téléphone etc...), une commande mentonnaire sur plastron (joystick) + contacteur temporel : qu'il utilise très bien. Il dispose aussi d'un fauteuil

roulant manuel de confort. Il utilise un logiciel de reconnaissance vocale pour l'utilisation approfondie de l'outil informatique. Il possède un verticalisateur électrique, et un lit médicalisé

Les acteurs de la prise en charge sont : le médecin traitant, les infirmières libérales (au domicile tous les matins pour la toilette), les auxiliaires de vie (pour le levé, aident l'infirmière pour la toilette, et l'habillage, ainsi que quelques fois pour les sorties), le kinésithérapeute (4 fois par semaine au domicile), le Centre SLA (Ergothérapeute, IDE, AS, neurologue, secrétaire, psychologue, assistante sociale), les revendeurs de matériel médical, et son épouse.

Enfin, pour ce qui est du projet du patient, et de sa famille, il est actuellement de: continuer à pouvoir se déplacer de manière autonome et indépendante avec son FRE, et utiliser les moyens de communication (téléphone portable pour texto/emails/appels).

## 2. E2 – Madame Y

Madame Y, 57 ans, est l'épouse de Monsieur Y, qui lui a 65 ans. Elle est aidant familial depuis 2010. Elle était aide-soignante. Elle estime le temps passé auprès de son conjoint à environ 16h par jour. Elle aide son mari pour la toilette, le levé, le couché, l'habillage, les repas, les transferts, le confort et les sorties. Ils vivent dans un appartement au rez-de-chaussée, dont ils sont locataires. Comme pour les autres personnes interrogées, il est judicieux de détailler la situation de Monsieur Y. C'est un ancien pompier. Il pratiquait régulièrement la boxe en compétition et il était devenu instructeur dans un club. Il aime regarder la télévision, écouter de la musique, et il affectionne les sorties en ville avec sa femme ou avec l'auxiliaire de vie.

Au niveau clinique, le diagnostic a été posé en 2008. Il est suivi en centre SLA depuis 2010. Il présente une tétraplégie à dominante proximale, avec tête tombante, et des troubles cognitifs significatifs. Il est totalement dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Concernant le matériel dont il dispose, il possède un fauteuil roulant électrique (FRE) commandé par une tierce personne. Il y a sur ce fauteuil un positionnement spécifique, avec également un harnais à 4 points. Il a également un fauteuil roulant manuel de confort. Pour lutter contre le phénomène de tête tombante, il possède un collier cervical. Il dispose aussi d'un lève-personne avec une sangle qui comporte une tête. Un lit médicalisé est installé. Le domicile est aménagé, et l'accès extérieur est facilité par la présence de rampes escamotables.

Parmi les acteurs de la prise en charge, on retrouve : le médecin traitant, les auxiliaires de vie (pour le levé, une aide à la toilette, et surtout pour les sorties), le kinésithérapeute (3 fois par semaine au domicile), le Centre SLA (Ergothérapeute, IDE, AS, neurologue, secrétaire, psychologue, assistante sociale), la MDPH (secrétaire, ergothérapeute), le SAMSAH (ergothérapeute, assistante sociale, infirmière de soins, aide soignante), une association d'aide à

domicile (auxiliaire de vie 2h par jour au domicile, sauf les week-ends) les revendeurs de matériel médical, et son épouse.

Aujourd'hui, le projet de vie du patient, les attentes de son épouse sont les suivants : faire fabriquer un plan incliné devant l'entrée de l'appartement pour franchir le seuil sans avoir à utiliser les rampes escamotables. Le tout pour continuer à faire des promenades, et à prendre part à des activités extérieures. Par ailleurs, son épouse demande un suivi plus régulier de l'état du matériel médical qui a tendance à s'user rapidement selon elle.

### 3. E3 – Monsieur Z

Monsieur Z, 64 ans, est l'époux de Mme Z qui elle a 56 ans. Il est retraité depuis 2012. Avant cela, il était charpentier. Il estime le temps passé auprès de sa conjointe à environ 12h par jour. Il aide sa femme pour les transferts, l'habillage, les repas, et les sorties. Il s'occupe de sa femme pour la toilette les week-ends car il n'a pas souhaité de passage de l'infirmière. Il l'aide également pour le confort au lit, ou au fauteuil, si Madame le demande, et ce, plusieurs fois dans la journée si nécessaire. Il l'accompagne aux toilettes, et essaie de la faire participer au maximum de ses possibilités à la vie de la famille. Pour avoir un éclaircissement de la situation nous devons évoquer certains éléments qui caractérisent la situation, et notamment les dimensions qui concernent directement son épouse. Ils vivent dans une maison sur deux niveaux dont ils sont propriétaires. Le rez-de-chaussée a été aménagé pour permettre à Madame Z de disposer de tout ce dont elle a besoin. Ils vivent avec leur fils de 16 ans. Madame Z pratique l'informatique, avec une certaine maîtrise (internet, mails, traitement de texte) avec des aides technologiques adaptées.

Au niveau clinique, le diagnostic de la SLA a été posé en 2012. Elle est suivie en centre SLA depuis 2012. Madame Z présente une tétraparésie complète, avec une anarthrie. Elle s'alimente par le biais d'une gastrostomie depuis 2014. Elle ne présente pas de troubles cognitifs identifiés. Elle est totalement dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Concernant le matériel, elle possède un fauteuil roulant électrique (depuis 2013), manipulé par une tierce personne et avec un positionnement spécifique. Elle dispose également d'un fauteuil roulant manuel de confort, propulsé par une tierce personne. Elle possède un disque pivotant utilisé pour les transferts, ainsi que des coussins microbilles placés sous les avant-bras pour son confort lors d'installation au FRE. Pour l'accès à la maison, elle possède des rampes télescopiques, utilisées aussi pour faire entrer le fauteuil dans leur véhicule (aménagé). Enfin, pour ce qui est de la communication, elle utilise un tableau avec des pictogrammes ; elle a en parallèle un logiciel (Smartnav) pour utiliser son ordinateur, quotidiennement (2 à 3h par jour en moyenne).

Parmi les acteurs de la prise en charge, on retrouve : le médecin traitant, les auxiliaires de vie (pour le levé, aide à la toilette), l'infirmière libérale (tous les matins sauf le week-end), le

kinésithérapeute (3 fois par semaine au domicile), le Centre SLA (Ergothérapeute, IDE, AS, neurologue, secrétaire, psychologue, assistante sociale), la MDPH (secrétaire, ergothérapeute), le SAMSAH (médecin, ergothérapeute, assistante sociale, infirmière de soins, infirmière de coordination, aide soignante, psychologue), les revendeurs de matériel médical, et son époux.

Le projet de vie Madame Z, et les attentes de son époux sont les suivants : Ils souhaitent faire l'acquisition d'un fauteuil releveur. Madame Z souhaite pouvoir continuer à utiliser l'outil informatique, sans que cela ne génère de fatigue inopportune. Elle souhaite pouvoir utiliser son ordinateur pour communiquer (recherche de logiciel adapté : travail conjoint de l'ergothérapeute-et de l'orthophoniste), pour répondre aux mails, et suivre l'actualité sur internet.

### **III. Réalisation**

#### **1. Démarche – Prise de contact**

Dans un premier temps, une fois les critères d'inclusion et d'exclusion définis, il a fallu rechercher des personnes qui correspondent. Dès lors, j'ai décidé de prendre contact d'une part avec l'ARSLA, mais aussi avec différents autres services. Parmi ceux-ci, j'ai contacté les centres SLA de Montpellier, de Lyon, de Grenoble et de Bordeaux, ainsi que différents SAMSAH (Hérault, Gard, Rhône, Isère). La plupart de ces services ont refusé de me mettre en contact avec leurs patients, car ils ont estimé devoir garantir leur confidentialité, et ils m'ont fait savoir que, mener une étude dans un tel contexte, était quelque chose de délicat à mettre en place. Mes critères, volontairement précis, sont intéressants car ils me permettent d'investiguer une catégorie de personnes cibles, mais pas vraiment facile à pouvoir approcher de prime abord.

Trois personnes ont accepté de répondre à mon étude. Au cours du premier contact téléphonique, j'ai souhaité me présenter, et expliquer l'orientation de mon questionnement, et la nécessité de se rencontrer physiquement afin de produire l'interview. Ensuite je leur ai laissé le temps de la réflexion afin qu'ils puissent me dire, quelques jours plus tard (1 semaine environ), s'ils étaient toujours volontaires.

Ensuite, après avoir obtenu leur accord oral, nous avons convenu d'un rendez-vous. Je leur ai proposé de venir chez eux, ou de se voir dans un lieu « neutre ». Les trois personnes ont choisi leur domicile pour répondre à mes questions.

#### **2. Passation**

Au début de l'entretien je me présente, et j'évoque de façon générale l'objet de mon étude, sans faire l'étalage des détails, et sans aborder de notions théoriques. Ensuite, je leur réassure le fait que je garantis leur confidentialité. Pour formaliser ceci, je propose un document signé, et en double (un exemplaire pour moi, et un pour la personne), qui reprend certaines règles :

confidentialité, fidélité de retranscription des propos tels qu'ils me seront communiqués, et accord pour que j'enregistre l'entretien.

Une fois ces formalités effectuées, je mets en marche le dictaphone, et nous pouvons débiter l'entretien. Dans une première partie, je pose des questions signalétiques qui concernent l'aidant, à propos de l'âge, et de la situation professionnelle, entre autres. Ensuite j'entame mes questions par thème, dans l'ordre du guide d'entretien, en utilisant les questions de relance si nécessaire.

Lors de la réalisation de l'entretien de Madame X, son mari n'était pas présent, alors que pour Madame Y, le mari est présent dans la même pièce que nous, installé sur son fauteuil releveur ; enfin concernant Monsieur Z, son épouse est présente au domicile, mais dans une autre pièce, installée devant son ordinateur. La durée des entretiens est de 47 minutes en moyenne et le matériel utilisé relativement simple, puisque j'avais un papier (avec le guide d'entretien), et mon Smartphone (utilisation de la fonction dictaphone).

### 3. Remarques

Chacun des entretiens s'est déroulé dans une atmosphère différente. Au cours de l'entretien E1, une dimension émotionnelle forte est perceptible. Le discours du début a été très revendicatif, donnant lieu à des éléments qui n'étaient pas nécessairement en lien direct avec la question. Pour E2, le fait que Monsieur Y soit présent dans la même pièce a peut-être biaisé le discours du début, où Madame était dans la retenue, et dont le ton de la voix baissait lorsqu'il s'agissait d'évoquer des choses « péjoratives ». Par ailleurs ce dernier réclamait de l'attention, en manifestant sa présence par des crachats. Enfin, pour E3, certaines « visites » ont perturbé l'entretien : les intervenants extérieurs, au nombre de 2 ont jalonné l'entretien, et Monsieur Z a dû à plusieurs reprises interrompre l'entretien pour aller apporter son aide, ou signer des documents à ces personnes.

Néanmoins, les 3 entretiens ont des particularités communes : d'abord une dimension émotionnelle présente, puisque le sujet abordé est sensible et amène à porter un regard sur sa situation personnelle. Ensuite, il est intéressant de constater une évolution dans le discours au fil de l'interview, avec un début hésitant et peu engagé, qui contraste avec une fin revendicatrice, et qui amène à des confidences.



#### IV. Résultats Bruts

Une fois les entretiens retranscrits (Cf. Annexes VI, VII et VIII), la démarche la plus simple, est de produire un compte rendu succinct, qui se réfère à des extraits plus ou moins longs des différents entretiens réalisés. Il s'agit de poser des phrases significatives, telles qu'ont été prononcées. La sélection des extraits se réfère aux thèmes dont les questions de l'entretien sont issues, et ces extraits sont rédigés de manière chronologique. Précisons enfin que cette partie est un indispensable préalable au travail d'analyse. Les tableaux suivants qui mettent en lumière la portée des discours, ne regroupent pas l'intégralité des éléments retenus pour formaliser l'analyse. A ce titre, dans un souci de concision, et de respect des dispositions méthodologiques (restriction du nombre de pages), l'intégralité des résultats bruts figurent en annexe (Cf. Annexe IX).

<b><u>Question 1 – THEME : perception de ses capacités – sentiment de compétence</u></b>	
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- J'ai appris sur le tas</li><li>- Il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver</li><li>- Je me suis sentie inutile, on se sent isolé, et sans solution</li></ul>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- J'aimerais bien apprendre</li><li>- Je suis submergée parfois, je suis mangée par la fatigue</li><li>- Nerveusement et physiquement c'est compliqué</li></ul>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- On se débrouille comme on peut</li><li>- J'aurais aimé qu'on me montre plus tôt les façons de faire les transferts</li><li>- On se rend compte qu'on fait n'importe quoi</li></ul>

<b><u>Question 2 – THEME : sens donné à l'action réalisée</u></b>	
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je ne m'écoute pas, je n'existe pas</li><li>- Ça n'a aucun sens ce que je fais</li><li>- Je le fais parce que c'est mon mari</li></ul>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- Le fait que ce soit mon mari, je vous avoue que ça joue aussi</li><li>- Je n'allais pas partir comme ça, même si bien sûr j'aurais pu</li><li>- Je n'ai pas le droit de le laisser tout seul, on ne laisse pas sa famille toute seule</li></ul>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je n'ai pas envie de déranger, c'est ma femme donc c'est à moi de m'en occuper</li><li>- On a un fils, et pour le bien du foyer, je dois être réactif et là dans toutes les situations</li><li>- Je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, fragilisé par la maladie</li></ul>

### **Question 3 – THEME : rôle perçu – sentiment d'appartenance**

<b>E1</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée</li><li>- Pour trouver ma place c'est évident que c'est parce que je me la suis faite</li><li>- C'est comme si on m'imposait un mode, ou un rythme de vie</li></ul>
<b>E2</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je participe, ils me demandent mon avis</li><li>- Ça prend ma vie. On n'a plus de vie, on n'a plus de vie, on n'a plus de vie</li><li>- J'ai l'impression qu'on me laisserait de côté si je ne me montrais pas</li></ul>
<b>E3</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je suis le pivot, l'avocat, l'intermédiaire, enfin, je suis au milieu de tout ça</li><li>- J'ai une double sensation : je m'impose à la situation et on m'impose les choses</li><li>- Si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place</li></ul>

### **Question 4 – THEME : modalités d'échanges / relations**

<b>E1</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Moi, à l'hôpital, je suis vraiment exclue, j'accompagne seulement</li><li>- Les aides à domicile, je suis là pour les guider, pour dire : j'aurais besoin de ça etc...</li><li>- Je suis là pour temporiser, car les personnes ont envie d'exploser</li></ul>
<b>E2</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Au départ c'est professionnel, mais après on crée des affinités avec certaines personnes,</li><li>- Quelque part ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation.</li><li>- La semaine, j'ai l'impression d'être au garde à vous. Tellement de passage ici</li><li>- Ils disent que je peux assumer beaucoup, donc ils ne se préoccupent pas de ma situation</li></ul>
<b>E3</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Par e-mail c'est peut être plus pratique parce que ma femme peut aller et consulter et même répondre directement</li><li>- Les services de proximité et ceux qui interviennent chez nous, en général sont plus proches, et sont ceux qui arrivent à répondre rapidement</li><li>- Ils me disent des choses à moi, qu'ils ne disent pas à ma femme</li><li>- Je ne dirais pas qu'on échange, on discute quoi, on fait avancer la situation au mieux</li></ul>

La prise en compte des résultats bruts, après les avoir sélectionnés et tels qu'ils figurent en annexe (Cf. Annexe IX), permet pour la suite de produire une analyse thématique de contenu d'une part, et une analyse au sens des concepts et modèles choisis pour ce travail de recherche.

## **PARTIE IV : DISCUSSION**

### **I. L'analyse des résultats**

Les résultats bruts étant établis, il est judicieux d'admettre que les citations qui y sont proposées ont une fonction illustrative d'une part, et surtout explicative d'autre part. Il convient d'aller plus loin que cette simple lecture de citations, puisque pour mon étude, l'intérêt se porte sur l'information, et sur le contenu. Dans un souci d'objectivité, et pour un traitement cohérent des données issues des discours, il apparaît indispensable de proposer une analyse de contenu.

Ainsi, en sciences humaines et sociales, la méthode des entretiens est le plus souvent associée à l'analyse dite de « contenu ». Pour Mucchielli (2009), l'analyse de contenu est « une activité courante, voire vitale pour le sujet dans son environnement (porter son attention sur les informations). Être en relation avec son environnement, c'est y chercher des interprétations (donner du sens), c'est sélectionner et interpréter chacune des informations. »

Pour l'étude en présence, j'ai utilisé dans un premier temps les logiciels « Dico », et « Tropes », dans le cadre d'une partie qui aurait suggéré une analyse quantitative. Force a été de constater que les résultats obtenus n'ont pas apporté d'éléments significatifs. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi d'utiliser une méthode d'analyse qualitative, par l'intermédiaire de laquelle je peux m'intéresser aux thèmes, aux idées principales, ce qui m'oblige à ne pas me restreindre à des éléments purement quantifiables. Etant donné que j'explore les représentations sociales, il est indispensable d'opter pour une méthode qui repose sur des processus qui permettent de catégoriser, de mettre en contexte, et d'alimenter les thèmes préalablement définis par le travail théorique sous-jacent.

#### **1. Intérêt de l'analyse thématique de contenu**

Pour mon étude, j'ai utilisé quatre questions, chacune permettant d'aborder respectivement un thème. Ainsi, à l'intérieur des grands thèmes investigués, faisant suite à la lecture des résultats bruts, il est possible de dégager des sous-ensembles qui me donnent l'opportunité d'éclaircir le discours, et de l'analyser de manière cohérente.

L'analyse thématique de contenu est, pour Mucchielli (2009), la plus simple des analyses de contenu. Elle consiste à repérer des expressions textuelles des thèmes généraux récurrents, qui peuvent apparaître sous divers éléments plus concrets. L'objectif de l'utilisation de cette méthode pour mon étude, est de rendre compte des catégories issues du discours, pour produire une réorganisation de ce qui est dit, dans un dessein de synthèse, et de réponse à mes questionnements.

Enfin, il demeure important de préciser que, l'analyse thématique de contenu est quelque chose qui nécessite un développement conséquent afin de pouvoir rendre cohérente la démarche.

C'est la raison pour laquelle la partie ci-après ne revêt pas une dimension exhaustive, pour respecter la concision que le cadre méthodologique requiert. L'analyse complète que j'ai pu réaliser est disponible en annexe (Cf. Annexe X).

## 2. Thème : perception de ses capacités – sentiment de compétence

Concernant les éléments du discours qui ont été relevés pour cette question, j'ai choisi de définir deux catégories pour mon analyse. Pour Bandura (1995), le sentiment de compétence renvoie aux croyances qu'une personne entretient à propos de ses capacités à organiser et à exécuter les actions requises pour gérer les situations « prospectives ». Ainsi, dans un premier temps, je regroupe ce qui attrait au ressenti, et dans une seconde partie, tout ce qui relève de l'action.

Le ressenti est « le fait d'éprouver telle disposition à l'égard de quelqu'un, de quelque chose, tel sentiment. C'est également le fait d'être particulièrement affecté par quelque chose, et subir les effets de quelque chose » (Larousse, 2015).

Dans son discours, Madame X (E1) exprime un besoin lorsqu'elle me dit : « il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver ». Ces mots donnent la teneur de la situation dans laquelle elle est. Elle a besoin d'aide, cela sous-entend que l'aide dont elle dispose actuellement est inadaptée ou insuffisante. Elle ne dispose donc pas de tous les outils pour participer, de manière cohérente, à la prise en charge de son mari. La seconde partie de la phrase est intéressante, car elle renvoie à une dimension fortement péjorative, et fait écho à une sensation de peur de l'échec. Pourtant dans son discours elle a semble-t-il surmonté plusieurs difficultés, lorsqu'elle dit « j'ai eu l'impression que c'était une bataille à chaque étape ». Il peut y avoir une double lecture : elle a éprouvé de grandes difficultés (« bataille »), mais elle a pu tout de même avancer (« à chaque étape »), au moyen d'efforts non négligeables.

Madame Y (E2), admet que « c'est facile pour (elle) d'avoir les bonnes attitudes, de par (son) ancien métier d'aide soignante » ; elle justifie ici son savoir-faire en faisant le parallèle avec son expérience professionnelle, dont elle se sert au quotidien avec son mari. Toutefois elle avoue quand même des manques puisqu'elle dit « j'aimerais bien apprendre plus » ; cela sous-entend qu'il y a des domaines pour lesquels elle ne possède pas un niveau de pratique ou un niveau de compétence adéquats. Bien que chevillée au corps, sa force de caractère semble écornée, si on s'intéresse aux paroles qui suivent : « je suis submergée parfois, je suis mangée par la fatigue », « nerveusement et physiquement c'est compliqué » ; elle suggère, par ces propos, que ses difficultés ne se trouvent pas tant dans la pratique des actions d'aides pour la prise en charge au niveau technique, mais qu'elles se situent surtout dans les dimensions physiques et mentales.

Monsieur Z (E3) évoque avec récurrence des choses qui ont attrait avec la technique, la façon de faire les choses. Il admet être face à une situation dont il n'a aucunement la maîtrise et pour laquelle il est nécessaire qu'il s'attelle à la tâche. A ce titre, il me dit « quand on n'a pas le choix » ce qui sous-entend qu'il se sent obligé, contraint, sans autre possibilité, « on fait avec les moyens du bord », ce qui renvoie à des solutions empiriques basées sur ses expériences vécues d'aidant. Il poursuit dans le même ordre d'idée en disant « on se débrouille comme on peut », ou encore « je fais avec », qui peut traduire un fatalisme sous-jacent. Il confie également : « je me dis qu'on fait n'importe quoi », ce qui résonne comme un manque de savoir-faire, à quoi il ajoute « je me dis qu'on doit toujours faire attention », ce qui implique un niveau de vigilance extrême et peut-être un fond anxieux dans certaines situations où les difficultés s'expriment.

L'action correspond « au fait ou à la faculté d'agir, de manifester sa volonté, en accomplissant quelque chose » (Larousse, 2015).

Lorsque Madame X dit « j'ai appris sur le tas », cela renvoie à une notion d'apprentissage empirique, non formalisé, et avec un caractère d'urgence. Elle est par ailleurs en demande d'apprendre, notamment en se posant la question « comment j'allais pouvoir me faire aider ». De cette volonté d'apprendre, elle admet recueillir quelques informations, ça et là, en fonction du déroulement de la journée : « j'ai regardé comment les aides soignantes faisaient », « j'ai beaucoup demandé pour m'informer ». Elle profite ainsi de la présence des intervenants au domicile pour se nourrir de savoir-faire indispensables pour la prise en charge, et la qualité de vie de son mari. On retrouve dans ses propos le caractère fluctuant et intemporel de son quotidien : « forcément, moi je m'adapte à chaque fois » ; comme s'il n'y avait pas d'ordre établi et que, de manière récurrente, elle doive faire face à des imprévus.

Madame Y déclare avec fierté et sans détour, ce qui pourrait être considéré comme un dépassement de fonction quand elle dit : « je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné », dans le contexte de la prise en charge respiratoire, elle parlait de manœuvres issues du drainage bronchique. C'est en quelque sorte un savoir-faire dont elle est fière, et dont elle connaît l'importance et l'utilité. Cela lui permet de pouvoir réaliser ces quelques actes, parfois le week-end, temps où il n'y pas de prise en charge en kinésithérapie. Pour elle, cela peut renvoyer à sa capacité à assurer une certaine forme de continuité dans la prise en charge, au bénéfice de la qualité de vie de son mari. Par ailleurs, elle me dit « je me sers de mon expérience », sous-entendu son expérience professionnelle d'aide-soignante. Néanmoins, pour l'aidant lui-même, bien que cela soit facilitateur sur bien des niveaux, il est indéniable que sa qualité de vie en pâtit, dans la mesure où ce qu'elle fait au quotidien pour son mari, fait écho avec ce qu'elle réalisait sept à huit heures par jour lorsqu'elle était employée comme aide-soignante.

Monsieur X se livre aisément dans la mesure où il me dit : « je n'ai pas envie de lui faire mal, si je la manipule », « j'avais absolument zéro notion pour ce qui est des transferts, des fauteuils, du matériel », ou encore « je ne connais pas trop le milieu médical ». Il exprime ici un manque en termes de compétences, et de connaissances, qui sont délétères pour la prise en charge, et pour son action au sens global. Pourtant, dans la suite de son discours, il y a une certaine forme d'ambivalence puisqu'il dit : « je pense avoir les capacités nécessaires pour l'aider, l'assister, l'accompagner dans notre vie ». Cela traduit d'une certaine manière la confiance qu'il a en ses capacités, qu'elles soient techniques, physiques ou morales d'ailleurs. Puis, il y a d'intéressant l'utilisation du mot « notre », qui symbolise l'inclusion dans la vie quotidienne de cette nouvelle façon de vivre, avec la maladie, qui fait partie du quotidien, et pour laquelle il faut agir en conséquence.

### 3. Thème : sens donné à l'action réalisée

Pour Crozier et Friedberg (1981), « La stratégie de l'acteur ne peut se concevoir seulement en termes d'objectifs clairs et de projets cohérents mais comme un jeu dans l'organisation, contingent au comportement et au vécu du participant. Ainsi, la stratégie de l'acteur revêt deux aspects : offensif pour saisir les opportunités et contraindre ; et défensif pour agir et échapper aux contraintes. ». Le sens de l'action de l'aidant est très important à investiguer, dans la mesure où il constitue une manière de comprendre le fond de son activité, l'espace qu'il occupe, les règles et les contraintes qu'il s'impose, et les normes dont il tient compte pour organiser son action. Par ailleurs, cela lui permet de se positionner en tant qu'acteur dans un champ social. Ainsi il y a une relation forte entre le sens donné à l'action, et la manière d'agir. Pour arriver à décrypter les différents entretiens, j'ai choisi de m'intéresser aux éléments qui concernent l'exercice d'une fonction d'une part ; au regard porté sur l'action, et à la valeur associée à celle-ci d'autre part.

#### 3.1. L'exercice d'une fonction

Madame X, fait référence à son statut d'épouse, avant celui d'aidant elle conçoit : « je le fais parce que c'est mon mari ». Elle explicite très clairement que les responsabilités qu'elle assume, ce qu'elle réalise au quotidien pour son époux, est motivé par ce lien marital. Bien au-delà de ce dernier, elle est aussi une maman, mère de trois enfants, et il lui faut continuer à assumer ce rôle malgré les changements que son quotidien subit « à cause » de la maladie. Elle pose ces éléments de manière très pragmatique et lucide : « on a trois enfants qu'il faut soutenir aussi », « il ne faut pas craquer pour eux ». Elle souhaite conserver cette figure maternelle, qui se veut protectrice et sécurisante.

Pour Madame Y, bien qu'elle dise « je n'arrive pas à dire : parce que c'est mon mari », elle admet très volontiers que : « le fait que ce soit (son) mari, je vous avoue que ça joue aussi ». Elle reconnaît ainsi son statut d'épouse bien qu'au départ elle souhaite affirmer que le fait d'être l'épouse n'est pas un facteur décisionnel ou motivationnel. De plus, au-delà du statut d'épouse qu'elle assure tout de même en lien avec sa façon d'agir, elle ajoute, que « la notion de famille c'est primordial », et que « on ne laisse pas sa famille toute seule ». Elle admet assumer à ses responsabilités, en tant que garante de la structure familiale.

Pour Monsieur Z, son action en tant qu'aidant, est associé à son statut de mari. Il le dit sans détour : « c'est ma femme, donc c'est à moi de m'en occuper », il ne laisse ici pas de place au doute quant à son action au quotidien. Il ajoute même « je dois être là pour ma femme ». De plus, au-delà du statut d'époux, il est aussi le chef de famille, puisqu'ils ont un fils. Il me dit même : « on a un fils et pour le bien du foyer, je dois être réactif, et là dans toutes les situations ». Il veut assumer pleinement ses responsabilités, de père, de chef de famille, de mari, et bien évidemment d'aidant. Ceci revêt un caractère crucial pour lui, car de manière très objective il avoue « je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, fragilisé par la maladie » : là encore cela renvoie au rôle du père de famille, garant de la structure du foyer.

### 3.2. Le regard porté sur l'action

Madame X donne deux orientations globales. Le premier écueil renvoie une catégorie qu'on pourrait appeler le « faire à deux ». En effet, elle admet une participation conjointe aux décisions, avec des discussions préalables. En témoigne ces extraits du discours : « on en parle tous les deux », « comment on peut s'améliorer », et « on avance, on discute de la manière d'améliorer les choses ». C'est au final, pour ce qui concerne l'autonomie dite « décisionnelle », une organisation à deux, au sein de laquelle elle est partie prenante, et admet être actrice. Cela est cependant à nuancer, si on s'intéresse au second écueil lisible dans ses propos, où elle semble plus emprunte aux doutes, quant au sens de son action. En outre, elle me dit : « je ne m'écoute pas, je n'existe pas », cela suppose une contrainte imposée, et un effacement relatif de sa condition d'être, de personne. A quoi elle ajoute : « ça n'a aucun sens ce que je fais » ; elle caractérise non sans pudeur la souffrance face à laquelle elle est confrontée par moments, et qui lui fait perdre le sens de son engagement dans l'action au quotidien auprès de son mari.

Pour Madame Y, la notion de valeur humaine est une constante dans les propos de Madame Y. En effet, quand on évoque le fait d'aider son mari au quotidien, elle déclare : « c'est tellement naturel chez moi », « pour moi ce n'est pas une obligation, c'est naturel, c'est en moi », « c'est du cœur, c'est comme ça » ou encore « c'est culturel ». Elle affirme des traits de personnalités sous-jacents, associés à des valeurs d'humanité qui lui sont propres, et qui sont aussi issues de sa culture

(origines hispaniques). Elle admet également qu'elle a fait des choix par conviction profonde « j'ai choisi de rester », sous-entendu qu'elle avait aussi le choix relatif de partir. Elle reconnaît : « je n'allais pas partir comme ça, même si bien sûr j'aurais pu.

Monsieur Z avoue devoir faire face à beaucoup d'incertitudes au quotidien : « il faut qu'on anticipe certaines choses, et d'autres », « la maladie évolue, c'est compliqué d'anticiper l'évolution », « chaque fois qu'il y a un élément qui change chez ma femme, ça devient problématique ». Là encore, un parallèle est établi entre le caractère évolutif de la maladie, les fluctuations de l'état de santé de son épouse, et le fait qu'il soit mis en difficulté par l'impossibilité de pouvoir anticiper avec cohérence, puisque rien n'est prévisible. Malgré sa bonne volonté, il conçoit qu'il « patauge un peu dans la semoule », et que « c'est de l'instabilité presque quotidienne, c'est épuisant, mais il faut bien le faire ». Dans cette dernière phrase, je peux ressortir des éléments qui renvoient à la difficulté, et aux conséquences sur son quotidien (« épuisant »), mais aussi le fait qu'il y ait une sorte de sentiment d'obligation (« il faut bien le faire »).

#### 4. Thème : rôle perçu – sentiment d'appartenance

Pour Blanchet (2010), « le sentiment d'appartenance est défini comme un processus d'identification à trois polarités : identifier autrui, s'identifier à autrui, être identifié par autrui ». Pour notre objet d'étude, autrui renvoie d'une part au groupe constitué par les acteurs de la prise en charge, et d'autre part à chacun des membres de ce groupe considérés individuellement. Dans le cadre de mon analyse, j'étudie le discours des aidants en utilisant deux volets : le rôle perçu, et explicité en tant que tel dans un premier temps ; puis le sentiment d'appartenance dans une seconde partie.

##### 4.1. Le rôle perçu

Madame X donne sans équivoque la dimension de ce qu'elle est, et de ce qu'elle fait dans la prise en charge. A ce titre, elle déclare : « je suis une coordinatrice », « je coordonne tout ça. Mais en laissant beaucoup d'autonomie à mon mari », et « je coordonne tout de même pas mal de choses ». Selon le Larousse (2015) coordonner, c'est « ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent ou d'atteindre un résultat déterminé ». Elle poursuit en disant : « je n'irais pas dire que je supervise, car les professionnelles ce sont elles (auxiliaires de vie, aides-soignantes) », par ces propos elle décrit aisément les contours de son rôle, se permettant même d'entrer dans d'autres considérations : « je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée ». La dernière partie de la phrase résonne de manière péjorative, comme si, malgré son rôle d'organisatrice, elle n'est pas en mesure de réguler certains aspects de la prise en charge au domicile.



Madame Y, malgré sa forte volonté affichée, me confie certaines difficultés qui la gagnent : « ça prend ma vie. On n'a plus de vie. » : La notion de rôle perçu est noyée dans cette répétition d'aspects négatifs du ressenti. Force est de constater qu'elle ne se laisse pas submerger, puisqu'elle dit : « je fais voir que je suis là », « ils sont obligés de me demander parce que mon mari a des pertes de mémoire terribles » : son rôle d'interlocuteur privilégié, voire même unique de par les troubles cognitifs de son mari, selon elle, oblige les acteurs de la prise en charge à s'adresser à elle, et à compter sur elle. De surcroît, elle estime que son rôle est démesuré par rapport à ce que peut assumer une seule personne : « je pense qu'on compte trop sur l'aidant », « pour faciliter le travail de l'aidant il n'y a rien », « on nous dit parfois que l'aidant meurt avant le malade, je comprends » ; cette posture symbolise bien le mal-être dans lequel elle se trouve.

« Je suis un facilitateur des échanges entre les différents intervenants professionnels, et mon épouse », voilà en partie, comment Monsieur Z perçoit son rôle. Il ajoute : « je joue le rôle d'intermédiaire », « je suis le pivot, l'avocat, l'intermédiaire, enfin, je suis au milieu de tout ça ». Il semble assumer les responsabilités qu'il a choisies d'avoir, d'autant que son épouse est dans une situation telle que la communication avec elle est difficile, et il l'explique : « je dois être là car ma femme ne peut pas répondre aux appels ». Le prix de l'omniprésence, c'est une implication quotidienne, un investissement humain de tous les instants. Il se justifie parfaitement, en revenant sur le rôle qu'il a dans le foyer, au-delà de toutes les considérations strictement thérapeutiques : « moi je suis le mari », « moi je connais ma femme en tant que personne » (pas en tant que personne malade) : il réaffirme le rôle de chef de famille, garant du bien-être de son épouse.

#### 4.2. Le sentiment d'appartenance

A la lumière des propos de Madame X, j'ai identifié deux sous parties : dans un premier lieu, la notion de « place » dans le groupe, et dans un second temps, les conditions de l'Être, dans un ensemble. Quand il s'agit d'évoquer sa place dans le groupe des acteurs de la prise en charge, elle dit très explicitement : « je me fais ma place », « j'ai trouvé ma place ». Cela signifie, que c'est par son action, qu'elle a pu se faire, se créer un espace, une place, et par digression qu'elle a pu tenir un rôle dans cette nébuleuse d'acteurs. Elle ajoute : « pour trouver ma place c'est évident que c'est parce que je me la suis faite », autrement dit, cette place est le fruit d'efforts répétés pour s'affirmer dans le groupe. Ensuite, pour ce qui concerne les conditions de l'Être dans un ensemble, ce qui ressort des propos de Madame X est assez négatif. A ce titre, elle dit : « les pauses dans la journée je n'en ai pas beaucoup, je suis tributaire des autres », la présence « des autres » la fatigue. Cette forme de contrainte elle l'exprime de nouveau ainsi : « on est totalement dépendant d'une ou plusieurs personnes », elle utilise le pronom « on » englobant aussi son mari dans ce processus

d'imposition d'un rythme de vie par les autres acteurs de la prise en charge, les autres membres du groupe identifiés comme tels.

Madame Y, avoue : « je suis incluse là dedans », « je participe, ils me demandent mon avis », « j'ai mis une équipe autour de moi ». Ces trois phrases sont intéressantes, car elles donnent l'impression d'une personne qui a su s'entourer, qui est au cœur d'un dispositif qui fonctionne bien, et dont la parole semble compter. Elle ajoute : « ils voient ce que je fais », « quelque part c'est une reconnaissance pour moi » : elle exprime ici une valorisation par le groupe, issue de ce qu'elle génère en termes d'action. Paradoxalement, elle dit : « je reconnais que l'aidant n'existe plus » : je trouve un peu de singularité dans ces mots, puisqu'elle utilise la troisième personne, le « il » et pas le « on » ; peut-être que ça symbolise un regard emprunt de hauteur par rapport à ce qu'elle vit. Elle se reprend dans sa manière d'exprimer les choses en disant : « on se demande si on existe pour la société » : hors du cadre de la prise en charge, elle élargit ça à la société, comme si la place de l'aidant, dans sa vision à elle, devrait revêtir une valeur sociétale plus conséquente. D'ailleurs, elle dit : « je ne trouve personne de compétent pour assumer les choses », ce qui indique un manque de confiance envers certains acteurs de la prise en charge, alors même que Madame Y affirme avoir besoin d'être entourée : « maintenant j'aimerais prendre du temps pour moi ».

Quand il s'agit de se situer dans le groupe, Monsieur Z avoue que les circonstances, et l'emprise de la maladie sur son épouse font qu'il y a des impondérables qui rendent nécessaires son implication : « ils sont obligés de passer par moi lorsqu'ils nous téléphonent », « je suis obligatoirement sollicité ». Par la suite, portant un regard sur sa place, il avoue : « je suis dans cette équipe déjà par la force des choses, et puis parce que je veux être au courant de tout ». Cette phrase ressemble à celle-ci : « j'ai une double sensation : je m'impose à la situation et en même temps, on m'impose une situation ». C'est en somme une certaine forme d'ambivalence qu'il décrit ici. Pris entre le désir de contrôler certaines choses, et l'envie par moment d'échapper à ce qui lui est imposé, du fait de ses responsabilités assumées. Il affiche une réelle volonté de s'inscrire dans la prise en charge, en disant : « je m'inclus, je fais ma place », comme s'il devait s'imposer au risque d'être mis à l'écart. Cette idée, il l'a décrit très clairement par ces propos : « si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place ». Il semble tiraillé entre le fait d'assumer des responsabilités telles qu'elles le rendent indispensable à l'intégralité de la prise en charge, et la crainte de lâcher du lest au risque de perdre son statut d'interlocuteur privilégié au sein du groupe.

## 5. Thème : modalités d'échanges / relations

Lorsque Madame X dit : « A l'hôpital, je suis complètement en dehors », elle exprime une forme d'exclusion, comme si elle n'était pas invitée à prendre part aux choses évoquées. Elle poursuit en disant : « quand on voit le neurologue avec mon mari, on est assis l'un à côté de l'autre, et c'est mon mari qui parle ». Par ailleurs, Elle admet volontiers également que « le centre SLA actuel, c'est notre bouffée d'oxygène », ce qui contraste avec cette phrase « certains centres SLA ne savent pas gérer ce genre de problème » ; cela renvoie au contexte en présence, au fait qu'ils ont vécu deux mauvaises expériences au sein de deux autres établissements précédemment. Par la suite, elle avoue : « les aides à domicile, je suis là pour les guider, pour dire : j'aurais besoin de ça, et de ça... ». Elle confie ici être toujours présente au domicile que les aides à domicile et les aides-soignantes sont là pour s'occuper de son mari, et elle affiche sa présence, soit en les sollicitant ou en les aidant directement, soit en étant proche physiquement pour observer. A la maison comme elle dit, elle est là pour « temporiser, car les personnes ont envie d'exploser, ce n'est pas vivable un truc pareil » : elle affirme ici que le contexte de cette maladie n'est pas chose aisée, ni pour son mari bien évidemment, ni pour les intervenants au domicile. Elle termine cet opus concernant le domicile en déclarant : « je suis un peu le facilitateur, l'intermédiaire, ou le tampon ».

Dans son discours, Madame Y commence par scinder l'équipe du centre SLA, pour me transmettre des éléments à propos des relations qu'elle entretient avec chacun d'entre eux. Ainsi elle me dit : « au centre SLA, avec l'ergo et l'infirmière, tout va bien », ce qui traduit une relation thérapeutique de qualité, selon son propre ressenti. Elle confie ensuite : « le médecin, je trouve que ce n'est pas assez construit, je me demande pourquoi j'y vais », elle est dans une situation d'incompréhension face à la raison de sa présence dans le bureau du médecin. Puis elle ajoute : « quelque part, ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation », « il ne me demande pas comment je vais moi. Elle évoque ensuite le domicile lorsqu'elle dit : « le week-end je me repose, je ne vois pas les autres professionnels », « il n'y a pas de kiné, pas d'orthophoniste, c'est le rêve », elle confie que les passages incessants chez elle de la part des acteurs de la prise en charge, sont devenus envahissants. D'ailleurs elle ne se prive pas de le dire explicitement : « la semaine j'ai l'impression d'être au garde à vous. Tellement de passage ici », « quand il n'y a personne, je vous le dis, ça fait du bien ». Le caractère intrusif d'une prise en charge à domicile est clairement décrit ici. C'est quelque chose qui a un impact sur sa qualité de vie, c'est une certitude, bien que les passages pluriquotidiens soient indispensables.

Monsieur Z, ne se prive pas pour être explicite lorsqu'il dit : « au centre SLA, des fois, on a l'impression qu'on y va pour rien, des fois on aimerait revenir au bout d'un mois car il y a des choses qui ne vont pas » ; pour rappel, en centre SLA, selon les patients, les consultations se font

tous les 3 mois en général, dans certains cas particuliers tous les mois, ou à la demande du patient. Ici il pointe le caractère trop rustre et fixé des consultations, qu'il juge inopportun d'organiser de manière temporel, sans tenir compte des besoins effectifs à certains moments importants. Néanmoins il reconnaît que c'est indispensable de bénéficier de ce suivi, et d'avoir des interlocuteurs à qui s'adresser : « autrement je suis paumé, je ne peux pas faire sans ». Ensuite, à propos du domicile, pour cette question, je ne retrouve pas autant d'éléments factuels que sur les précédents entretiens. En effet, il m'a juste dit : « j'ai eu à faire à tout le monde sans exception, et ils ont eu à faire à moi », et « à titre personnel disons que j'ai eu l'occasion d'être en relation avec tout le monde », ce qui traduit sa volonté de connaître tous les acteurs, et de se montrer, de se poser en interlocuteur incontournable.

Ce premier étayage, construit autour de thèmes centraux pour mon objet d'étude, fournit une analyse thématique, qui facilite l'interprétation des discours, ainsi que leur compréhension.

## **II. Liens avec les problématiques pratique et théorique**

Parallèlement à l'analyse thématique réalisée au préalable, il est important d'établir des comparaisons entre les éléments issus des résultats de l'enquête, et les modèles et concepts qui structurent les problématiques initiales en s'appuyant notamment sur les indices de la matrice. L'ensemble ayant pour objectif d'apporter une réponse élaborée à la question de recherche.

### **1. Les représentations sociales**

Rappelons que les représentations sociales « sont des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales. » (Jodelet, 2012). Ces représentations comportent un noyau central qui regroupe ce qui fait notre histoire, nos normes et nos valeurs, et un système périphérique qui comportent nos expériences individuelles, et le contexte socio-économique dans lequel nous vivons.

#### **1.1. Le noyau central**

Il exerce deux fonctions : il génère du sens, et il organise et stabilise la représentation. Au sein de leurs discours respectifs, les aidants ont chacun avancé des éléments intéressants et porteurs de sens. A ce titre, quand je retrouve, « je suis une coordinatrice », « je suis l'intendante », « je suis facilitateur, le tampon », « je suis au milieu de tout ça » ; je peux aisément émettre la remarque selon laquelle les aidants éprouvent la sensation d'exercer plusieurs rôles, au sein même du groupe des acteurs de la prise en charge. Ils se disent présents, acteurs et actifs, et dans la globalité ils ne semblent pas s'affranchir de responsabilités, bien au contraire.

Du point de vue de l'expression du statut d'aidant et/ou du statut de conjoint, ce qui m'a été donné de lire est composé des extraits suivants : « ils me reconnaissent en tant qu'aidant », « ils s'adressent d'abord à l'épouse puis à l'aidant », « le fait que ce soit mon mari, je vous avoue que ça joue aussi », « je dois être là pour ma femme », « je dois faire attention à préserver l'équilibre familial ». Il est indéniable que la condition de conjoint(e), demeure au premier plan, et détermine les actions et les pratiques de l'aidant. Sans que la question ait été explicitement posée, chacun des aidants a amené au devant de son discours, le statut de conjoint(e) comme étant fondamental, et structurant pour sa façon d'agir, et sa façon d'être. Le rôle issu de la sphère familiale prime donc sur les responsabilités qui incombent à l'aidant qui se déclare en tant que tel.

L'identité sociale est un indice qui aurait pu être mis en lien avec le précédent. Il m'a semblé toutefois intéressant de l'utiliser indépendamment, puisque, d'une part, l'identité sociale correspond à tout ce qui permet à une personne d'identifier un individu par les statuts, les attributs qu'il partage avec les autres membres du groupe auquel il appartient, et d'autre part parce que l'on peut l'entendre au sens des responsabilités attendues et assumées. Ainsi, à travers les discours des aidants, je retrouve : « je dois faire attention à préserver l'équilibre familial », c'est ici l'expression de ce que l'aidant représente qui est mise en avant, l'affirmation de soi par ses actes, et la reconnaissance par le groupe. Puis la personne se situe dans une dimension communautaire plus vaste que la famille, lorsque je lis : « on se demande même si on existe pour la société ». Ici se pose la question de l'existence même, à quoi on peut également faire correspondre ces mots : « je ne m'écoute pas, je n'existe pas », « je ne suis plus la femme de la maison », « ça n'a aucun sens ce que je fais ». La personne, en tant qu'individu se dissout dans un tout qu'elle ne maîtrise pas, et qui lui est imposé. Je peux y voir une certaine forme d'abandon ou de transformation de l'identité.

Je choisis d'évoquer désormais les éléments qui sont en lien avec la nature et la qualité de la communication. Cette partie permet de savoir comment sont formalisés les échanges, et comment l'aidant se positionne. Chacun d'entre eux a catégorisé les différents aspects, en fonction de l'interlocuteur. Par exemple pour parler des liens avec l'équipe du centre SLA : « je suis obligatoirement sollicité », cela exprime une relation presque sous la contrainte, alors qu'à contrario, il y a l'expression d'une mise à l'écart, comme si l'aidant avait la sensation d'une communication à cohérence variable, « moi, à l'hôpital, je suis vraiment exclue, j'accompagne seulement ». C'est un positionnement très difficile à comprendre : le sentiment d'exclusion d'un côté, et une sollicitation accrue de l'autre. La dynamique des relations apparaît ici comme très fluctuante. Cela se confirme par les propos suivants : « par contre avec les ergothérapeutes, si, je parle, parce qu'il y a plus d'échanges », « je pose des questions, je demande des choses », où là il y a très clairement une volonté de la part de l'aidant d'accéder à l'information, de manière volontaire. Ensuite, concernant les relations au domicile, lorsque je lis : « je leur demande

beaucoup aux aides à domicile pour m'aider », « je participe, ils me demandent mon avis », il y a ici une vraie notion de réciprocité, car les questionnements et les réponses vont dans les deux sens, entre l'aidant, et l'intervenant. Cela traduit une relation de confiance ; une confiance en la réponse d'autrui, en l'engagement d'autrui et en ses compétences. Enfin, chacune des personnes interrogées a, à un moment donné, évoqué la MDPH, et au-delà de l'aspect qui concerne les délais de réponses, je peux retrouver : « je n'arrive pas à obtenir ce que je veux quand je les sollicite », comme si l'aidant avait l'impression d'être abandonné. Les aidants se sont construit une image de la MDPH telle qu'ils ont une perte de confiance en son efficacité, et qu'ils préfèrent solliciter d'autres services pour jouer le rôle l'intermédiaire, comme les SAMSAH, pour lesquels ils disent : « on arrive à communiquer par e-mail, ou par téléphone », « ils font accélérer les choses ». La simplicité et l'interactivité que permet l'utilisation des mails, représentent un gain de temps considérable, ne nécessitant bien souvent pas de déplacements à répétition. C'est véritablement un aspect à prendre en compte, tant que le quotidien nécessite de l'organisation.

L'indice suivant est la notion de relation, qui permet de décrire les rapports tissés entre l'aidant, et les acteurs de la prise en charge ; ce qui est fondamental pour l'individu dans la quête d'une place au sein d'un groupe. C'est en partie par les rapports que l'on crée, que progresse le sentiment d'appartenance à un groupe. Là encore, les aidants segmentent leur vécu relationnel. A ce titre, je peux lire: « à l'hôpital je n'ai pas la même relation avec le neurologue, que celle que j'ai avec l'ergo », ce qui peut être compréhensible car ce sont des professionnels qui n'abordent pas les mêmes points et qui ont des approches distinctes. Cela aussi vient peut-être du fait que le neurologue, est celui qui a fait l'annonce du diagnostic, et par voie de conséquence, il peut être reconnu comme la personne annonciatrice de mauvaises nouvelles. Néanmoins, les aidants semblent subir leur situation, et cela s'entend sous plusieurs angles. D'abord, par le rôle et par les responsabilités qu'ils ont choisis d'assumer : « je dois être impliqué sinon, je n'ai aucune maîtrise », puis par un contexte identifié comme contraignant « je suis obligée de jouer ce rôle d'interface ». Plus encore, et c'est une constante dans les analyses, le sentiment d'oppression, d'intrusion au domicile. Cela résonne comme un vrai appel de détresse, emprunt de fatalité car la prise en charge au domicile est indispensable, « je suis tributaire des autres », qui traduit une relation par la contrainte, « c'est lourd de devoir se caler par rapport à toutes ces personnes qui viennent chez moi », qui renvoie à une situation d'inconfort, presque insupportable, à tel point que les aidants m'ont dit : « j'ai besoin de m'isoler dans ma chambre », « quand il n'y a pas personne, je vous le dis, ça fait du bien ». Il faut imaginer des personnes qui ne sont plus vraiment chez elles. C'est un climat pesant, qui semble régir pour partie, le quotidien déjà difficile des aidants. Toutefois, tout n'est pas péjoratif dans le discours du point de vue de la relation, puisque je peux retrouver : « les aides à domicile, je suis là pour les guider », « au départ c'est professionnel, mais

après on crée des affinités » qui traduit une certaine forme de connivence et d'échange, indispensable à la cohérence de la prise en charge.

L'identification de ce qui est positif ou négatif, est le dernier indice du noyau central que j'ai choisi pour ma matrice. Il peut être considéré au sens d'un indice transversal, puisqu'il englobe plusieurs notions que l'on retrouve sur les parties précédentes. Dans un premier ordre, il y a un jugement porté sur les missions de l'aidant, trop lourdes à assumer parfois : « je pense qu'on compte trop sur l'aidant », « on tombe sur des gens qui n'y connaissent parfois rien de rien ». Parallèlement il y a l'idée d'une considération variable si l'aidant est perçu comme compétent ou capable de faire face au contexte: « ils disent que je peux assumer beaucoup, donc ils ne se préoccupent pas de ma situation », comme s'il y avait le degré de responsabilité conditionné par une évaluation subjective définissant le niveau de compétences d'un aidant, et des exigences attendues à son égard. L'aidant a une perception limpide, qui laisse à penser que plus il est en capacité d'assumer une situation, moins il a besoin d'aide. Ce qui est paradoxal, c'est que, d'un côté l'aidant a l'impression qu'on lui demande beaucoup, et d'un autre côté qu'on ne s'intéresse pas à lui : « quelque part ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'on s'intéresse à ma situation ». Ce qui donne, l'impression d'un aidant isolé et mis à l'écart « on se sent complètement de côté réellement », alors même que la personne participe activement à la prise en charge, comme si son quotidien n'intéresse pas, et que seule l'action d'un point de vue pratique, comptait.

Enfin, le thème du domicile réapparaît à maintes reprises avec un regard noir sur cette prise en charge si particulière, qui envahit l'habitat, le lieu où la famille « avait » ses repères. J'ai choisi de proposer deux phrases qui mettent en valeur cette idée : « les vas et viens c'est une horreur », ce qui montre bien que l'aidant vit la situation de manière négative, à la limite du supportable, à tel point même qu'elle a besoin de trouver un lieu, un temps pour elle, pour se retrouver en tant que personne, en dehors de toute sollicitation qui renverrait à la prise en charge : « j'ai besoin d'avoir un lieu où je peux me reposer ».

## 1.2. Le système périphérique

Le système périphérique des représentations sociales permet aux personnes de décrypter la réalité d'une part, et de jouer un rôle de tampon d'autre part. En effet, c'est ce qui permet aux aidants de comprendre et de maîtriser une situation en lui associant une signification.

A l'indicateur de la matrice appelé « transformation brutale », j'ai choisi d'utiliser un indice qui concerne, chez les aidants, des nouvelles pratiques, ou des nouvelles manières d'agir. Dans le discours des aidants c'est très subtil et pas toujours évident à faire ressortir. Toutefois, lorsque je lis : « je n'ai pas envie de déranger, c'est ma femme donc c'est à moi de m'en occuper »,

« j'aimerais bien apprendre davantage » je peux remarquer des rapports au rôle endossé d'aidant, aux responsabilités assumées, qui semblent nouveaux dans le quotidien, et qui demeurent irréversibles, ce qui caractérise par essence, la notion de transformation brutale. D'ailleurs, les propos qui suivent corroborent les précédents : « il faut remettre en place des choses à chaque fois qu'il y a un truc qui s'ajoute, repenser l'organisation ». Ici est développée l'idée selon laquelle le quotidien est fluctuant, et imprévisible, et qu'il nécessite une nouvelle façon d'organiser ses journées. Ces changements brutaux et répétés sont mal vécus chez les aidants, en témoigne l'extrait suivant : « chaque fois qu'il y a un élément qui change chez ma femme, ça devient problématique ». Lorsque la maladie évolue de façon significative, l'aidant se trouve dans l'absolue nécessité d'apprendre de nouveaux savoir-faire, de structurer d'une autre manière son quotidien, pour pouvoir optimiser son implication dans la prise en charge.

Pour continuer, j'ai choisi de m'intéresser aux éléments du discours qui traitent de la contradiction entre le rôle perçu et les pratiques, qui renvoient à l'indicateur appelé « transformation résistante ». Ici, quand les aidants me disent : « je coordonne tout de même pas mal de choses, j'en suis obligée ». L'idée exprimée concerne la réalisation d'actions menées, qui est ressentie comme une obligation. Comme si la part de responsabilité dans la décision d'agir était diluée dans le contexte dans lequel les aidants s'engagent. Par la suite, ils me disent : « je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée ». Je vois dans cette phrase une contraction entre un rôle à responsabilités, et des entités péjoratives qui viennent interférer (« je fais aussi portier ») ; l'aidant a l'impression de tout faire. Les aidants disent coordonner des choses d'une part, et faire « les petites mains » d'autre part. C'est une ambivalence qui doit être prise en considération pour l'objet d'étude en présence, car elle peut conditionner la manière avec laquelle la personne s'investit dans la prise charge. Ensuite, ce que je retrouve régulièrement dans les entretiens, concerne toujours cette contradiction, mais celle-ci est exprimée en évoquant des responsabilités de prime abord voulues, résolument assumées, mais marquées par la contrainte que représente la prise en charge à domicile. Cette idée est parfaitement illustrée par les propos suivants : « j'ai une double sensation : je m'impose à la situation et en même temps on m'impose les choses. C'est comme si on m'imposait un mode, ou un rythme de vie ».

Du point de vue de l'indicateur qui traite de la transformation progressive j'ai défini deux indices. Le premier concerne l'adaptabilité, et correspond à la façon dont l'individu organise son comportement, en présence d'un contexte fluctuant. De ce point de vue les discours sont très riches, avec dans un premier lieu, l'évocation d'éléments autour du processus d'action : « j'ai appris sur le tas », « quand on n'a pas le choix, on fait avec les moyens du bord » deux phrases qui traduisent un apprentissage empirique, et non formalisé ; « j'ai dû m'adapter », ou encore « je m'adapte, je n'ai pas le choix » deux extraits qui renvoient à la nécessité, voire à l'obligation pour



l'aidant de transformer sa manière de faire et de considérer les choses. Ces idées sont reprises via les phrases suivantes : « forcément, moi je m'adapte à chaque fois », et « quand on n'a pas le choix, on fait avec les moyens du bord ». Ces propos illustrent bien les difficultés rencontrées, dans des situations où ils auraient besoin de formation, ou d'un accompagnement au changement. Ce vrai vide qu'ils m'ont ainsi exprimé, représente pour eux, une des sources principales d'instabilité dans le quotidien, ce qui est éminemment compréhensible quand je lis : « le pire c'est le fait que ça bouge tout le temps », « je ne peux jamais prévoir à long terme ». Toutes ces phrases, résonnent encore, comme si le fait de s'adapter continuellement était inscrit dans leur quotidien, comme une routine, mais dont les difficultés semblent incommensurables.

Le deuxième indice que j'ai choisi pour l'indicateur « transformation progressive » est l'estime de soi. Pour Harter (1988), « l'estime de soi correspond à une auto-perception de plusieurs domaines de compétence, tels que le travail, les relations sociales, le sport ou encore l'apparence physique ». Les aidants portent un regard plutôt négatif sur la qualité de leur intervention : « on se rend compte qu'on fait n'importe quoi », « je pense que je me suis améliorée, car il n'y a pas si longtemps, c'était laborieux ». Bien au-delà, il y a même une forte dévalorisation de l'action menée : « je me suis sentie inutile ». Cela peut s'expliquer par un défaut d'information, un manque de formation, que les propos qui suivent confirment: « j'avais absolument zéro notion pour ce qui est des transferts, des fauteuils, du matériel », ou encore « je n'ai pas envie de lui faire mal, si je la manipule ». Les aidants, ont conscience des difficultés rencontrées, et reconnaissent aisément qu'ils ne sont pas suffisamment équipés du point de vue des compétences, pour pouvoir assumer les actions à réaliser : « il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver », « vraiment on est complètement démuni ». Cette phrase résume la détresse des aidants, et symbolise un appel à l'aide plus que nécessaire.

## 2. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Ce modèle peut permettre, pour mon étude de comprendre la façon dont l'individu s'organise pour s'investir dans des activités, en l'occurrence, dans la prise en charge, dans un contexte défini au regard des critères d'inclusion retenus.

### 2.1. L'Être

Cette partie regroupe tout ce qui est interne à la personne, qui constitue son Être, et est composé de trois entités. Je fais le choix de reprendre chacune d'elles afin de décrypter les éléments du discours des aidants, permettant de comprendre les conditions de leurs actions, et leurs rapports à l'environnement dans lequel elles s'exercent.

Dans un premier temps je vais m'intéresser à la volition, qui traite de ce dont l'individu se nourrit pour agir. En réalité, il a besoin de se sentir efficace et utile pour agir. Dès lors, tenant compte de l'indice qui concerne la perception de son efficacité et de son utilité, je retrouve dans des éléments qui traduisent une vision péjorative de la qualité de leur action, comme en attestent les propos suivants : « je me suis sentie inutile », « je me sens encore parfois bête dans certaines situations », « on se débrouille comme on peut », « on patauge un peu dans la semoule ». J'ai ici l'impression que les aidants semblent penser que leurs actions sont régies par l'à peu près. Si je m'arrêtais à cette idée de l'analyse, on pourrait se poser la question de ce qui constitue l'énergie et la motivation des aidants à agir. Néanmoins, la richesse des entretiens recueillis me permet d'envisager des réponses plus profondes. A ce titre, les propos précédents peuvent être nuancés si je m'attarde à cette phrase : « je n'ai pas forcément toutes les compétences, mais je me débrouille au jour le jour, mais ce n'est pas facile ». L'idée émise est que l'aidant accepte la situation résolument difficile et avance avec ses moyens quels qu'ils soient. Ensuite, en lisant cette phrase : « c'est facile pour moi d'avoir les bonnes attitudes, de par mon ancien métier d'aide soignante », je ne peux pas me résoudre à l'utiliser de manière isolée car c'est une disposition particulière qui m'a été transmise ici. Dès lors, en l'associant à ces propos : « je pense avoir les capacités nécessaires pour l'aider, l'assister, l'accompagner dans notre vie », je peux me rendre compte que les aidants ont une impression d'être utile à la prise en charge, ce qui donne un sens à leur action, et qui renforce leur implication. De surcroît, lorsque l'utilité liée à un rôle assumé s'exprime, les aidants ne peinent pas à dire ce qui les galvanise et les pousse à avancer efficacement : « on ne laisse pas sa famille toute seule », « je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, fragilisé par la maladie. Sinon, ça peut exploser dans tous les sens ».

La deuxième composante de l'être est l'habitude. Elle donne à voir nos actions sous la forme de comportements attendus comme routiniers, semi-automatiques, dans des situations familières, habituelles. Pour cette composante, j'ai utilisé l'indice suivant : la notion de stabilité, en lien avec les routines quotidiennes de fonctionnement. Force a été de constater que les discours, dans leurs entières, rapportent des éléments qui sont à l'antipode de la routine, et des habitudes de fonctionnement. Les aidants me l'ont très explicitement confié ainsi : « je ne peux jamais prévoir à long terme », « je ne sais jamais si tel ou tel mouvement va revenir ». Cette incertitude quotidienne influence la condition des aidants et les dispositions qu'ils doivent prendre pour agir et gérer le quotidien. La phrase suivante en est la parfaite illustration, entre acceptation et fatalisme : « c'est de l'instabilité presque quotidienne, c'est épuisant, mais il faut bien le faire ». Ce quotidien décrit comme instable rend presque impossible la possibilité d'avoir une organisation clairement posée, ne permettant donc pas d'assurer l'efficacité continue escomptée.

Enfin, la troisième entité qui compose l'Être, est la capacité de rendement. Elle correspond, pour les aidants, aux capacités d'agir, et d'atteindre leurs objectifs, en tenant compte des moyens qu'ils ont en eux. Dès lors je vais m'intéresser aux habiletés d'interaction et de communication. Les discours permettent de mettre en lumière l'idée selon laquelle ils ont la volonté de communiquer, d'aller vers l'autre, bien que, comme tout à chacun, ils ne peuvent pas avoir une qualité d'interaction équivalente avec tous les interlocuteurs. Depuis l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge, ils ont nécessairement été en contact avec tous les acteurs de la prise en charge. Ce sont en ces termes qu'ils décrivent cette idée : « à titre personnel disons que j'ai eu l'occasion d'être en relation avec tout le monde », « je pose des questions, je demande des choses ». Par la suite, je retrouve des éléments qui stigmatisent certaines personnes. Je peux lire : « avec les ergothérapeutes, si je parle, il y a plus d'échanges », ou encore, « selon qui j'ai en face, la relation est différente ». Cette catégorisation donne des éléments issus du vécu que je propose d'aborder dans le paragraphe qui va suivre. Mais pour rester dans cette idée, de communication et d'échange, dans sa dimension fonctionnelle, force est de constater que les aidants ont la nécessité d'être à l'aise dans les rapports à autrui, y compris dans un contexte fluctuant et difficile. Leur rôle et leur efficacité s'expriment ainsi avec davantage de grandeur : « je suis un facilitateur des échanges entre les différents intervenants professionnels, et mon épouse », « je participe, ils me demandent mon avis ».

Le second indice issu de la capacité de rendement concerne les expériences significatives vécues. Pour que mes propos aient une pertinence et pour qu'ils traduisent une continuité du travail en cours, j'ai choisi d'utiliser cet indice au sens de la relation vécue, et de la demande exprimée par les aidants. Comme souvent, ils stigmatisent et catégorisent les relations. Ainsi je peux lire : « Ils ont beaucoup de patience (les revendeurs de matériel médical). On échange beaucoup. On redemande souvent les mêmes choses, ils nous réexpliquent jusqu'à ce qu'on sache utiliser le matériel ». Ici la part belle est faite à des professionnels qui ont eu un impact positif d'un point de vue purement pratique, ce qui a eu une résonance très satisfaisante. Plus l'aidant va recevoir des réponses cohérentes à ses problématiques, plus ses requêtes vont être appropriées, ce qui facilite le travail de chacun des protagonistes « on crée des affinités ». A contrario, certaines expériences sont vécues comme des échecs : « A l'hôpital je n'ai pas la même relation avec le neurologue, que celle que j'ai avec l'ergo », « le médecin (le neurologue), je trouve que ce n'est pas assez construit, je me demande pourquoi j'y vais ». Le vécu de la consultation pluridisciplinaire en centre SLA est donc ressenti avec plusieurs degrés d'interprétation. La subjectivité est telle que je ne peux pas me permettre de proposer un étayage argumenté, qui me détournerait de mon objet d'étude. Toutefois, il faut souligner, qu'en fonction des acteurs en

présence, les aidants modifient leur manière d'être impliqués dans la relation, et donc dans certains aspects de la prise en charge.

## 2.2. L'environnement

L'environnement regroupe les caractéristiques physiques et sociales qui composent le contexte dans lequel les aidants évoluent. Il peut leur faire bénéficier d'opportunités, mais par la même occasion, il peut également leur imposer des contraintes. D'abord il y a l'environnement social, pour lequel j'ai utilisé la notion d'appartenance à un groupe comme indice. C'est un élément que j'ai eu l'occasion de développer au sein de l'analyse thématique de contenu. Ici l'idée est de se positionner dans la sphère environnementale pour avoir une lecture appropriée au MOH. L'idée principale à retenir est celle qui concerne la manière avec laquelle les aidants ont pris place au sein du groupe, et ce qu'ils y font. Quand je lis « je fais ma place », cela est relativement différent de « j'ai trouvé ma place », néanmoins, la phrase suivante fait consensus et me permet d'être pertinent dans mes propos : « pour trouver ma place c'est évident que c'est parce que je me la suis faite ». En quelque sorte, les aidants ont besoin de s'imposer, de faire des efforts pour accéder à une place au sein du groupe des acteurs de la prise en charge. C'est par leurs actions, leurs pratiques et leurs comportements qu'ils sont inclus dans le groupe. D'ailleurs c'est au prix d'efforts qu'ils y parviennent, et ils n'ont pas toujours la place qu'ils attendent : « je suis crevée, ça me pèse et ça fait partie du fait qu'on m'impose aussi ma place ». Au total, avoir une place au sein du groupe nécessite des actions significatives qui font sens pour ses membres, mais une fois que les aidants y accèdent symboliquement, ils ont l'impression que la place qui leur est faite, n'est pas celle attendue, ou espérée. Néanmoins ils acceptent cette condition, car elle est plus confortable s'ils en étaient exclus : « je suis dans cette équipe, déjà par la force des choses, et puis parce que je veux être au courant de tout ». Ainsi, ne pas être dans ce groupe, correspond à un défaut d'information, à une forme de mise à l'écart : « si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place ».

Ensuite, il y a l'environnement physique et matériel. J'ai pris le pas de m'y intéresser en portant mon attention sur le domicile, qui est siège principal des interactions, d'après les analyses réalisées jusqu'à présent. Rappelons qu'au domicile, s'exerce l'autonomie des personnes qui l'ont fondé, et que comme le souligne Serfaty-Garzon (2003), au domicile « l'habitant a le sentiment d'être souverain » et qu'il peut y « exercer un droit d'usage incontestable ». Le vécu de la prise en charge au domicile est tout à fait aux antipodes de ce que cette définition suggère. Ainsi, dans les différents discours je peux entendre : « je n'ai pas l'impression d'être vraiment chez moi », « vous n'êtes pas chez vous, et ça c'est contraignant, vraiment », « c'est comme si je n'étais pas chez moi », ou encore « c'est lourd de devoir se caler par rapport à toutes ces personnes qui viennent

chez moi ». Quand j'ai entendu ces propos, ces phrases ont réellement résonné comme l'impression d'une expropriation, une dépersonnalisation du domicile, une perte de repère par rapport à un lieu, au sein duquel, les aidants devraient pouvoir être un peu plus « souverains ». Il est aisé d'imaginer que les relations avec les différents acteurs en pâtissent, dans la mesure où ils sont perçus comme envahissant un espace qui ne leur appartient aucunement.

### 2.3. L'agir

Dans cette partie, il s'agit de retrouver, les éléments qui leur permettent de développer leurs identités et leurs compétences, afin qu'ils soient en mesure de s'adapter à leurs environnements. Dans un premier temps, je m'intéresse à la participation occupationnelle ; elle fait référence à l'engagement des aidants dans leur activité de prise en charge. L'indice qui est intéressant à utiliser concerne la signification personnelle des actions réalisées, pouvant donner lieu à des extraits qui révèlent un regard sur le sens de l'action. Ici à nouveau, c'est délicat de définir les extraits car certains chevauchent d'autres indices. Malgré cela, lorsque je lis : « les aides à domicile, je suis là pour les guider », l'action auprès des professionnels qui interviennent au domicile revêt une fonction particulière : surveiller pour guider, afin que les choses soient faites de manière adaptée. Plus en profondeur dans les discours, je retrouve : « je suis obligée de jouer ce rôle d'interface car mon mari ne peut pas tout gérer » ; les aidants se substituent complètement aux actions de leurs conjoints. Par la suite, les aidants ont exprimé la symbolique leur action, par l'intermédiaire de plusieurs extraits, dont je vous en propose deux : « je suis là pour temporiser, car les personnes ont envie d'exploser », et « si moi ne je tiens pas les fondations, ça peut exploser ». Comme s'ils sentaient que leur absence serait insurmontable, et qu'elle n'entraînerait que perte et fracas. Enfin, il y a une phrase que je retiens, et qui reste une énigme : « ça n'a aucun sens ce que je fais ». Elle aurait mérité peut être d'être creusée davantage lors de l'entretien, mais au risque de ne pas maîtriser la conduite de l'entretien, et de soulever des émotions douloureuses chez les aidants, je me suis abstenu.

Dans un deuxième temps, il y a le rendement occupationnel. Celui-ci correspond à des séquences d'actions orientées vers un but. Je propose pour décrypter les différentes phrases d'y associer le but, recueilli à travers le fond de chacun des entretiens. Quand je lis : « je coordonne tout de même pas mal de choses », « je fais voir que je suis là » ; ainsi les aidants veulent être au courant de tout, pour pouvoir en maîtriser quelque peu le déroulement, sans être mis de côté. Pour exprimer leur façon d'apprendre ou d'approfondir leurs savoir-faire, ils disent : « j'ai regardé comment les aides soignantes faisaient », « je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné », ou encore « je me sers de mon expérience ». Ensuite, pour faire en sorte de conserver des relations cordiales avec les intervenants à domicile, ils m'ont dit : « j'apporte des correctifs,

j'essaie d'aiguiller », « je fais attention à ce que je leur dis ». Enfin, la notion de famille, et réapparaît, lorsque je lis « moi je suis le mari », « c'est naturel que je sois là pour elle », qui renvoie au fait que l'ensemble des actions générées sont orientées par le statut, le rôle d'époux.

La troisième composante de l'Agir concerne les habiletés occupationnelles. Elles font référence aux compétences indispensables à la réalisation de l'action. Par cohérence, j'ai choisi de me limiter à l'investigation de la manière qu'ont les aidants d'exprimer leurs besoins et leurs attentes. Les aidants sollicitent astucieusement les acteurs en qui ils ont confiance. Comme évoqué dans précédemment, lorsqu'ils se sentent entendus, et compris, ils sont en mesure d'exprimer des besoins appropriés à la situation ; ces extraits en témoignent: « je m'efforce de taper aux bonnes portes », « on sait tout de suite qui va être à l'écoute, et qui va n'en n'avoir rien à faire ». Cela peut renvoyer à la notion de relation thérapeutique ; une fois qu'elle est perdue, ou bancal, la prise en charge devient compliquée, et les rapports entre les différents protagonistes se détériorent. La difficulté, lorsqu'ils expriment leurs besoins, se situe dans le fait de trouver le « bon » interlocuteur (pour eux). L'expression des besoins nécessite un savoir-être : « je sais comment leur parler », « je mets les formes », sous – entendu pour ne pas froisser les personnes lorsqu'elles interviennent au domicile. Dans ce contexte difficile, les aidants manquent régulièrement de repères, et admettent qu'ils sont « complètement démunis », et qu'ils ne savent pas « vers qui se tourner ». En tant que professionnel de santé, j'ai l'impression qu'ils n'ont pas eu toutes les informations dont ils ont besoin. Pour cette partie, je terminerai par ce dernier extrait, qui se lie aux précédents : « quelque part ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation ». Les aidants qui ressentent un manque de considération de la part de leur interlocuteur, n'iront pas confier leurs craintes, ou leurs besoins ; c'est une façon de comprendre en partie, comment et pourquoi les besoins de l'aidant ne sont parfois pas exprimés.

#### 2.4. Le devenir

J'entame cette partie en m'intéressant aux compétences occupationnelles, dont l'indice que j'ai retenu correspond à la manière qu'ont les aidants d'assumer leurs responsabilités, en respectant les obligations sociales sous-jacentes. Le thème récurrent exprimé concerne la famille, et le rôle assumé d'époux, ou d'épouse. Les extraits qui traduisent la fidélité aux responsabilités et aux obligations sont nombreux, parmi lesquels : « je le fais parce que c'est mon mari, je n'ai pas le droit de le laisser tout seul », « j'ai choisi de rester », « la notion de famille c'est primordial », ou encore « on ne laisse pas sa famille toute seule ». La structure familiale est un élément central dans la prise de décision et dans la façon de penser l'organisation de la prise en charge. Par ailleurs, ces idées rejoignent assurément la notion d'identité occupationnelle, qui correspond à la connaissance et à la perception de ses intérêts et de ses obligations. Au sein des différents entretiens, j'ai pu

donc lire : « on a trois enfants, qu'il faut soutenir aussi », « il ne faut pas craquer pour eux », « il faut qu'on leur montre qu'on tient le coup et que ça va toujours bien dans la tête ». C'est une véritable constante, une préoccupation majeure, une considération de premier ordre que d'assurer le bien-être familial, quelque soit le contexte dans lequel les aidants vivent.

Enfin, j'ai choisi de porter attention à l'adaptation occupationnelle, qui est l'ultime partie qui concerne le devenir. Elle se réfère à la construction d'une identité positive et à l'atteinte d'une compétence satisfaisante (Kielhofner, 2002). Contrairement aux nombreux aspects péjoratifs ou qui m'ont été donnés d'entendre, je me rends compte qu'il y a, des dimensions à haute valeur symbolique qui apparaissent. En effet, de par le rôle, et les responsabilités que les aidants assument, ils se sentent importants, et ils savent qu'ils ont besoin de s'adapter pour le rester : « pour le bien du foyer, je dois être réactif, et ça dans toutes les situations », « je fais en sorte que le quotidien soit le plus acceptable pour tout le monde, je tiens les murs ». Ces éléments mettent en lumière chez les aidants, leur perception des transformations dans leur façon de penser d'une part, et dans leur manière d'agir d'autre part ; « mon action, est aussi liée au rôle qu'il avait auprès de moi avant de tomber malade ».

### 3. Les modèles professionnels

Pour cette partie il est relativement difficile de cloisonner les éléments des discours dans les indices de la matrice. Toutefois, je propose de reprendre chacun des modèles abordés, et de tenter de faire ressortir, les éléments les plus pertinents. La difficulté ici réside dans le fait que les modèles s'entrecroisent dans les pratiques.

#### 3.1. L'interprofessionnalité

L'interprofessionnalité, correspond à la collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge. Au sein de cette dynamique organisationnelle, il y a un partage de connaissances, et d'expériences. C'est à plusieurs reprises que ces éléments apparaissent, comme par exemple : « c'est avec elles (les infirmières) que j'apprends les trucs », ce qui traduit un partage des savoirs, indispensables à la prise de décision. Par ailleurs en lien avec ces phrases « je suis obligatoirement sollicité », et « je participe, ils me demandent mon avis », il est possible de dire qu'il y a des concertations établies en amont de l'action. A cette occasion, les aidants ont une certaine forme de reconnaissance de leur rôle et des missions qui y sont associées. Par ailleurs cette collaboration, est aussi présente lorsque je lis : « les aides à domicile, je suis là pour les guider », « je suis un peu le facilitateur, l'intermédiaire, ou le tampon », bien que je puisse admettre que cela puisse aussi être assimilé à de la transprofessionnalité, due au dépassement de fonction que ces phrases peuvent suggérer. Enfin, un dernier extrait fait sens : « la quantité des informations qui m'étaient

transmises était difficile à gérer ». Les aidants, impliqués dans cette organisation, ne sont pas toujours armés pour recevoir le flot incessant des informations relevant du processus global de prise en charge ; ce qui peut, altérer leur compréhension, voire même influencer leurs actions.

### 3.2. La pluriprofessionnalité

Dans l'organisation pluriprofessionnelle, chacun des acteurs couvre un champ de compétences défini. La part belle est faite à la coordination qui permet de rendre cohérent le fonctionnement d'une telle dynamique organisationnelle. Plusieurs extraits qui font référence à la pluriprofessionnalité, avec notamment, la notion de coordination : « je suis une coordinatrice », « je coordonne pas mal de choses », qui au sens des propos revient à dire que les aidants organisent les actions, de telle sorte que cela fonctionne. Cela renvoie au contexte du domicile, où les aidants sont censés être souverains, et c'est ce pourquoi cette notion de coordination apparaît de nombreuses fois au cours des entretiens. Parallèlement, l'aidant se positionne en professionnel « c'est facile pour moi d'avoir les bonnes attitudes, de par mon ancien métier d'aide soignante », un rôle revendiqué, et assumé. Je peux ajouter que cela fait référence à des compétences identifiées par le reste du groupe « ils voient ce que je fais », et qui traduit le rôle exercé par la personne et sa reconnaissance en tant que tel par le groupe. Par ailleurs, les aidants avouent rester à leur place, respectant ainsi le travail et le rôle de chacun. Cette idée peut être illustrée par ces propos : « je n'irais pas jusqu'à dire que je supervise, car les professionnels, ce sont elles ». Les actions se juxtaposent, sans nécessairement l'évocation d'échanges à posteriori, « je ne dirais pas qu'on échange, on discute quoi, on fait avancer la situation au mieux ».

### 3.3. La transprofessionnalité

Dans une organisation de nature transprofessionnelle, les acteurs agissent dans le cadre d'une coopération. Chacun s'applique à exercer ses actions, de façon vive et volontaire, au regard des problèmes rencontrés. Les compétences professionnelles sont interchangeables, les acteurs pouvant intervenir au delà de champs d'actions initiaux. Certains passages abondent dans le sens de cette organisation. Lorsque je lis : « je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné », « j'apporte des correctifs, j'essaie d'aiguiller », je peux dire que ces propos expriment un dépassement de fonction, des missions réalisées qui ne font pas nécessairement partie des actions initiales portées par les aidants. Je peux également citer : « ce moment délicat où il faut que j'intervienne » (à domicile lors de transferts), ce qui traduit une implication volontaire et nécessaire, et une action hors des compétences professionnelles initiales des aidants. Au total il y a eu régulièrement des éléments qui décrivent des dépassements de fonction, des prises d'initiative, et un degré de liberté quant à la nature des actions réalisées.



#### 4. Réponse à la question de recherche

Suite à la recherche bibliographique que ce travail a nécessité, et aux acquis professionnels dont j'ai pu bénéficier durant ma formation, j'ai envisagé de m'intéresser à la manière avec laquelle l'ergothérapeute, accompagné d'une équipe de professionnels dédiée, pouvait optimiser la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, en prenant en compte la situation de l'aidant, en termes de besoins et d'attentes. Cette réflexion m'a amené à la question de recherche suivante : quelles représentations l'aidant a de sa place au sein de la prise en charge d'un patient atteint de SLA ?

L'aidant est au cœur du dispositif de prise en charge, de par le quotidien et l'histoire qu'il partage avec la personne malade. Pour autant, il semble bien démuné dans un contexte dont il ne maîtrise pas les rouages. Ainsi, il vit la situation comme une personne seule au milieu d'un tout, n'ayant pas les moyens, ni les outils, et donc pas les aptitudes, pour répondre de la meilleure des manières aux missions qui semblent lui être confiées, ou qu'il pense devoir accomplir. L'expression des sentiments de solitude, et d'isolement, est quelque chose qui marque fortement ce travail d'investigation. Par ailleurs, la perception qu'il a de ses capacités est plutôt négative, et dans le même temps, il ne trouve pas des réponses adaptées pour lui venir en aide. Par voie de conséquence, le niveau de difficulté auquel il doit faire face devient très important. De plus, du fait du caractère évolutif de la maladie, la capacité à être efficace dans la prise en charge est affectée, nécessitant l'acquisition de savoir-faire nouveaux qui suivent des fluctuations imprévisibles. Or, alors que l'aidant exprime ce besoin crucial de se nourrir de nouvelles compétences, il ne trouve pas d'écho favorable, dans les contextes investigués pour cette étude, le laissant face à sa propre condition. Ce dernier se livrant donc, pour élargir son éventail ses compétences, à un jeu subtil oscillant entre observations opportunes et demandes de conseils formulées de manière empirique. Obligé et souvent contraint de traverser des moments difficiles, la bienveillance de l'aidant ne lui suffit plus, à un moment donné, à accomplir les missions qu'il souhaite assumer. Riche de sa personne, il surinvestit l'engagement qu'il a auprès de son conjoint, ce qui a pour conséquence d'affecter sa qualité de vie, tant sur le plan psychologique, que sur le plan physique. Le fait de ne pas connaître certaines techniques de manutention, certains gestes particuliers liés aux transferts par exemple, a un impact considérable sur la santé de l'aidant. Cela entraîne une souffrance physique (« je me bousillais le dos »), et un état de détresse important (« je suis submergée », « ça prend ma vie »).

Pour arriver à agir de manière cohérente, et pour être efficace, l'aidant s'appuie sur la signification que représente son action. Son rôle assumé est forgé par la nature de la structure familiale dans laquelle il est. Les actes qu'il accomplit au quotidien envers son conjoint, ont un impact direct sur ce dernier, mais entraînent aussi des conséquences indirectes sur le reste des

membres de la famille et sur les acteurs de la prise en charge. Pour la famille d'abord, c'est en garant de l'équilibre familial que l'aidant se positionne, pensant ses actions en faveur d'une qualité de vie optimale pour tous à domicile. Les prises de décisions, l'organisation, les achats et les rendez-vous médicaux sont générés et orientés en fonction des besoins de la famille. Le rôle de chef de famille prend alors tout son sens. Par ailleurs, l'aidant regorge de valeurs humaines profondes, qui le conduisent à accepter un quotidien plus pesant. Il semble vouloir assumer plus de responsabilités qu'il n'est en mesure de le pouvoir, car il sent que s'il n'est pas suffisamment investi, présent ou visible, son quotidien lui échappe, tout comme son pouvoir de décision. L'aidant mène son action pour assumer ses responsabilités vis-à-vis de sa famille, mais aussi, pour s'inclure dans une prise en charge où les acteurs sont nombreux. D'ailleurs face à ces derniers, il se positionne à la fois comme le conjoint, qui connaît l'histoire de la maladie, la personnalité, et la manière dont le malade exprime ses besoins ; mais aussi comme l'aidant, disposant de compétences, de savoir-faire, et d'une certaine légitimité. Il donne ainsi l'opportunité aux acteurs de la prise en charge de lui transmettre des informations, et par la même occasion cela lui permet d'être entendu et de ne pas être mis à l'écart. Cette implication par l'action, est une véritable nécessité pour lui, bien que parfois lourde à porter, tant et si bien, qu'elle est ressentie, régulièrement comme une contrainte à laquelle il aimerait parfois pouvoir échapper.

L'aidant est partie prenante dans la prise en charge, revendiquant tantôt des fonctions de coordinateur, tantôt des fonctions d'intermédiaire, ou encore de guide. Cette prise de position est motivée par certains éléments très significatifs. Le fait d'assumer des responsabilités importantes, avec un rôle central permet de se sentir exister dans un groupe, et d'être reconnu à l'intérieur de celui-ci. Toutefois, cette place, à terme, demeure inconfortable, dans la mesure où elle ne permet pas le répit. Lorsque l'aidant décide d'assumer des missions, il donne l'impression que le retour en arrière n'est pas possible. Au-delà de ces considérations, le fait de créer sa place par l'action entraîne visiblement un sentiment de dépendance vis-à-vis de l'aidant de la part des autres acteurs de la prise en charge. Dès lors, d'une place de coordinateur et d'organisateur, qui est censé être en mesure de maîtriser les événements et notamment à domicile, l'aidant passe à une position où il se sent tributaire et dépendant des autres. En effet, il se décrit comme au service du groupe, pour le groupe (rôle de tampon, d'interface), et cela devient très problématique, car c'est par ce processus que le groupe s'impose à sa vie, jusqu'à son domicile. Généreusement sollicité, il accepte d'être impliqué dans beaucoup d'aspects, au point même de surveiller la cohérence des interventions réalisées à domicile. Initialement maître des lieux lorsqu'il est chez lui, et bien que s'étant vu confier un rôle central par les autres professionnels, il subit l'organisation plus qu'il ne la gère. A plus forte raison, la caractéristique principale de la prise en charge à domicile, est, qu'elle est significativement intrusive. C'est ainsi que l'organisation du domicile est elle-même bouleversée,

les statuts de chacun également, puisque l'aidant devient la personne à tout faire, à qui on peut tout demander. Paradoxalement, lui, n'est pas régulièrement sollicité, pour savoir s'il va bien, ou s'il souhaite organiser les choses différemment. Ce qui soulève un autre problème, celui des intervenants au domicile. Le faible nombre de personnes formées, et qualifiées pour intervenir dans ce type de prise en charge au quotidien, crée une dépendance de l'aidant vis-à-vis de certaines personnes du groupe qu'elles ne portent pas en haute estime, et ce pour différentes raisons que je ne détaillerai pas. L'aidant, au sein du groupe accepte des personnes au domicile, et se retient d'exprimer ses griefs de peur que ces dernières délaissent leurs postes, abandonnent leurs fonctions, et qu'il n'y ait personne, pour assurer les tâches qu'elles réalisaient auprès de la personne atteinte de SLA. Enfin, l'aidant semble prêt à assumer ce rôle central, par conviction, reconnaissant néanmoins qu'à terme, il lui est nuisible, imposant contraintes et obligations.

Par conséquent, il apparaît donc que la perception que l'aidant a de sa place au sein de la prise en charge, présente des caractéristiques plutôt négatives, ce dernier devant assumer plusieurs rôles, répondre aux sollicitations multiples, et faire face à un quotidien instable. De plus, c'est au moyen d'efforts importants qu'il parvient à faire reconnaître son rôle, et son statut, aux yeux des autres. Toutes ces idées, issues des diverses analyses présentées au cours de ce travail d'initiation à la recherche, semblent donc ne pas refléter ce que l'HAS recommande pour la prise en charge de la SLA, ou ce que les experts de cette prise en charge préconisent.

Comme nous l'avons abordé lors d'une précédente partie, l'ergothérapeute, intervient dans de multiples domaines, lorsqu'il aborde le patient atteint de SLA à son domicile. Il joue un rôle fondamental dans l'optimisation de la qualité de vie du patient, et de son entourage. Pour Loubière (2010) « la triangulation malade-ergothérapeute-famille est incontournable, la personne malade désireuse, dans la grande majorité des cas, de rester à domicile jusqu'à sa fin de vie ». A la lumière des analyses des discours qui ont accompagné cette étude, il apparaît que les aidants ne semblent pas bénéficier d'une telle cohérence dans la prise en compte de leurs besoins et de leurs attentes. Alors même que pour Hasenfratz et Warter (2006), « il convient de mesurer le rôle des familles, amis, ou associations, souvent très fortement investis auprès de la personne malade et que eux aussi ont besoin d'être entendus, et soutenus ». Par voie de conséquence, l'ergothérapeute qui intervient au domicile, et qui travaille au sein d'une équipe pluriprofessionnelle, peut participer à une meilleure considération de l'aidant, en s'attachant à évaluer ses besoins réels et ses attentes. De plus, l'ergothérapeute, peut davantage proposer la mise en place de temps de formation, où la part belle sera faite aux transferts de compétences en faveur de l'entourage, autour de plusieurs aspects du quotidien (transferts, manutention, positionnement, activités de la vie quotidiennes) ; il est également souhaitable que soit systématisée la réflexion autour de la confection de fiches d'assistance, récapitulant les « bons » gestes, les « bonnes » attitudes, faites par les professionnels,

et personnalisables suivant les situations. Ce n'est pas toujours évident à mettre en pratique sur le terrain, car cela prend du temps, et requiert une relation thérapeutique de confiance et de très bonne qualité afin que l'aidant puisse livrer l'entièreté de ses besoins et émettre des requêtes appropriées. La partie finale de mon travail abordera quelques pistes de réflexion à propos de l'utilisation que l'on peut faire de cette étude, dans la partie « intérêts professionnels ».

### **III. Intérêts et limites**

#### **1. Critiques**

##### **1.1. Biais de la problématique théorique**

Le choix des modèles qui m'ont permis de répondre à ma question de recherche a été relativement rapide à effectuer. Néanmoins, je me rends compte qu'il aurait été intéressant d'utiliser la pyramide des besoins de Maslow. J'aurais pu l'utiliser pour m'aider à investiguer les besoins de l'aidant, afin d'identifier, sous un autre aspect, les carences dont il pouvait souffrir dans la quête de sa place au sein de la prise en charge. En effet, j'ai pensé à l'utiliser, au moment de ma démarche, lorsque je rédigeais la partie concernant les modèles professionnels. Ces derniers, je souhaitais m'en servir pour comprendre la nature des échanges, et les processus relationnels, mais je me suis rendu compte que ce n'était pas évident, cela est devenu très chronophage que d'identifier les éléments des discours qui correspondaient aux indices initiaux que j'avais imaginés. Dans la chronologie de ma démarche, il était trop tard pour introduire un nouveau concept, et en maîtriser les différents aspects.

##### **1.2. Biais de la méthodologie**

Je vais dans un premier temps aborder l'enquête, et plus précisément la partie qui concerne les critères d'inclusion et d'exclusion. J'ai choisi d'interroger des personnes dont les caractéristiques, du point de vue du contexte et de l'engagement dans la prise en charge étaient relativement proches. Tout ceci dans l'objectif de produire des entretiens appropriés et significatifs pour mon étude. Malgré tout, j'ai connu deux difficultés : la première a été lorsqu'il a fallu prendre des rendez-vous, trouver les « bonnes » personnes à interroger. Cela a été très compliqué de prendre des contacts, y compris par l'intermédiaire d'associations de familles de malades. Trouver des aidants en mesure de répondre à ce type d'étude a été immensément compliqué. Il a donc fallu que je multiplie les démarches pour arriver à mes objectifs, ce qui a considérablement freiné le rythme de mon travail, et sa bonne disposition. Ensuite, la seconde difficulté a été de pouvoir prendre rendez-vous, avec des personnes qui ne résident pas sur la région Languedoc-Roussillon, là encore, cela a été chronophage, et cela a nécessité une organisation particulière.

Ensuite, concernant la passation des entretiens, je me rends compte que j'ai plutôt bien mené ceux-ci dans l'ensemble, à cela près qu'ils ont été très longs. J'ai eu la chance d'avoir des aidants très coopératifs, à la parole libérée, et qui m'ont accordé beaucoup de temps. De plus, et notamment lors du premier entretien, j'avais l'impression que la personne répondait à côté de la question, et je n'ai pas réussi à recadrer l'entretien comme j'aurais aimé pouvoir le faire. Il aurait fallu que je prépare ce premier entretien avec davantage de tests, et d'entraînements en situation ; ou encore que je prépare mieux mes questions de relance.

### 1.3. Biais des résultats

A la lumière des résultats obtenus suite à l'étude des retranscriptions, je me suis dit que ceux-ci étaient nécessairement influencés par un certain nombre d'éléments. Le premier, est dû à l'outil utilisé qu'est l'entretien, qui laisse une place importante à la subjectivité de la personne interrogée : ainsi, comment interpréter le discours, sans penser qu'il est orienté ou dirigé d'une manière particulière, et qu'il n'est pas forcément le reflet d'une réalité perçue. Malgré tout, pour investiguer la perception de quelqu'un au sujet d'un évènement ou d'une situation, l'entretien me paraissait plus approprié et plus personnel qu'un questionnaire. Ensuite, les résultats ont été très influencés par les caractéristiques de personnes que j'ai eu à interroger. En effet, lorsque je choisis les conjoints, c'est parce qu'ils sont les aidants au plus proches de la personne malade et de son histoire. Ce qui a pour conséquences d'inonder les résultats avec la notion de famille, de statut d'époux ou d'épouse, et qui dès le départ donc, influence le sens de l'action en faveur de ce statut.

Ensuite, la dimension émotionnelle liée aux caractéristiques de mes questions qui interrogent des aspects douloureux, et qui demandent à l'aidant de porter un regard sur lui, a aussi influencé les résultats. A ce titre, sur mon travail cela a eu deux conséquences : un discours nourri à base de plaintes et de griefs à l'égard du contexte ; une pudeur caractérisée par beaucoup de retenue, ce qui a pu entraîner un discours mesuré, avec des éléments parfois peu significatifs.

Enfin, un autre élément qui entre en ligne de compte est l'exigence méthodologique que ce mémoire requiert. En effet, le nombre limité de pages est un critère qui restreint la portée de l'analyse thématique, puisqu'en grande partie celle-ci figure en annexe.

## 2. Utilité professionnelle

Cette étude qui met en lumière le vécu de la prise en charge par l'aidant, a permis d'alimenter ma réflexion autour des dispositifs de prise en charge de la SLA dans la globalité. Ayant eu l'occasion de réaliser des stages où j'ai pu participer aux interventions à domicile, mais aussi, assister aux consultations pluriprofessionnelles en centre SLA, cela m'a donné la possibilité de comprendre le parcours du patient et de sa famille avec davantage de précisions. Ainsi,

l'ergothérapeute qui travaille en équipe, en collaboration avec les différents acteurs, est amené à faire face à des situations difficiles, où l'aidant est omniprésent. Pour autant, l'étude donne à voir que l'aidant ne se sent pas pleinement introduit dans le processus, de la manière la plus appropriée, ou en tout cas, comme il le souhaiterait. Par conséquent, il serait judicieux de mettre en place des actions permettant d'objectiver, régulièrement, ou à des moments clés, la qualité de vie de l'aidant, pour ensuite être en mesure d'adapter le dispositif de prise en charge, surtout lorsqu'il s'agit des interventions à domicile. Cela pourrait permettre d'ajuster les interventions au domicile en fonction des besoins, et des attentes des aidants et des malades. Bien évidemment, à l'heure actuelle les aidants peuvent choisir de ne pas bénéficier d'intervention au domicile, ils le font pour les week-ends souvent, mais ils n'ont pas la possibilité de moduler le rythme de manière suffisamment flexible.

Ensuite, il demeure indispensable de permettre à l'aidant de trouver sa place, en allant interroger, ce qu'il peut, et ce qu'il veut assumer. Cela peut favoriser l'accompagnement et l'adhésion de la famille à l'ensemble des dispositifs en présence, et ainsi installer une relation de réciprocité, qui profiterait aux professionnels et aux aidants. L'ergothérapeute, par son champ de compétences étendu, peut profiter des temps passés au domicile pour recueillir de manière formelle toutes ces informations, avec le concours des autres professionnels.

Enfin, prendre en compte de manière significative les besoins de l'aidant peut contribuer à améliorer la cohérence dans la relation thérapeutique, ce qui aura un impact sur la qualité de la prise en charge. En effet, l'étude a montré une disparité dans la qualité des échanges, qui crée un climat d'instabilité, et de méfiance. On peut imaginer améliorer la qualité de la relation, en élaborant un langage commun entre les différents intervenants, en favorisant les concertations en amont des visites à domicile pour pouvoir les rythmer fonction des objectifs, mais surtout en fonction de l'approche de l'aidant.

### 3. Apports sur le plan personnel

D'un point de vue personnel, la réalisation de ce mémoire d'ergothérapie m'a permis de m'enrichir, sur bien des points. D'abord, j'ai consolidé mes connaissances au sujet de notre rôle d'ergothérapeute dans le cadre d'une prise en charge aussi complexe qui nécessite de l'anticipation, un savoir-être, un savoir-faire et une humilité à toute épreuve, au-delà des connaissances liées aux aspects techniques, législatifs, et aux préconisations.

Par ailleurs, ce travail m'a également apporté de réelles aptitudes en ce qui concerne l'approche de la relation thérapeutique. En effet, j'ai dû me préparer, me montrer professionnel, et sûr de moi, quand j'ai interrogé les aidants, dans le contexte psychoaffectif difficile que l'on peut imaginer. J'ai ainsi pu me positionner en tant que professionnel, avec des connaissances et des

compétences, qui, en toute humilité, est venu recueillir des informations afin d'enrichir sa pratique, mais surtout pour améliorer la prise en charge.

Il est indéniable que je me suis nourri de tout ce que j'ai pu découvrir au cours de la rédaction de mon mémoire. En effet, il y a eu ces leçons de vie qui transpirent des entretiens, qui donnent à réfléchir sur l'importance de la dimension humaine, pour la qualité des échanges et la compliance des aidants. J'ai pu également m'enrichir du contexte français de la prise en charge de la SLA, ses rouages, ses difficultés, mais aussi la qualité de la collaboration nationale depuis près d'une dizaine d'années maintenant.

De plus, ce mémoire a nécessité une rigueur dans l'approche et dans les recherches, ainsi que dans la continuité du travail. A ce titre, effectuer un tel exercice, sous couvert d'une démarche scientifique a été difficile au début, car cela demande des aptitudes à la régularité, et à la constance tant dans la rédaction que dans les recherches elles-mêmes. J'espère avoir pu acquérir de manière cohérente cette rigueur dont ce travail a pu bénéficier.

Enfin, la démarche, considérée dans sa globalité, m'a donné l'opportunité de prendre de la distance par rapport à ma pratique, de forger mon opinion à partir de données scientifiques, et de porter un regard critique et je l'espère objectif sur la qualité mon travail.

#### 4. Hypothèses de travail ultérieur

Dans le cadre de cette étude, j'ai choisi de m'intéresser au vécu de la prise en charge par les aidants, en situation d'acteurs, au sein d'un groupe de professionnels. De nombreuses informations m'ont été transmises, et ont révélé leur utilité à travers l'analyse que j'ai pu en faire. Dès lors, ayant interrogé trois aidants, dans des situations assez semblables, j'admets qu'il serait intéressant de compléter ce travail, via plusieurs axes. Dans un premier temps, recueillir les mêmes aspects, mais en changeant la population cible ; en allant par exemple investiguer des situations de début de prise en charge, pour faire peut-être émerger d'autres problématiques auxquelles il serait important de pouvoir répondre, à cet instant précis du parcours de soins.

Dans un second temps, il serait judicieux de pouvoir interroger des professionnels, sur le vécu de la prise en charge, en faveur des aidants. Je pense aux ergothérapeutes, aux kinésithérapeutes, aux orthophonistes, aux infirmières, aux aides soignantes, aux auxiliaires de vie, etc... En somme réaliser une enquête semblable auprès des professionnels qui interviennent régulièrement à domicile. Bien évidemment il faudrait réadapter l'entretien dans sa structure. Cela pourrait nous donner des éléments de comparaison concernant les professionnels entre eux d'une part, et les professionnels et les aidants d'autre part, le tout, afin d'émettre d'autres orientations quant à la possibilité d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de SLA, et de leurs aidants.

## CONCLUSION

L'ergothérapeute joue un rôle fondamental dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de SLA, intervenant sur bien des aspects, et nécessitant une approche quasi experte. Par le biais des divers articles et ouvrages que j'ai pu consulter pour réaliser ce mémoire, j'ai pu appréhender le travail de l'ergothérapeute dans ce contexte particulier. De ces lectures, ce qui a retenu mon attention, c'est le fait que l'aidant, apparaisse comme une personne dont il faut prendre l'avis, et interroger les besoins. D'abord parce que c'est un interlocuteur privilégié de par le statut qu'il occupe, mais aussi parce qu'il est, à domicile, la personne ressource qui organise le quotidien. Les écrits s'accordent à dire qu'il est incontournable et qu'il faut le prendre en compte de façon systématique.

J'ai donc choisi de m'intéresser à cet acteur qu'est l'aidant, en allant investiguer les représentations qu'il a de sa place au sein de la prise en charge à domicile. Pour répondre à cette problématique, j'ai utilisé des modèles et des concepts qui m'ont permis de réaliser une matrice théorique. Cette dernière a été le support de la construction de mon guide d'entretien d'une part, et une base sur laquelle je me suis appuyé pour analyser les résultats de l'enquête. J'ai ainsi réalisé des entretiens, auprès d'aidants, et plus précisément auprès des conjoints de personnes atteintes de SLA, qui participent activement à la prise en charge.

Cette étude a permis de confirmer que l'aidant est bien un acteur crucial, dans le cadre de la prise en charge d'un patient atteint de SLA. Néanmoins, les entretiens ont révélé que les aidants, bien qu'acteurs reconnus comme tels, par les intervenants à domicile, forment leur place au prix d'efforts importants. Ils exercent plusieurs rôles au sein de la journée, allant du coordinateur, à l'intermédiaire, en passant par le rôle d'intendant ou de portier. De plus, aux antipodes de ce que les écrits de la problématique pratique révèlent, ils ne se sentent pas écoutés, et ont l'impression qu'on se sert d'eux, sans prendre en considération leurs besoins et leurs attentes réelles. Ils expriment un sentiment d'abandon et de solitude, ne se sentant ainsi pas entourés malgré les passages pluriquotidiens à leur domicile. Par ailleurs, ils désignent des carences dans leurs compétences, dues à un défaut d'information de la part des professionnels pourtant régulièrement sollicités. Enfin, ce qui maintient leur implication, est motivé par le statut de conjoint et le rôle de chef de famille, qu'ils occupent.

Les aidants ont avoué avec lucidité et pudeur, avoir besoin d'aide, mais que, dans le contexte actuel, ils ne trouvaient pas d'écho favorable, sinon inadapté, à leurs requêtes. Alors que l'ergothérapeute est un protagoniste régulièrement présent, et qu'il travaille autour des dimensions qui intéressent le quotidien du patient et de son entourage, il pourrait produire, de manière formelle



des actions de formation auprès des aidants, sous la forme de transferts de compétences, mais aussi auprès des autres acteurs de la prise en charge. En collaboration avec l'équipe pluriprofessionnelle, et notamment avec les médecins, il serait judicieux d'envisager des temps d'échanges pour définir les enjeux de la prise en charge, et rappeler l'importance d'objectiver les besoins et les attentes des aidants.

J'ai choisi de m'intéresser au vécu de la prise en charge avec un point de vue singulier, celui de l'aidant. Il serait judicieux, pour pouvoir élaborer des comparaisons, d'interroger des professionnels qui interviennent régulièrement à domicile dans le cadre de la SLA. Ainsi nous pourrions avoir un étayage plus élaboré, de façon à comprendre les dysfonctionnements rencontrés, pour ensuite travailler en concertation sur la résolution de ces problèmes. Enfin, je pense, que cela pourrait être cohérent de questionner d'autres aidants, avec peut-être d'autres critères d'inclusion, à une plus grande échelle, afin de bénéficier de résultats significatifs et de sensibiliser les professionnels concernés.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- Abric, J-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Abric, J.C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Paris, France : Erès.
- Alloway, D. et Pritchard, T. (2002). *Neurosciences médicales : les bases neuroanatomiques et physiologiques*. Paris, France : De Boeck Université.
- Arnholz-Marchalot, I., (2009). Incitation à l'interdisciplinarité, dans *Expériences en Ergothérapie 22ème série*. Izard M-H. Montpellier: Sauramps Médical.
- Bandura, A. (1995). *Exercise of personal and collective efficacy in changing societies*, in *Self-efficacy in changing societies*. New York: Cambridge University Press.
- Bardet, L. (2006). Place des bénévoles de santé auprès des patients atteints de SLA et de leur entourage, dans *Revue Neurologique, Juin 2006 - hors série n°2*. Paris : Editions Masson.
- Bélanger, R., Briand, C. et Marcoux, C., (2006), Le modèle de l'occupation humaine, dans *Le partenaire*, vol.13 (p.8-15). Victoriaville.
- Bélanger, R., Briand, C. et Rivard, S., (2005), Le modèle de l'occupation humaine, dans *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie*. Les cahiers de l'EESP n°43 (p.111-158). Suisse : Lausanne.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2010). *L'entretien : l'enquête et ses méthodes*. 2<sup>ème</sup> Edition. Paris, France : Armand Colin.
- Boulanger, Y-L., Feyz, M., Proulx, P., Staltari, C., Tinawi, S. et Zander, K. (2004). Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité, dans *Encyclopédie médico-chirurgicale* (p.5-7). Editions Elsevier Masson.
- Camu, W., Corcia, P., Juntas-Morales, R. et Pageot, N. (2014). Facteurs environnementaux dans la SLA, dans *La Presse Médicale & Quarterly Medical Review*. Volume 43 – n°5. Mai 2014. (p.549-554). Editions Elsevier Masson.
- Camu, W. et Pelissier J., (1998), Sclérose latérale amyotrophique et médecine physique et de réadaptation, dans *Progrès en Médecine Physique et de Réadaptation, 22ème série*. (p.85-95). Paris : Editions Masson.

Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M. et Preux, P-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels, dans *La Presse Médicale*. n°4. p.538-548.

Crozier, M. et Friedberg, E. (1981). *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*. Paris, France : Editions du Seuil.

D'Amour, D., Levy, R. et Sicotte, C. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé, dans *Sciences Sociales et Santé*. Volume 17 – n°3. Septembre 1999. p.67-94.

Forsyth, K et Kielhofner, G. (2003). Model Of Human Occupation, In *Kramer, P. & al. Human Occupation Participation in Life*. Chapitre IV. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Guihard, J-P. (1999). Interprofessionnalité ou interprovidence ? dans *Journal d'ergothérapie*. Décembre 1999.

Guillez, P. et Tétréault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Editions De Boeck Solal.

Guimelli, C. (1994). *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchatel, Suisse : Delachaux et Niestle.

Harter, S. (1988). *Causes, correlates, and the functional role of global self-worth: A lifespan perspective*, In *New Haven of Yale University*. p.92.

HAS. (2006). Prise en charge des personnes atteinte de sclérose latérale amyotrophique – texte des recommandations, dans *Revue Neurologique*. n°162. p.363-393.

Hasenfratz, A. et Warter, J-M. (2004). La dimension sociale, dans *La SLA, une approche multidisciplinaire*. Tome II, la prise en charge. Paris : Expressions Santé Editions.

Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris, France: Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (2012). *Représentation sociale: Phénomènes, concepts et théorie*. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (p.357-378). Paris, France: Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. et Moscovici, S. (1990). Les représentations sociales dans le champ social, dans *Revue Internationale de Psychologie Sociale*. n°3. p.34-51.

Kaufmann, J-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris, France: Nathan Université.

Kielhofner, G. (2002), *Model Of Human Occupation - Theory and application*. Baltimore, Etats-Unis: Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation, Theory and application*. 4e édition. Baltimore, Etats-Unis: Lippincott Williams & Wilkins.

Le Boterf, G. (2003). *Construire les compétences individuelles et collectives*. Editions d'organisation, 2000-2001, deuxième édition revue et augmentée, deuxième tirage 2003. Paris, France : Editions Eyrolles.

Logroschino, G., Millul, A., Mitchell, D., Swingler, R. et Traynor, B. (2009). Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe, in *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. n°81. p.385-390.

Loubière, B., Guy, V. et Perrier, A. (2010). Organisation et spécificité de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la sclérose latérale amyotrophique, dans *Ergothérapies*. n°37. p.21-35.

Manoukian, A. (2007). *Les soignants et les personnes âgées : approche psychosociale*. Paris, France : Editions Lamarre.

Mistumoto, H. (2009), Amyotrophic lateral sclerosis a guide for patients and families. In *Demos Medical Publishing*, p.21-42.

Moliner, P. (1999). *Images et représentations sociales*. Grenoble: Presses Universitaires de France.

Morel-Bracq, M-C. (2009). Le modèle de l'occupation humaine de Gary Kielhofner (MOH), dans *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. (p.69-78). Marseille, France : Solal.

Morin, E. (1990). De l'interdisciplinarité, dans *Carrefour des sciences*. Actes du colloque, Paris : Centre National de la Recherche Scientifique. p.29.

Moscovici, S. (2002). *Réflexion sur les représentations sociales*. Paris : Eres.

Mourey, F., et Outata, S. (2005). Inter-professionnalité en gérontologie : Travailler ensemble : des théories et pratiques, dans *Contexte et concept*. (p.19-28). Ramonville Saint-Agne, France : Erès.

Mucchielli, A. (2009) *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. 3<sup>ème</sup> édition. Paris, France : Armand Colin.

Pezeu-Massabuau, J. (1983). *La maison, un espace social*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Piaget, J. (1967), *Le système et la classification des sciences*, dans *Logique et connaissance scientifique*. Paris, France : Gallimard.

Quivy, R. et Van Campendhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. 2<sup>ème</sup> édition. Paris, France : Dunod.

Serfaty-Garzon, P. (2003). *Chez soi: les territoires de l'intimité*. Paris, France : Armand Colin.

## SITOGRAPHIE

ARSLA. (n.d.). *Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, et autres maladie du motoneurone. Qui sommes-nous ? Pourquoi l'ARSLA ?* En ligne <http://www.arsla.org/sla-sclerose-laterale-amyotrophique-fr/sla-association-recherche/pourquoi-l-arsla.html>, consulté le 21 septembre 2015.

ARSLA. (2001). *2èmes Etats Généraux de la Sclérose Latérale Amyotrophique : la parole aux malades.* En ligne <http://www.caducee.net/Communiqués/sla.asp>, consulté le 8 novembre 2015.

ARSLA. (2010). *Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, et autres maladie du motoneurone. Ensemble toujours un devoir d'urgence.* En ligne <http://www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/accolade-numero-4.pdf>, consulté le 8 décembre 2015.

Dictionnaire médical de l'académie de médecine (2015). *Maladie de Charcot.* En ligne <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=maladie+de+charcot>, consulté le 24 octobre 2015.

FILSAN. (n.d.). *Qu'est-ce que la SLA ?* En ligne [http://portail-sla.fr/index.php?option=com\\_flexicontent&view=item&cid=13&id=9&Itemid=135](http://portail-sla.fr/index.php?option=com_flexicontent&view=item&cid=13&id=9&Itemid=135), consulté le 16 septembre 2015.

HAS. (2006). *Prise en charge de la personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique.* En ligne <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/DP%20SLA%20VD.pdf>, consulté le 10 Juin 2015.

HAS. (2007). *ALD n°9 - sclérose latérale amyotrophique : protocole national de diagnostic et de soins.* En ligne [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-036\\_sla-guide\\_sans\\_lap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-036_sla-guide_sans_lap.pdf), consulté le 19 décembre 2015.

La société Canadienne de la SLA (n.d.). *Ressources en matière de soins.* En ligne <https://www.als.ca/fr>, consulté le 8 décembre 2015.

Legifrance. (2015). *Code de l'action sociale et des familles. Article D311. Modifié par DÉCRET n°2015-1166 du 21 septembre 2015 - art. 25.* En ligne <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000006906204&idSectionTA=LEGISCTA000006178386&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20160202>, consulté le 18 janvier 2016.

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2007). *L'hospitalisation à domicile*. En ligne <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/article/l-hospitalisation-a-domicile-had>, consulté le 4 janvier 2016.

RNCP. (2010). *Le Répertoire National des Certifications Professionnelles. (Résumé descriptif de la certification du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute) - Commission nationale de la certification professionnelle*. En ligne : <http://www.rncp.cncp.gouv.fr/grand-public/visualisationFiche?format=fr&fiche=18363>, consulté le 8 novembre 2015.

## SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE I : Circulaire DHOS/O/DGS/SD D/DGAS n°2002-229 du 17 avril 2002.....	I
ANNEXE II : Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 – création des SAMSAH .....	VI
ANNEXE III : Article R245-7 du code de l’action sociale et des familles .....	IX
ANNEXE IV : Fiche RNCP - Ergothérapeute.....	X
ANNEXE V : Matrice théorique.....	XII
ANNEXE VI : Retranscription entretien E1 .....	XV
ANNEXE VII : Retranscription entretien E2.....	XX
ANNEXE VIII : Retranscription entretien E3 .....	XXIII
ANNEXE IX : Tableaux des résultats bruts .....	XXVII
ANNEXE X : Analyse thématique de contenu.....	XXXII



## ANNEXE I

### **Circulaire DHOS/O/DGS/SD 5 D/DGAS n° 2002-229 du 17 avril 2002 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot) et comportant un appel d'offres pour les premiers centres de compétence ou de référence dans le cadre d'une enveloppe exceptionnelle de 1,5 million d'euros (10 millions de francs)**

NOR : MESH0230428C

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour attribution et diffusion)

#### I. - RAPPELS

La sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot) est une maladie neuro-dégénérative dont l'incidence est de 2 à 4 personnes pour 100 000 et dont la prévalence est de 7 à 10 personnes pour 100 000. L'âge moyen des personnes malades est de cinquante-cinq ans, mais semble diminuer. L'homme est un peu plus touché que la femme (1,5/1). 5 à 10 % des cas ont un caractère familial.

Le diagnostic repose principalement sur des données cliniques. L'électromyogramme est un examen complémentaire utile, notamment pour le diagnostic différentiel.

Cette maladie, liée à une dégénérescence progressive de tous les neurones moteurs constituant les deux étages de la voie pyramidale, associe dans un ordre variable, mais avec une aggravation constante et sans rémission :

- un syndrome spinal (atteinte des motoneurons de la moelle épinière) : paralysie progressive des membres, de la statique axiale (tenue du tronc et de la tête) et de la musculature respiratoire ;
- un syndrome bulbaire (atteinte des motoneurons du tronc cérébral) : perte progressive de la parole et des possibilités d'alimentation par voie orale (troubles de la mastication et de la déglutition) ;
- un éventuel syndrome d'irritation pyramidale : contractures spastiques ;
- un éventuel syndrome pseudo-bulbaire, avec crispations du bas du visage et mimique de rire non maîtrisable (spasmodique), mal interprétée par les interlocuteurs et douloureusement vécue par le patient qui ne peut corriger son expression par la parole.

Au handicap croissant de façon inexorable (mouvements, positionnements, communication, alimentation, respiration) et à la dépendance engendrée s'ajoutent d'autres symptômes pénibles : fasciculations et crampes musculaires, grande fatigabilité, douleurs articulaires et péri-articulaires, amaigrissement par atrophie musculaire et hypercatabolisme, écoulement de salive par la bouche, troubles du transit, troubles vasomoteurs des extrémités, troubles du sommeil de causes multiples. Les fonctions supérieures sont habituellement respectées, mais la personne perd progressivement la faculté de s'exprimer par la parole et l'écriture. La souffrance psychique est souvent intense. L'évolution naturelle aboutit à une paralysie totale et au décès, au terme d'une durée dont la médiane est de quarante mois (avec des extrêmes de quelques mois à plus de dix ans selon les formes évolutives).

En dépit des efforts de la recherche, il n'y a pas à ce jour de traitement curatif déterminant. Les

mois ou années de cette maladie, vécue au domicile, nécessitent donc un accompagnement thérapeutique pluridisciplinaire actif et continu de nature essentiellement palliative : lutte contre chacun des symptômes, recherche de compensations de tous les aspects du handicap (moteurs, posturaux, communication, alimentation, respiration), soutien psychologique personnel et familial, mesures traitant la dépendance (aides techniques, aides humaines). Une gastrostomie est fréquemment proposée. Certains malades sont engagés dans une survie par mise en oeuvre d'une ventilation par voie invasive (trachéotomie), en état de dépendance totale à tous égards. Enfin, au-delà du décès de la personne malade, le travail de deuil des proches qui ont vécu avec elle cette progression difficile et inexorable est réputé difficile.

## II. - PROBLÉMATIQUE ET BESOINS

L'approche de la SLA peut être déclinée en six thèmes : recherche ; enseignement, formation ; conditions du diagnostic ; suivi continu et interdisciplinaire, médical, technique, psychologique, social ; vie quotidienne et famille ; questionnements éthiques quant aux gestes de suppléance vitale et aux modalités décisionnelles.

Les problèmes que connaissent les personnes et les familles confrontées à cette maladie sont les suivants :

- errance et retard diagnostiques fréquents et douloureusement vécus ;
- conditions d'annonce du diagnostic insuffisamment accompagnées ;
- difficultés d'accès à l'indispensable interdisciplinarité tout au long de l'évolution ;
- méconnaissance relative de la maladie et des réponses professionnelles à mettre en oeuvre de la part de certains intervenants sanitaires, sociaux ou administratifs ;
- inadéquation de certaines conditions de séjours hospitaliers ;
- lourdeur du handicap au quotidien et difficultés d'accès aux aides techniques et humaines indispensables au domicile ;
- décompensation des proches devant le caractère insupportable de la situation.

Par ailleurs, la spécificité des compétences exigées des professionnels et les conditions de réalisation de la recherche supposent un regroupement des patients et/ou des données afin d'atteindre les seuils de « masse critique » nécessaire.

Compte tenu des aspects multiples de la maladie et de ses conséquences, les personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique nécessitent d'être suivies, en concertation avec leur médecin traitant, par des professionnels de compétences diverses : neurologue, pneumologue, médecin physique et de réadaptation, gastro-entérologue, ORL, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, appareilleur, diététicien, infirmier, psychologue, équipe de soins palliatifs et d'accompagnement, travailleur social...

C'est l'accès à la pluridisciplinarité et l'expérience des professionnels qui permettront une meilleure prise en charge.

Enfin, les soins étant réalisés à domicile, la prise en charge doit intégrer l'objectif du maintien à domicile et de facilitation de la vie quotidienne, dès le début du suivi. Le suivi sur le lieu de vie par des professionnels expérimentés deviendra en outre d'autant plus indispensable qu'avec l'évolution de la maladie et de la dépendance fonctionnelle ou sanitaire (assistance respiratoire), les problèmes sont de plus en plus complexes, et que les déplacements au centre de consultation hospitalier deviennent plus difficilement réalisables et moins bien acceptés.

### III. - structuration des soins et services à offrir aux personnes et familles frappées par la sclérose latérale amyotrophique

La prévalence de la maladie est de 4 000 à 6 000 personnes en France. Le suivi en consultation hospitalière doit faire avancer la recherche et offrir à la personne malade les réponses interdisciplinaires adaptées. Cependant la SLA est une maladie vécue au domicile ; la personne et ses proches doivent y bénéficier d'un accompagnement professionnel.

Pour chaque malade il est ainsi nécessaire d'articuler un centre de compétence hospitalier, de dimension régionale, pour bilans spécifiques interdisciplinaires trimestriels, avec un suivi sur le lieu de vie en liaison directe avec les acteurs de proximité, libéraux ou hospitaliers. En plus de ce service de dimension régionale, quelques centres de compétence assurent une fonction de dimension interrégionale sous l'appellation de centre de référence, en particulier pour coordonner la recherche et servir de recours aux cas difficiles.

## 1. Centres de compétence

Localisé dans un établissement hospitalier, il est rattaché à un service de neurologie ou de médecine physique et de réadaptation.

Sa mission est quadruple :

- améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce ;
- réunir et organiser l'interdisciplinarité nécessaire au suivi de ces situations cliniques complexes et continuellement évolutives ;
- assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en oeuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ;
- participer à la collecte des données et aux programmes de recherche gérés par les centres de référence.

Pour garantir le caractère adapté de la réponse, la « file active » de chaque centre de compétence a été fixée à un minimum de cinquante patients par centre. Cette « file active » est définie comme étant le nombre de personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique revues à une fréquence moyenne de quatre fois par an par le centre.

Pour remplir sa mission, le centre de compétence doit s'engager à assumer les fonctions suivantes :

### 1.1. Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce

Contribuer à raccourcir le délai précédant le diagnostic, en liaison avec les spécialistes libéraux :

- en formant (au travers des EPU) les médecins généralistes selon la « pédagogie du doute ». Il ne s'agit pas tant de vouloir leur donner la capacité d'établir le diagnostic que celle d'être mis en éveil par des signes devant lesquels ils doivent orienter le malade vers une consultation spécifique ;
- en organisant des séances de formation tournées vers les autres intervenants médicaux (rhumatologues, ORL) les plus à même de rencontrer le malade du fait des signes d'entrée dans la maladie les plus fréquents.

Affirmer-confirmer le diagnostic, ce qui suppose le plateau technique adéquat.

Accompagner l'annonce du diagnostic, faite par le médecin lors de plusieurs consultations relativement rapprochées, de façon structurée et personnalisée, avec accompagnement psychologique et possibilité de rencontre du milieu associatif.

### 1.2. Organiser le suivi interdisciplinaire nécessaire

Effectuer le suivi, soit dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire médicale, paramédicale et sociale, soit en hôpital de jour. Une synthèse interdisciplinaire des consultations individuelles est réalisée.

Améliorer la qualité des soins et services assurés au domicile (cf. point 3)

Assurer la possibilité d'un accueil adapté en hospitalisation, traditionnelle ou de semaine, pour la pratique de bilans, la maîtrise des symptômes ou des gestes spécifiques ne pouvant être effectués

au centre hospitalier de proximité ; permettre si possible l'accueil d'un accompagnant.  
Etre l'interlocuteur référent pour les correspondants « administratifs » (médecin-conseil, COTOREP, site pour la vie autonome, etc.).

Assurer une fonction d'interface avec le milieu associatif local.

Développer l'information du patient et aborder en temps utile la réflexion sur les choix, notamment les choix vitaux (à aborder avant la situation de crise aiguë), qu'il pourrait être amené à faire tout au long de sa maladie (gastrostomie, ventilation mécanique).

Organiser les soins palliatifs et l'accompagnement nécessaire de la phase ultime, ainsi que l'accompagnement du deuil des proches si cet accompagnement est nécessaire.

### 1.3. Assurer le transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité et la mise en oeuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie

Diffuser les protocoles de soins aux acteurs libéraux et hospitaliers pour faciliter leur intervention à domicile et lutter contre le handicap et la dépendance.

Apporter sur le lieu de vie les disciplines complémentaires nécessaires à la lutte contre le handicap et au traitement de la dépendance, le plus souvent par une intervention conjointe avec les acteurs libéraux.

Susciter la mise en oeuvre des recours sanitaires et sociaux nécessaires (par exemple, faciliter l'hospitalisation de proximité pour des actes ne justifiant pas la venue au centre de compétence, faciliter les démarches avec les équipes médico-sociales susceptibles d'intervenir à domicile : SSIAD, équipes d'évaluation des sites pour la vie autonome, auxiliaires de vie).

A cette fin, le centre de compétence portera une attention particulière à trois modalités complémentaires d'intervention :

- la réponse téléphonique aux appels des acteurs locaux libéraux ou hospitaliers ;
- le recours à la télésanté ;
- les déplacements au domicile, à son substitut ou en établissement sanitaire, de personnels du centre de compétence, avec l'accord du patient et des médecins libéraux ou hospitaliers concernés.

Ces déplacements peuvent se faire soit dans le cadre de missions ponctuelles (ordre de mission), soit dans le cadre d'une hospitalisation à domicile dont le centre de compétence serait doté, soit dans le cadre d'un réseau de santé.

Ce travail des personnels soignants et sociaux sur le lieu de vie et de soins du patient est indispensable pour permettre au centre d'assurer le transfert de savoir-faire et des interventions complémentaires en fonction des besoins du patient.

### 1.4. Participer à la collecte des données et aux programmes de recherche

Regrouper les données épidémiologiques locales afin de les transmettre au centre de référence.  
Participer aux différentes formes de recherche en lien avec les centres de référence.

## 2. Centre de référence

En plus du rôle de centre de compétence, un centre de référence, de vocation interrégionale et relié par convention avec les centres de compétence de sa zone d'attraction, assume des fonctions de centralisation des données et de coordination de la recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche médicale et en soins infirmiers ou paramédicaux.

Il est responsable de la mise en place d'une démarche d'évaluation de l'ensemble de l'organisation.

Il est aussi une structure de recours pour les cas difficiles.

## 3. Relations avec les acteurs locaux

Acteurs libéraux.

Le médecin généraliste, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'infirmier(e), les spécialistes locaux ont chacun leur place tout au long du cheminement thérapeutique. Leurs connaissances de la personne et de son milieu et leur présence quotidienne en font les acteurs et observateurs de première ligne.

Ces professionnels participent à l'élaboration du diagnostic et au suivi thérapeutique et s'appuient sur le centre de compétence pour des avis sur les prescriptions, les soins et les mesures de lutte contre le handicap. Ils suivent l'adaptation de ces mesures de lutte contre le handicap et assurent le soutien psycho-social du patient et la prévention des épisodes de décompensation psychologique ou d'épuisement familial.

Acteurs hospitaliers.

Les centres hospitaliers assurent les hospitalisations d'urgence. Il y est jugé ce qui doit relever du centre de compétence. Leur proximité en fait la structure privilégiée pour les accueils en séjour hospitalier de répit ou de relais.

Ces centres hospitaliers sont en lien avec les centres de compétence qui suivent les patients et peuvent bénéficier de la disponibilité téléphonique des professionnels du centre de compétence et de leur venue sur le terrain si nécessaire.

Enfin l'hôpital est le lieu le plus indiqué pour un éventuel accueil en soins palliatifs, si le patient le souhaite.

#### IV. - APPEL À CANDIDATURES. CALENDRIER

Le ministère souhaite développer les centres de compétence et de référence SLA, et à cette fin, lance un appel à projets.

A partir de la date de publication de cette circulaire, les ARH avec l'appui des DRASS et des DDASS ont jusqu'au 15 mai 2002, délai de rigueur, pour faire parvenir leur dossier répondant aux principes inscrits dans cette circulaire.

Ceux-ci sont à adresser à la sous-direction O de la DHOS (Dr Tavé-Jeannin), ministère de l'emploi et de la solidarité, 8, avenue de Ségur, 75350 Paris 07 SP.

Chaque dossier comportera :

- l'identification de l'équipe et ses coordonnées ;
- la description du centre de compétence ou de référence, et son organisation avec les différents partenaires ;
- le projet médical ;
- les demandes de dotation et le plan de financement ;
- l'avis du directeur (avis de la CME et du CA si possible),
- l'avis de l'ARH.

Le programme d'identification et de soutien des établissements qui se mobiliseront pour répondre à cet appel à candidatures et qui demanderont à être reconnus comme centre de compétence ou centre de référence débutera en 2002. La priorité des dotations sera donnée aux demandes de moyens permettant une efficace liaison, avec transfert de savoir-faire, entre le centre de compétence et le lieu de vie. La répartition de l'enveloppe prévue à ce titre sera effectuée sur étude conjointe des projets par la DHOS et la DGS, après avis des ARH.

En 2002, l'enveloppe nationale s'élèvera à 1,5 M d'euros. Le choix des premiers centres retenus pour 2002 tiendra compte de l'expérience antérieure dans la prise en charge de la SLA et donnera la priorité aux projets à dimension interrégionale autour d'un centre de référence.

Vous voudrez bien m'indiquer toute difficulté pour la mise en oeuvre de cette circulaire.

Le directeur général de la santé,  
L. Abenhaim

## ANNEXE II

décret n°2005-223 du 11 mars 2005 – Création des SAMSAH

13 mars 2005

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 6 sur 36

# Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

### MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

NOR : SANAD04257D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre des solidarités, de la santé et de la famille,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment son article L. 312-1 ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu le code du travail ;

Vu le code de l'éducation ;

Vu le décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier ;

Vu l'avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale en date du 9 septembre 2004 ;

Vu la saisine du conseil de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie en date du 15 novembre 2004,

Décrets :

**Art. 1<sup>er</sup>.** – La sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre I<sup>er</sup> du livre III du code de l'action sociale et des familles est complétée par un paragraphe 10 ainsi rédigé :

*« Paragraphe 10*

*« Services d'accompagnement à la vie sociale  
et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*

*« Sous-paragraphe 1*

*« Services d'accompagnement à la vie sociale*

*« Art. D. 312-155-5. – Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.*

*« Art. D. 312-155-6. – Les services mentionnés à l'article D. 312-155-5 prennent en charge des personnes adultes, y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé, dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager :*

*« a) Une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;*

*« b) Un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie.*

*« Art. D. 312-155-7. – Dans le respect du projet de vie et des capacités d'autonomie et de vie sociale de chaque usager, les services définis à l'article D. 312-155-5 organisent et mettent en oeuvre tout ou partie des prestations suivantes :*

*« a) L'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;*

*« b) L'identification de l'aide à mettre en oeuvre et la délivrance à cet effet d'informations et de conseils personnalisés ;*

*« c) Le suivi et la coordination des actions des différents intervenants ;*

*« d) Une assistance, un accompagnement ou une aide dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale ;*

- « e) Le soutien des relations avec l'environnement familial et social ;
- « f) Un appui et un accompagnement contribuant à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle ou favorisant le maintien de cette insertion ;
- « g) Le suivi éducatif et psychologique.

« Les prestations énumérées au présent article sont formalisées dans le cadre du dispositif mentionné au quatrième alinéa de l'article L. 311-4.

« Art. D. 312-155-8. – Les prestations énumérées à l'article D. 312-155-7 sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant ou associant tout ou partie des professionnels suivants :

- « a) Des assistants de service social ;
- « b) Des auxiliaires de vie sociale ;
- « c) Des aides médico-psychologiques ;
- « d) Des psychologues ;
- « e) Des conseillers en économie sociale et familiale ;
- « f) Des éducateurs spécialisés ;
- « g) Des moniteurs-éducateurs ;
- « h) Des chargés d'insertion.

*« Sous-paragraphes 2*

*« Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*

« Art. D. 312-155-9. – Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions visées à l'article D. 312-155-3.

« Art. D. 312-155-10. – Les services définis à l'article D. 312-155-9 prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en sus des interventions mentionnées à l'article D. 312-155-6, et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager :

- « a) Des soins réguliers et coordonnés ;
- « b) Un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

« Art. D. 312-155-11. – Le projet individualisé d'accompagnement comprend, en sus des prestations mentionnées à l'article D. 312-155-7, tout ou partie des prestations suivantes :

- « a) La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre ;
- « b) Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel.

« Les prestations mentionnées au présent article sont formalisées dans le cadre du dispositif mentionné au quatrième alinéa de l'article L. 311-4.

« Art. D. 312-155-12. – Les prestations mentionnées à l'article D. 312-155-11 sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant, en sus des personnels mentionnés à l'article D. 312-155-8, tout ou partie des professionnels suivants :

- « a) Des auxiliaires médicaux régis par le livre III de la quatrième partie du code de la santé publique ;
  - « b) Des aides-soignants.
- « L'équipe pluridisciplinaire comprend ou associe dans tous les cas un médecin.

*« Sous-paragraphes 3*

*« Dispositions communes*

« Art. D. 312-155-13. – Les services définis aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 prennent en charge et accompagnent des personnes adultes handicapées de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel, sur décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

« Les prestations correspondantes sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles, en milieu ordinaire ou protégé, ainsi que, le cas échéant, dans les locaux du service.

« Art. D. 312-155-14. – Les services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 sont autonomes ou rattachés à l'un des établissements ou services mentionnés aux 5<sup>e</sup> et 7<sup>e</sup> du I de l'article L. 312-1.

« Tout service mentionné à l'alinéa précédent, autonome ou rattaché à un établissement, doit disposer de locaux identifiés permettant d'assurer son fonctionnement, d'organiser les prestations et de favoriser la coordination des personnels.

« Ces locaux peuvent être organisés sous forme de plusieurs antennes.

« Art. D. 312-155-15. – L'usager de l'un des services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 participe, avec l'équipe pluridisciplinaire mentionnée aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12, à l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son projet de vie et des préconisations de la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

« *Art. D. 312-155-16.* – Le service doit être doté des personnels mentionnés aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12, dont le nombre et la qualification sont appréciés en fonction de la qualification du service, de sa capacité, de ses objectifs et de ses modalités d'organisation et de fonctionnement, tels qu'ils ont été définis dans le projet de service.

« En outre, l'équipe pluridisciplinaire de chaque service peut comporter, en tant que de besoin et dans le respect du projet de service, tout professionnel susceptible de concourir à la réalisation de sa mission.

« L'ensemble des intervenants susmentionnés participent à la réalisation du projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement de la personne adulte handicapée.

« *Art. D. 312-155-17.* – Les membres de l'équipe pluridisciplinaire des services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 possèdent les diplômes ou les titres à finalité professionnelle nécessaires à l'exercice de leurs compétences.

« Les personnels mentionnés aux articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12 peuvent être salariés du service ou de la structure à laquelle il est rattaché ou exercer en libéral lorsqu'ils sont habilités à pratiquer ce mode d'exercice. Dans ce dernier cas, les professionnels libéraux concluent avec la personne morale gestionnaire une convention précisant notamment l'engagement du professionnel libéral à respecter le règlement de fonctionnement et le projet de service, ainsi que les modalités d'exercice du professionnel au sein du service visant à garantir la qualité des prestations.

« Sans préjudice des dispositions de l'alinéa précédent, des conventions fonctionnelles peuvent être passées, avec des personnes physiques ou morales intervenant dans les secteurs social, médico-social et sanitaires proches du domicile de la personne adulte handicapée, pour la réalisation de prestations complémentaires ou de proximité.

« *Art. D. 312-155-18.* – Lorsque le service défini aux articles D. 312-155-5 ou D. 312-155-9 intervient sur un lieu de formation ou de travail, une convention, signée par la personne handicapée, est passée pour la durée de l'intervention avec la personne physique ou morale de droit public ou privé responsable de l'établissement accueillant la personne handicapée ou employant celle-ci.

« Cette convention précise les conditions d'intervention du service, la liste des personnels amenés à intervenir auprès de la personne handicapée avec leur qualification et leur statut, ainsi que leurs modalités d'intervention sur les lieux où s'exercent l'activité de formation, y compris scolaire et universitaire, et l'activité professionnelle.

« Dans le respect des dispositions de l'article L. 311-3 ainsi que des attributions et des contraintes de chacun, la coopération entre le service d'accompagnement à la vie sociale ou le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés et la personne physique ou morale de droit public ou privé visée au présent article doit permettre :

« a) D'informer l'ensemble des personnes composant l'environnement de la personne handicapée des besoins de celle-ci ;

« b) D'identifier les difficultés susceptibles de survenir et de définir les actions permettant d'y mettre fin ou de les éviter ;

« c) De conduire une évaluation périodique des besoins de la personne handicapée afin de procéder, le cas échéant, aux adaptations nécessaires.

« *Art. D. 312-155-19.* – Les services mentionnés aux articles D. 312-155-5 et D. 312-155-9 doivent satisfaire aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement prévues par le présent paragraphe dans un délai de trois ans à compter de la publication du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. »

**Art. 2.** – Le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales, le ministre de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, le ministre des solidarités, de la santé et de la famille, le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et de la ruralité, la ministre déléguée à l'intérieur et la secrétaire d'État aux personnes handicapées sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 11 mars 2005.

JEAN-PIERRE RAFFARIN

Par le Premier ministre :

*Le ministre des solidarités,  
de la santé et de la famille,*  
PHILIPPE DOUSTRE-BLAZY

*Le ministre de l'éducation nationale,  
de l'enseignement supérieur  
et de la recherche,*  
FRANÇOIS FILLON



### ANNEXE III

## Article R245-7 du **Code de l'action sociale et des familles**

Modifié par Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 - art. 1

Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.

## ANNEXE IV

### Le Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP)

[Imprimer](#)

Résumé descriptif de la certification

Code RNCP : 4857

#### Intitulé

DE : Diplôme d'Etat d'ergothérapeute

AUTORITÉ RESPONSABLE DE LA CERTIFICATION	QUALITÉ DU(ES) SIGNATAIRE(S) DE LA CERTIFICATION
DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS (DHOS)	Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales, Directeur DHOS

#### Niveau et/ou domaine d'activité

III (Nomenclature de 1969)

5 (Nomenclature Europe)

Convention(s) :

Code(s) NSF :  
331 Santé

Formacode(s) :

#### Résumé du référentiel d'emploi ou éléments de compétence acquis

L'ergothérapeute contribue au traitement des troubles et des handicaps de nature psychique, somatique ou intellectuelle créant une désadaptation ou une altération de l'identité et vise à la réinsertion des personnes atteintes de ces troubles dans leur travail. L'ergothérapie sollicite les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes traitées pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure autonomie individuelle possible. Après avoir examiné la personne, l'ergothérapeute propose les solutions techniques nécessaires : aménagement du mobilier, communication, habillage, hygiène... Il travaille avec tous les publics : enfants, adultes, personnes âgées.

#### Secteurs d'activité ou types d'emplois accessibles par le détenteur de ce diplôme, ce titre ou ce certificat

L'ergothérapeute travaille dans trois domaines d'activité professionnelle : la rééducation fonctionnelle ; la psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte, ainsi que la gériatrie-psychiatrie et la réadaptation sociale ; les conseils en aménagement, en aides techniques et les expertises.

Les ergothérapeutes exercent dans le cadre d'établissements ou services à caractère sanitaire ou médico-social : hôpitaux publics ou privés, généraux ou spécialisés, services de neurologie, traumatologie, rhumatologie ou pédiatrie, centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles pour adultes et pour enfants, centres de posture, établissements pour personnes âgées, hôpitaux psychiatriques, médecine du travail.

#### Codes des fiches ROME les plus proches :

J1403 : Ergothérapie

#### Modalités d'accès à cette certification

##### Descriptif des composantes de la certification :

Les ergothérapeutes sont titulaires d'un Diplôme d'Etat qui se prépare en trois ans dans des Instituts de formation agréés par le Préfet de région.

ACCES : les candidats doivent :

- Etre âgés d'au moins 17 ans au 31 décembre de l'année des épreuves d'admission

- Justifier :

. de l'obtention du baccalauréat français ou d'un titre admis en dispense, d'une attestation de réussite à l'examen spécial d'entrée à l'université, ou d'un diplôme d'accès aux études universitaires.  
. ou d'une expérience professionnelle de cinq années ayant donné lieu à cotisation à la Sécurité sociale.

- Satisfaire à un examen d'entrée qui comporte trois épreuves :

. Des tests psychotechniques

. Une contraction de texte

. Une épreuve portant sur le programme de biologie et physique de première et terminale scientifique.

Les candidats sont admis en fonction de leur rang de classement.

*Attention* : des conditions spécifiques d'admission sont prévues à Bordeaux, Lyon et Nancy où les élèves sont sélectionnés en fonction de leur classement à l'issue d'une année préalable et obligatoire de PCEM1.

L'admission définitive est subordonnée à la production d'un certificat médical émanant d'un médecin agréé attestant :

- que le candidat n'est atteint d'aucune affection physique ou psychologique incompatible avec l'exercice de la profession ;

- des vaccinations antidiphthérique, antitétanique, antipoliomyélite et antityphoïdique. Il doit également préciser que le candidat a subi un test tuberculinique et que celui-ci est

positif ou que deux tentatives infructueuses de vaccination par le BCG ont été effectuées.

Des dispenses de scolarité peuvent être accordées aux sages-femmes, masseur-kinésithérapeutes, infirmier et psychomotriciens qui peuvent accéder directement en deuxième année sous réserve du succès à une épreuve particulière.

## FORMATION

L'étudiant bénéficie d'enseignements théoriques et de stages.

- Au cours du premier cycle (première année), l'enseignement théorique est réparti en six modules, faisant chacun l'objet d'un ou de plusieurs contrôles obligatoires, écrits ou pratiques. Les étudiants qui ont obtenu une moyenne d'au moins 10 sur 20, sans note inférieure à 8 sur 20 à l'ensemble des six modules est admis en deuxième année. Les stages ne donnent pas lieu à validation.

- Au cours du deuxième cycle (deuxième et troisième année), l'étudiant bénéficie d'enseignements théoriques organisés en neuf modules, qui sont validés par une ou plusieurs épreuves écrites, un travail écrit de synthèse ou des épreuves pratiques. Le module est validé si l'élève obtient une moyenne d'au moins 10 sur 20 aux épreuves précitées.

Les stages cliniques dans les structures médico-sociales sont validés par le médecin-chef du service d'accueil et les autres stages sont validés par la personne responsable de la structure d'accueil.

## DELIVRANCE DU DIPLOME D' ETAT

Les étudiants ayant validé l'ensemble des modules et des stages sont admis à se présenter aux épreuves.

Le diplôme comprend deux épreuves :

- Une épreuve orale : soutenance d'un des travaux de synthèse réalisés dans le cadre des modules, d'une durée maximale de trente minutes, notée sur 20.

- Une épreuve pratique de mise en situation professionnelle, d'une durée maximale de 40 minutes, notée sur 20.

Sont déclarés admis, les candidats ayant obtenu une note au moins égale à 20 sur 40, sans note inférieure à 8 sur 20.

## POURSUIVRE UNE FORMATION APRES LE DIPLOME

Les universités proposent des spécialisations :

- Paris 12 : santé communautaire et action humanitaire, accessible après 5 années d'exercice.

- Bordeaux II : accompagnement des personnes âgées, par le biais d'un DU soins palliatifs et accompagnement.

- Lyon I : manutention des malades.

Il est possible d'accéder à la profession d'ergonome (formation au CNAM).

**Validité des composantes acquises : non prévue**

CONDITIONS D'INSCRIPTION À LA CERTIFICATION	OUI NON		COMPOSITION DES JURYS
Après un parcours de formation sous statut d'élève ou d'étudiant	X		Le préfet de région nomme, sur proposition du directeur régional des affaires sanitaires et sociales et après avis du médecin inspecteur régional de la santé ou de son représentant médecin inspecteur de la santé, les membres du jury. Le jury de l'examen est présidé par le médecin inspecteur régional de la santé ou son représentant médecin inspecteur de la santé. Il comprend: - des médecins dont au moins un spécialiste qualifié en rééducation et réadaptation fonctionnelles et un psychiatre. La moitié au moins des médecins n'enseigne pas à l'école; - des ergothérapeutes dont la moitié au moins ne sont pas moniteurs à l'école.
En contrat d'apprentissage		X	
Après un parcours de formation continue	X		Le préfet de région nomme, sur proposition du directeur régional des affaires sanitaires et sociales et après avis du médecin inspecteur régional de la santé ou de son représentant médecin inspecteur de la santé, les membres du jury. Le jury de l'examen est présidé par le médecin inspecteur régional de la santé ou son représentant médecin inspecteur de la santé. Il comprend: - des médecins dont au moins un spécialiste qualifié en rééducation et réadaptation fonctionnelles et un psychiatre. La moitié au moins des médecins n'enseigne pas à l'école; - des ergothérapeutes dont la moitié au moins ne sont pas moniteurs à l'école.
En contrat de professionnalisation		X	
Par candidature individuelle		X	
Dispositif VAE non prévu à l'heure actuelle		X	

	OUI	NON
Accessible en Nouvelle Calédonie		X
Accessible en Polynésie Française		X

LIENS AVEC D'AUTRES CERTIFICATIONS	ACCORDS EUROPÉENS OU INTERNATIONAUX
Certifications reconnues en équivalence :	

Certifications reconnues en équivalence :

L'accès à la 1ère année du 2ème cycle est autorisé aux titulaires du diplôme d'Etat de sage-femme, d'infirmier, de masseur-kinésithérapeute, de psychomotricien et aux personnes ayant accompli et validé le 1er cycle des études médicales.

### Base légale

Référence du décret général :

Référence arrêté création (ou date 1er arrêté enregistrement) :

Décret no 96-1255 du 26 décembre 1996 modifiant le décret n°70-1042 du 6 novembre 1970 portant création du diplôme d'Etat d'ergothérapeute.

Référence du décret et/ou arrêté VAE :

Références autres :

Arrêté du 23 décembre 1987 relatif à l'admission dans les écoles préparant aux diplômes d'Etat d'ergothérapeute, d'électroradiologie médicale, de masseur-kinésithérapeute, de pédicure-podologue et de psychomotricien.

ANNEXE V

**MATRICE THEORIQUE**

<b>Modèle</b>	<b>Critères</b>	<b>Indicateurs</b>	<b>Indices</b>	<b>Questions</b>
<b>Modèle de l'occupation humaine (G. KIELHOFNER)</b>	L'Être	Volition	- Perception de son efficacité, de son utilité	1, 2
		Habituations	- Stabilité, routines quotidiennes de fonctionnement	2
		Capacités de rendement	- Habiletés d'interaction et de communication	4
	- Expériences vécues		1, 2, 3	
	L'Environnement	Social	- Appartenance à un groupe	3
		Physique et matériel	- Siège des interactions aidants/ patient / acteurs de la prise en charge	4
	L'Agir	Participation	- Signification personnelle des actions réalisées	1, 4
		Rendement	- Actions orientées vers un but	1, 3
		Habiletés	- Manière d'exprimer ses besoins, ses attentes	4
	Le Devenir	Compétences	- Manière avec laquelle la personne assume les responsabilités / fait face à ses obligations	2, 3
		Identité	- Connaissance/perception de ses intérêts, de ses obligations	1, 3
		Adaptation	- Perception des transformations dans la façon de penser/d'agir	1, 2

Concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions	
<b>Les représentations sociales</b> <b>(J.C ABRIC, D. JODELET)</b>	Noyau central	Fonction génératrice de sens	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôle dans l'organisation de la prise en charge</li> <li>- Statut d'aidant / Statut de conjoint(e)</li> <li>- Identité sociale</li> </ul>	2,3, 4	
		Fonction organisatrice	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nature et qualité de la communication avec les acteurs de la prise en charge</li> <li>- Notion de relation</li> <li>- Indentification de ce qui est positif/négatif, bien/mal</li> </ul>	3, 4	
	Système périphérique	Transformation brutale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nouvelles pratiques</li> <li>- Nouvelles façons d'agir</li> </ul>	1, 2	
		Transformation résistante	- Contradiction entre le(s) rôle(s) et les pratiques/les actions	3, 4	
		Transformation progressive	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptabilité</li> <li>- Flexibilité</li> <li>- Estime de soi</li> </ul>	1, 2	
	Zone muette	<i>Non investiguée pour notre objet d'étude</i>			

Modèle	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
<b>Les modèles professionnels</b>	Pluriprofessionnalité	Coordination	- Fragmentation des activités issues d'un même registre	2, 3, 4
		Approches parallèles	- Juxtaposition d'actions sans échanges à posteriori	
		Communication	- Qualité de la communication	
	Interprofessionnalité	Collaboration	- Echanges préalables à la prise de décision	4
		Partage de connaissances et de compétences	- Complémentarité - Réciprocité	
		Processus de communication et processus relationnel	- Reconnaissance du rôle au sein du groupe par l'ensemble des acteurs	2, 3, 4
	Transprofessionnalité	Coopération	- Convergences des objectifs	2, 3, 4
		Processus de communication et processus relationnel	- Identification du rôle de chacun des acteurs de la prise en charge	
		Initiative	- Procédures établies conjointement - Degré de liberté concerté	
		Transfert d'activités	- Actions menées au-delà des prérogatives initiales du champ de compétences	1, 2

## ANNEXE VI

### RETRANSCRIPTION ENTRETIEN (E1)

E1

Age : 62 ans

Profession : Enseignante (lycée) (si retraité, depuis quand) : septembre 2015

Estimation du temps quotidien passé au côté du conjoint: 8h/jour minimum (toujours présente quand les intervenants extérieurs sont là).

Comment aidez-vous votre conjoint ? Quels actes du quotidien ? Au lever (avec qqun) / idem habillage / toilette quelques fois pour le positionner, car quelques fois les aides à domicile sont moins à l'aise que moi. Repas (préparation et prise) / l'installer avec le système de commande du fauteuil. Confort si nécessaire dans la journée (ça, ça arrive de plus en plus souvent).

#### 1. PERCEPTION PERSONNELLE DE SES CAPACITES / SENTIMENT DE COMPETENCES

- **Avez-vous l'impression d'avoir les aptitudes requises, les capacités pour aider votre conjoint(e) ? Sinon que vous manque-t-il ?**

J'ai appris sur le tas (rires). J'ai vraiment, ... (Moment d'hésitation). Ce qu'il y a c'est que je connaissais un peu le milieu des aides à domicile, donc quand j'ai compris quelle allait être la maladie, je me suis dit, il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver. Donc très rapidement je me suis renseignée pour voir comment j'allais pouvoir me faire aider. Et le plus dur ça a été de convaincre mon mari. Donc il y a eu tout ce travail psychologique en amont. Et ça ce n'était pas rien : de lui faire accepter, lui faire accepter l'aide pour la douche (soupirs). On n'imagine pas hein. Accepter le lit médicalisé. Donc à chaque fois j'ai eu l'impression que c'était une bataille à chaque étape.

Moi j'avais anticipé, parce que j'avais mes parents ... je connaissais. Et puis le milieu handicapé je connaissais un petit peu. Disons qu'il a fallu que je l'amène à accepter tout ça, l'aide extérieure en fin de compte. Et donc il y avait toute cette partie qui était, comment dire, préparatoire, anticipatoire. Et après pour aider, et bien j'ai toujours dit aux aides soignantes, aux aides à domicile que j'étais là, tant que je pouvais. Et puis surtout, j'ai regardé comment elles faisaient. J'ai regardé, je demandais des conseils, j'ai fait venir les infirmières quand les aides soignantes ne savaient pas faire. Donc j'ai beaucoup, beaucoup, demandé. J'ai beaucoup demandé pour m'informer, et puis j'ai également eu un marathon (rires). Un marathon pharmacie, je vais vous raconter. Marathon pharmacie, parce qu'il y a un moment où mon mari avait besoin d'un penilex. C'est tout bête, à ce moment-là je ne connais pas du tout, du tout, du tout, comment ça marche. Donc les aides soignantes m'ont expliqué un peu, mais sans me dire précisément comment faire. Le médecin qui ne savait pas non plus, ne m'a pas expliqué précisément, donc voilà. Il a fallu que j'aille dans les pharmacies, dans beaucoup de pharmacies pour demander comment il faut faire. Et là, j'ai été étonné de voir, l'absence d'aide. A chaque fois, on me disait il faut demander à votre médecin sur un ton désinvolte. Personne n'a pu me renseigner, il y a eu des moments de solitude parce que personne aide à certains moments, où vraiment on est complètement démuné là. On me disait : allez voir votre urologue. Je leur disais : mais non. Et ils me relançaient en me disant : en sortant de l'hôpital on ne vous l'a pas dit. Et je leur ai répondu : mais non on ne sort pas de l'hôpital. Voilà il y avait ces moments d'incompréhension, et de solitude, et je me suis débrouillée, jusqu'à ce que je trouve la bonne pharmacie, avec les bons interlocuteurs. Donc je me rappelle très bien de ça, c'était un samedi, c'était laborieux. Et là, j'ai l'impression d'être complètement isolé, et impuissante, et personne n'était capable de m'apporter des réponses à cet instant précis. Je peux vous dire, à ce moment-là, je me suis sentie inutile.

Et puis, c'est vrai qu'après il y a les commerciaux, moi je peux le dire, qui ... (hésitation). On est tombé sur une personne vraiment très gentille, toujours à décrocher le téléphone quand on l'appelait, et à nous conseiller. Cette façon de nous aider m'a marquée, mais c'était difficile, car la quantité d'informations qui m'étaient transmises était difficile à gérer, en plus du reste. Mais c'est bien avec ces personnes qu'on a pu anticiper certaines choses, mais avec les médecins (hésitation)... Non. Avant de tomber sur les bons interlocuteurs pour me venir en aide, j'ai ramé comme on dit. Avant d'arriver au centre SLA ici, c'était le parcours du combattant, avec une ribambelle de gens incompétents, ou en tout cas mal formés. Nous nous sommes retrouvés dans des situations où je pourrais qualifier ça de maltraitance. Oui de la maltraitance. Et encore, croyez-moi, je pèse mes mots. Parce que vraiment, c'était (hésitation)... on nous laissait dans notre coin. On nous disait : vous n'avez pas de fauteuil, comment ça se fait ? ça c'était au début quand il pouvait encore marcher, il avait des béquilles. Personne ne savait nous renseigner sur les lieux où aller, où nous renseigner (c'est à quel étage, quel ascenseur il faut qu'on prenne ?).

Après on croisait des médecins, et les équipes, il y avait un long couloir, et puis je me retourne à un moment, et ils nous regardaient comme ça (hochement de tête de bas en haut). Ils étaient alignés comme ça, ils regardaient en fait mon mari qui commençait à avoir la jambe qui traînait. Et ils ne nous ont rien dit. Il n'y avait aucun diagnostic. Ils nous regardaient en se disant : bien tu vois, c'est une SLA ça c'est sûr.

(Soupirs) Cette impression, c'était dur vous comprenez. Et un médecin de Lyon m'a dit : et bien écoutez, après avoir fait différents tests et analysé les résultats, et bien nous ne sommes pas sûr que ce soit telle ou telle maladie, on va refaire d'autres tests. Et quelques semaines plus tard, ils nous annoncent le diagnostic : et bien désolé c'est une SLA. Et donc, moi je m'étais renseignée, et je leur ai dit : mais comment ça se fait, ça fait 6 mois qu'on voit des médecins, comment ça se fait que le diagnostic n'est fait que maintenant ? Le médecin a ajouté : ce n'est pas facile pour les équipes médicales d'annoncer ce diagnostic, donc c'est pour ça qu'on vous a rien dit avant. Donc moi, du tac ou tac, je dis : je vous remercie infiniment pour votre honnêteté et pour nous avoir annoncé ce diagnostic. Donc voilà, on se sent isolé, sans solution. Donc il nous a simplement dit : il faudra acheter un fauteuil roulant électrique. Je lui ai répondu : ah bon ? Il m'a dit : oui, on va vous envoyer par mail les différentes adresses pour l'acheter. Et puis j'ai compris que c'était à nous de téléphoner, et de se débrouiller. Après, au centre SLA, quand on a été pris en charge, on a découvert un vrai centre de compétences, où les gens sont à l'écoute ; et qui donnent des informations et qui connaissent quoi. Mais tous les centres SLA ne sont pas pareils, je vous le dis (rires), loin de là. Et c'est connu, certains sont réputés pour être incompetents, je vous assure. Des personnes de la région ont signalé que c'était un souci, et ici on nous a confirmé. Ce n'est pas un secret.

**Est-ce que vous, d'un point de vue pratique, vous sentez-vous efficace, lorsque vous intervenez auprès de votre conjoint ? Et qu'est-ce qui pourrait, si ce n'est pas le cas, vous permettre de l'être plus ?**

Je ne veux pas être modeste là (rires), mais je pense que je me suis améliorée, car il y a pas si longtemps c'était laborieux. Mais de toute façon je me suis améliorée pour la simple et bonne raison qu'avec cette maladie on est obligé d'évoluer, et sur tous les plans d'ailleurs. On est obligé. Un jour ça va être le bras qui ne va pas bien et qui ne bouge pas très bien, mais qui bouge quand même. Le lendemain, peut être que le bras ne se déplacera plus. Donc forcément moi je m'adapte à chaque fois. Donc je crois qu'on est obligé, enfin si on veut, on le fait, de s'améliorer petit à petit. Mais je me sens encore parfois bête dans certaines situations, bien que maintenant, vu que son état est plutôt avancé, et que l'évolution est moins marquée, je dois moins faire face à des surprises si vous voulez (rires).

Après, qu'est-ce qui pourrait m'aider plus ? Moi comme je vous ai dit, ce sont les aides soignantes qui sont toujours là, et qui, elles, connaissent et savent comment faire. Après dans le quotidien basique, je n'ai pas forcément toutes les compétences, mais je me débrouille au jour le jour, mais ce n'est pas facile. Et vous savez, je me suis toujours dit, je m'occupe de l'instant présent, je ne veux pas voir trop loin. Je ne peux que vivre au jour le jour. Aujourd'hui, il y a ça, et je fais avec, et demain ça va être autre chose, et je ne sais ce que ça va être, n'importe comment on ne peut pas savoir à l'avance. Alors c'est vrai peut être que demain, je vais me retrouver dans une situation telle que je vais vous dire : oula c'est la panique, j'ai besoin d'aide, je ne sais pas comment faire. A chaque fois qu'il y a une évolution, c'est compliqué, et à chaque fois on a essayé de trouver LA solution pour que ça puisse aller le moins pire possible (rires).

## 2. MANIERE D'AGIR / LOGIQUE D'ACTION / SENS DONNÉ A L'ACTION RÉALISÉE

### ➤ Comment faites-vous face aux différents changements que connaît votre quotidien ?

On en parle tous les deux, déjà. On se pose les questions. On se dit : tiens, ça ça ne va pas, comment on peut améliorer. Mais je crois que le plus dur c'est au début, des choses qu'on n'imaginait même pas au niveau physique, au niveau intime (soupirs). Une fois qu'on a dépassé ça, vous savez, on dépasse tout. Je crois que après on ne se fait plus d'illusions. On avance, on discute de la manière d'améliorer les choses. Des fois c'est du bricolage vous savez. Je vais acheter un truc, j'essaie, ça ne marche pas, je retourne acheter autre chose, et jusqu'à ce que ça marche. Mais c'est vraiment du bricolage, des choses toutes simples, voilà.

### Quel regard portez-vous sur le sens de votre action au quotidien ?

Abnégation (rires). Je ne m'écoute pas ou presque, je n'existe pas. Après le sens de mon action (soupirs) (hésitation)... ça n'a aucun sens ce que je fais (rires). Pourquoi on fait ça ?

Bien je vous dirai, que, parce que c'est mon mari, ça fait 40 ans qu'on est marié, ce n'est pas rien. Ça va faire 40 ans, déjà. Il a une grosse maladie, c'est le cas de le dire hein, alors qu'est-ce que je fais : je pars en courant ? C'est une



solution. Ou je décide de rester, comme c'est le cas, et on galère à deux. Et puis on a 3 enfants, qu'il faut soutenir aussi, car ce n'est pas évident pour des enfants de voir ça, donc il ne faut pas craquer pour eux. Ici, on arrive, mon fils nous aide. Il faut voir comment il se démène là. Il passe ses week-ends là. Quand notre fille était dans les parages, c'est pareil, elle était tout le temps là, donc ce n'est pas évident. Ce n'est pas évident pour nos enfants, on en a une qui est aux États-Unis, et ce n'est pas plus facile pour elle. Donc il y a ça aussi à prendre en compte. Il faut qu'on leur montre qu'on tient le coup, et que ça va toujours bien dans la tête, alors que vous vous doutez que ce n'est pas véritablement toujours le cas. Il y a des moments c'est plus que pas évident. Et puis voilà. Donc, à chaque fois on nous demande des nouvelles, mais les nouvelles c'est : comment ça va, qu'est-ce qu'on a amélioré, voilà il y a de ça aussi dessous. Est-ce que j'ai répondu comme vous l'attendiez?

**Vous avez en effet amené certains éléments intéressants, l'important ce n'est pas ce que j'attends, plutôt, la réponse que vous formulez. Chaque situation est différente, chaque personne dans une situation particulière donnera une réponse, sa réponse personnelle.**

---

### 3. L'EQUIPE DE PROFESSIONNELS, EN TANT QUE GROUPE SOCIAL : RÔLE PERCU, RÔLE EXERCE, CHAMP D'ACTION / SENTIMENT D'APPARTENANCE

- **Vous m'avez dit que vous participiez à la prise en charge, comment est-ce que vous définiriez votre rôle parmi l'équipe de professionnels ? L'équipe de professionnels regroupe les personnes du centre SLA (neurologue, infirmière, ergothérapeute, psychologue, etc...), les revendeurs de matériel médical, les intervenants au domicile.**

Je suis une coordinatrice, je me lance des fleurs (rires). Je coordonne tout ça. Mais en laissant beaucoup d'autonomie à mon mari. Donc ça c'était important dès le départ. S'il y a un coup de fil à passer, d'où la nécessité du contrôle de l'environnement et du téléphone, c'est toujours lui en premier. S'il y a un courrier à envoyer, c'est lui qui envoie par mail. Donc moi je coordonne, mais modestement, je ne sais pas comment dire, je le laisse acteur de sa démarche. Mais je coordonne tout de même pas mal de choses.

**Vous dites que vous coordonnez, est-ce qu'en pratique vous trouvez facilement votre place parmi les différents intervenants ?**

Oui j'en suis obligée. Je me fais ma place. Très vite j'ai trouvé ma place, et puis je pense que si vous rencontriez les aides soignantes elles vous diraient que : Mme X elle surveille, elle guète, elle est là, et on peut compter sur elle. Je n'irai pas jusqu'à dire que je supervise, car les professionnelles ce sont elles, pas moi. Moi j'ai beaucoup à apprendre d'elles. Donc ce n'est pas facile. Ce n'est pas facile car il y a certaines personnes que je n'aime pas trop (soupirs). Ce n'est pas évident d'avoir des gens à la maison. La porte c'est sans arrêt qu'elle s'ouvre et qu'elle se ferme. Les va et viens c'est une horreur. Ah oui, donc je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée (rires). Imaginez, le matin il y a deux personnes, l'aide à domicile, et l'aide soignante ; à 13h, une personne vient pour le repas, donc 3<sup>ème</sup> passage. Puis l'après-midi il y a le kiné, 4<sup>ème</sup> passage, et le soir le coucher, donc 5 passages par jour. Le week-end il n'y a pas de kiné, ni de passage à 13h, on se débrouille un peu plus, et avec les enfants quand ils sont là. Vous voyez ça circule beaucoup. Donc pour trouver ma place c'est évident parce que je me la suis faite, mais vous voyez les pauses dans la journée, j'en ai pas beaucoup, et je suis un peu tributaire des autres. C'est comme si on m'imposait un mode, ou un rythme de vie. Je dis souvent, que je médite un peu après le repas. Je n'appelle pas ça une sieste, mais ça fait mieux de dire : je vais méditer (rires). Mais honnêtement je suis crevée, ça me pèse, et ça fait partie du fait qu'on m'impose aussi ma place. Physiquement je suis fatiguée.

Ce n'est pas facile, je ne suis pas chez moi, les personnes viennent et bouleversent ma vie de tous les jours, ce n'est pas évident à subir. Je ne suis plus la femme de la maison, je suis l'intendante en quelque sorte. Je vous le dis : je ne suis jamais chez moi, c'est une réalité (soupirs). Les repères que j'essaie de retrouver, il y a aussi ça, je suis en recherche de ces repères. A quel moment je peux être chez moi. Donc j'ai ma chambre, j'ai besoin de m'isoler, on a chacun notre coin et c'est convenu comme ça. Je veux aménager ma chambre pour avoir mon lieu à moi parce que, voilà, j'ai besoin d'avoir un lieu où je peux me reposer où je peux être dans le silence en fait. Et en fait, c'est ça qui me manque. Parce qu'il y a sans arrêt quelqu'un qui va, qui vient.

**A quel titre votre action complète ou supplée celle des autres professionnels ?**

Pour moi, dans ma situation je parle, ça ne peut que compléter. Moi ça complète, ils arrivent, ce sont des professionnels. Sauf les aides à domicile (rires), je dois dire que moi je suis très maniaque donc quelques fois je dois leur dire les choses pour qu'elles soient à leurs places. Mais c'est différent. Mais je leur demande beaucoup aux aides à domicile pour m'aider, car quelques fois quand il faut retourner mon mari sur le lit, si l'aide soignante a besoin d'un

coup de main, je demande à l'aide à domicile d'y aller, car j'essaie de me ménager. Car je sens que ça me coûte physiquement. Elles sont 40 ans, j'en ai 60, vous comprenez (rires).

Et pour moi, aide à domicile ce n'est pas aide ménagère. Pour moi, quelques fois ce n'est pas évident pour elle de savoir ce que moi j'attends d'elles. J'attends plus de l'aide à la personne, et voilà. Quelques fois, on leur demande le ménage, sûrement chez d'autres patients. Moi ce que je veux c'est qu'elles soient vers mon mari, près de lui. A mon sens, parfois elles ne le sont pas assez. Et certaines fois, je peux vous dire que ça se voit que certaines n'ont pas l'habitude (rires). J'imagine que pour elles ce n'est pas évident, car selon chez qui elles vont on leur demande des choses très différentes. J'apporte des correctifs, j'essaie d'aiguiller, en mettant les formes (rires). Parfois ça me gêne de leur dire de faire telle ou telle chose, mais moins qu'avant. Parce qu'aujourd'hui mon corps parle et je suis fatiguée, donc j'ai plus de facilité à leur dire ce que j'attends d'elles. Donc je mets toujours les formes, mais petit à petit ça passe bien. Mais il y a ce côté-là, où pour certaines ce n'est pas évident, donc je me contiens je fais attention à ce que je leur dis, la manière de leur dire. L'avantage c'est que mon mari, qui a toute sa tête, lui n'hésite pas à dire les choses. Le dialogue il est commun, car ce que je ne vois pas, lui il me le dit, et ensuite je surveille. Mais je fais très attention, ce n'est pas facile de mettre les formes. On se rend compte dans ces moments-là que ce n'est pas facile, on est totalement dépendants d'une ou plusieurs autres personnes. On dépend complètement de toutes ces personnes. On met les formes parce qu'on a intérêt à mettre les formes. Parce que ce n'est pas évident de trouver des gens pour venir aider à domicile. On prend des listes et on appelle. Je vous assure, on reçoit une majorité de fin de non recevoir. Il faut trouver des services qui acceptent, qui ont de la place, voilà. Donc quand on a trouvé un service avec lequel ça se passe bien, on met de l'eau dans son vin, et on essaie de ne pas trop râler. Ce n'a pas été évident de trouver des aides à domicile. Maintenant, quand on en a, on tempère, si vous voulez.

---

#### 4. ECHANGES / RELATIONS / COMMUNICATION

##### ➤ **Quelles relations entretenez-vous avec les professionnels qui interviennent dans la prise en charge ?**

Alors ça dépend vraiment de qui. Si je dois catégoriser, on va d'abord prendre l'hôpital, enfin le centre SLA actuel. Je suis complètement en dehors (rires), oui c'est ça en dehors. Parce que quand on voit le neurologue, avec mon mari on est assis l'un à côté de l'autre, et c'est mon mari qui parle. Quelques fois je (hésitation) peux intervenir pour sortir l'ordonnance etc... C'est lui qui doit échanger. Après il y a toutes les rencontres avec l'infirmière, souffler, peser, moi j'ai rien à faire. Par contre avec les ergothérapeutes, si, je parle. Parce qu'il y a plus d'échanges, mais c'est quand même mon mari, qui est là, qui demande, qui attend des solutions à ses problèmes. Quand on va au centre SLA, il est vraiment demandeur, donc c'est à lui de demander. Donc moi à l'hôpital, je suis vraiment exclue, j'accompagne seulement. Ensuite, les aides à domicile, je suis plus là pour guider, pour dire : voilà j'aurais besoin de ça... Parce que c'est vraiment le soulagement qu'elles vont m'apporter que je vois. Les aides soignantes, et bien elles viennent pour la toilette, pour la douche, donc là je vais être à côté car là c'est périlleux. Il a failli tomber dans la baignoire ce matin. Donc c'est sûr qu'il y avait l'aide à domicile mais, je ne suis pas loin, j'ai toujours l'œil à tout. Il a fallu que je m'avance car j'ai senti que ça n'allait pas. Donc les aides soignantes, s'il n'y a pas trop de difficulté, ça va être l'aide à domicile qui va aider, pour mettre par exemple les chaussures, aider à tourner pendant les transferts, ce genre de choses, des bricoles. Sinon quand je sens que ça va être difficile, ou quand lui il le sent, il m'appelle. Il me demande de venir leur donner un coup de main.

Après avec les revendeurs de matériel médical, c'est mon mari qui connaît plus ses besoins et ce dont il a envie. Donc là c'est compliqué, car il y a le problème du téléphone, des mails (souples). On passe des fois deux heures par jour, à appeler, à rappeler, on attend un coup de fil. On explique, donc ça prend un temps fou avec les revendeurs. Idem pour prendre les rendez-vous c'est parfois si compliqué, vous n'imaginez pas. Donc là c'est à la fois lui, parce que c'est son besoin. Là on est en train d'acheter un siège douche électrique, ce gros truc. Je me demande comment ça va passer dans la baignoire. Après je m'en fiche, il a décidé de prendre ça, on le prend, point (rires). Donc là il y a eu différents coups de fils, les devis, les mails (souples). Après quand on prend les rendez-vous et que les revendeurs viennent ici chez nous, ça se passe très bien on échange beaucoup. Ils ont beaucoup de patience, car on ne comprend pas tout, on redemande souvent les mêmes choses, et ils nous réexpliquent jusqu'à ce qu'on sache utiliser le matériel. Tant que mon mari n'a pas l'explication il ne va pas lâcher le morceau.

##### **Comment définiriez-vous la manière avec laquelle vous communiquez/échangez avec les autres acteurs de la prise en charge ?**

C'est pour ça que j'ai répondu en différenciant les différentes personnes. Parce que selon qui j'ai en face, la relation est différente. Même vous avez vu au sein d'une même maison, comme l'hôpital je n'ai pas la même relation avec le neurologue, que celle que j'ai avec l'ergo, vous voyez. Mon rôle c'est de m'adapter aux situations, aux personnes, aux circonstances, et à chaque fois, je me tourne vers mon mari. C'est lui qui est dans le fauteuil, c'est lui qui est dans la situation de handicap, c'est lui qui vit les problèmes. Par exemple pour son téléphone c'est lui qui exprime ce qu'il

veut vraiment et quels sont les problèmes. Je suis le support, parfois physiquement quand je devais tenir le téléphone, et parfois administrativement quand je fais les relances où je vais voir les établissements, les organismes pour donner des papiers, ou autre. Et c'est fatiguant tout ça, de faire l'intermédiaire. Mais je suis obligée de jouer ce rôle d'interface, car mon mari ne peut pas tout gérer. Je dois m'efforcer de taper aux bonnes portes, sinon je ne reçois que du négatif et ça a tendance à m'énerver et à m'épuiser surtout.

### **Les sentez-vous disponibles / réactifs / à l'écoute de vos problématiques ?**

L'équipe du centre SLA actuel, c'est notre bouée d'oxygène là. Bouffée d'oxygène plutôt (rires). Après pour le reste ça dépend des personnalités, on sent très vite la personne qui va être à l'écoute, et celle qui va n'en avoir rien à faire. Et là, dans ces cas-là, on est obligé d'insister pour avoir la réponse qu'on attend. Des fois on fait des pieds et des mains pour avoir la réponse à nos questions. C'est un sentiment de solitude face aux problèmes parfois.

En général si j'insiste ils répondent.

Ah par contre, on n'a pas parlé de la MDPH (rires). On va rencontrer des personnes, assistantes sociales, très à l'écoute, qui nous ont guidées. C'était pas mal au début, surtout quand on était complètement perdus. Là oui, je peux dire qu'ils étaient à l'écoute. La MDPH nous a apporté beaucoup d'aide. Quand j'ai appris que je pouvais être rémunérée, j'ai dit : non moi je ne veux pas. Ça c'est parce qu'on est tombé sur une personne qui s'y connaît. Et je reconnais au final que c'est pas mal. Par contre c'est vraiment dans les deux centres SLA précédents qu'ils ont des leçons à recevoir sur ce que c'est qu'écouter. Ils ne savent pas gérer ce genre de problème. Et puis vous savez, le problème fondamental aussi, c'est le coût. Tout le matériel dont on a besoin, ça coûte, et ça au début on ne le sait pas. Ce n'est pas forcément remboursé, il faut avancer l'argent. Nous on a de la chance, on a un petit peu les moyens, mais les gens qui n'ont pas d'argent je ne sais pas comment ils font. Et ça je trouve que ça c'est juste un scandale, voilà c'est le mot, un scandale. Ce n'est pas juste que ça existe comme ça et qu'il n'y ait pas plus de choix. Par exemple pour les fauteuils, on nous dit que : c'est ce modèle ou celui-là. Nous on n'y connaît rien donc on fait confiance. Un fauteuil, c'est plus cher que notre ancienne voiture rendez-vous compte, c'est incroyable ça. Ce n'est pas normal. C'est pour ça que je voulais répondre à votre entretien (rires). On vit des choses incroyablement injustes. C'est un scandale, parce qu'on ne choisit pas d'être malade, donc moi je me dis que les personnes qui n'ont pas les moyens d'adapter le fauteuil. Vous savez les gouttières là, qu'on a adapté pour poser les bras, quand mon mari a demandé à sa mutuelle, on lui a répondu : on vous a déjà aidé pour ça et ça il y a 3 ans. Et mon mari, s'est fendu d'une réponse en disant : j'ai une maladie évolutive, vous pouvez le comprendre, donc mon fauteuil il a besoin d'évoluer. Mais on tombe sur des gens qui n'y connaissent parfois rien de rien. Il y a des tas de petites choses pratiques, d'adaptations très très chères, dans votre domaine, qui sont scandaleuses quand on regarde les prix. On ne nous donne pas de catalogue comme à La Redoute, où on pourrait comparer les prix, mais n'importe comment on n'a pas le choix. C'est ça, ou ça ou ça. Voilà ce qu'on nous dit. Il y a des lèves personnes, et encore, on vous amène le lève-personne, dommage il n'est pas adapté, ça ne va pas aller. Donc on attend encore, et on bricole en attendant le nouveau matériel. Ce sont des exemples vécus croyez-moi (souples). C'est terrible parce que mon mari en a pleuré, et il ne pleure « jamais », le jour où on lui a livré le fauteuil confort et le Verticalisateur, donc pour lui c'était synonyme de soulagement. Mais rien n'était aux bonnes dimensions, et encore des démarches et une perte de temps. Tous les appareils sont faits par des fabricants, chacun a son truc et ils ne regardent pas du tout si ça va le faire avec tel ou tel fauteuil. Et c'est donc un souci supplémentaire pour moi. Car je dois relancer sans cesse. On a besoin de s'asseoir, on a besoin de s'allonger, ce n'est pas du loisir, c'est du confort de base. Le fait que l'aidant soit utilisé comme facilitateur. Quand il y a une situation un peu délicate, on fait appelle à moi arrondir les angles vous voyez. Et puis pour temporiser, car les personnes ont envie d'exploser, ce n'est pas vivable un truc pareil. Quand il n'y pas la réponse qui vient en face ou pas tout à fait comme il voudrait, moi je sais un peu comment parler à la personne qui vient aider : vous ne voulez pas qu'on essaie plutôt comme ça, ou comme ça... Et quand je me trouve avec une aide soignante, qui a son temps limité, et sa technique ; moi il faut que j'arrive dans leur temps limité, à faire que mon mari soit quand même dans le confort. Et du coup, il y a ce moment délicat où je sens qu'il faut que j'aide, que j'intervienne. J'aide les deux en fait. Dans ce cas précis, j'aide mon mari et l'aide soignante, ou le commercial, quand mon mari ne comprend pas, et qu'il pose des tas de questions, qui mettent en difficulté l'intervenant. Donc je me dis : comment je peux faire pour ne pas agacer le commercial qui lui a un temps limité lui aussi, et prendre en considération mon mari dont les demandes sont nombreuses. Il y a ça aussi à respecter, ce temps des professionnels, mais dans ce temps il faut que nous on ait une réponse, et l'aide qu'on attend, et j'y veille. Je suis un peu le facilitateur, l'intermédiaire, ou le tampon. On peut trouver plein de noms.

## ANNEXE VII

### RETRANSCRIPTION ENTRETIEN (E2)

E2

Age : 57 ans

Profession : aidant familial depuis 2010 (anciennement aide soignante)

Estimation du temps quotidien passé au coté du conjoint: entre 15h et 17h Comment aidez-vous votre conjoint ? Quels actes du quotidien ? Tout : la toilette, le lever, l'habillage, les repas, les transferts, les sorties. Auxiliaire de vie qui vient 1 à 2h par jour, 3h le mercredi : pour les sorties si besoin, pour être auprès de mon mari.

#### 1. PERCEPTION PERSONNELLE DE SES CAPACITES / SENTIMENT DE COMPETENCES

- **Avez-vous l'impression d'avoir les aptitudes requises, les capacités pour aider votre conjoint(e)? Sinon que vous manque-t-il ?**

Oui pleinement. C'est facile pour moi d'avoir les bonnes attitudes, de par mon ancien métier d'aide soignante. Je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné, sur la respiration. Mais je vous avouerai que j'aimerais bien apprendre la méthode Heimlich parce que dans certaines situations c'est pas mal de savoir. Quand je retournerai au centre SLA, je pense que je vais demander au médecin ou à l'ergo, qu'ils me remontent tout ça. Je l'ai fait la dernière fois, mais je ne me sens pas très à l'aise avec. Une fois je lui ai donné un bonbon en sortant du restaurant, j'ai mis la main jusqu'à dans la gorge pour le récupérer. Je n'ai pas fait attention, mais au bout d'un moment il est devenu bleu de chez bleu. Il m'a montré sa gorge (rires). J'ai ouvert sa bouche et j'ai mis ma main, voilà. Je le manipule beaucoup. Autant au début j'ai dû m'adapter, autant maintenant, ça fait des années que je fais ça, et donc je me sers de mon expérience. Je suis assez efficace disons. Après c'est dans mon caractère vous savez. Je n'ai pas peur je fais, je fais. Après c'est vrai que je suis submergée parfois, je suis mangée par la fatigue. Nerveusement et physiquement c'est compliqué je vous assure. On est humain. On a besoin de temps pour soi. En plus j'ai une tendinite au coude, et de l'arthrose à l'épaule, je ne sais pas combien de temps je vais tenir sans me faire vraiment mal. Il n'y a rien que le weekend que je me repose, je mets une écharpe à mon bras pour me reposer un peu, parce que ça tire.

#### 2. MANIERE D'AGIR / LOGIQUE D'ACTION / SENS DONNE A L'ACTION REALISEE

- **Comment faites-vous face aux différents changements que connaît votre quotidien ?**

Les changements chez mon mari, c'est beaucoup par pallier. Donc moi ce que je fais, c'est que j'observe beaucoup. Etant donné sa maladie qui évolue, et bien moi je m'adapte. Je m'adapte. Et puis moi, disons que c'est un cheminement en fait. Nous quand on a su en 2008, c'était un cheminement dans ma tête. Donc je me suis bien renseigné sur la question, j'ai vu un peu, j'ai des copines anesthésistes qui m'ont expliqué un peu, j'ai ma cadre qui m'a expliqué. Et puis vous savez, moi je peux tout entendre. Je peux tout entendre, il ne faut rien me cacher, voilà. Et puis après, chaque personne est différente. Et puis autour de moi des amis ont été dans cette situation. Donc j'ai vu l'évolution, et je me suis blindé, je me suis forgé une carapace. Mais voilà, je vis au jour le jour, et je me mets, s'il y a une évolution, dans une posture où je m'adapte et puis c'est tout je suis prête. Je ne suis pas apeurée, je me dis dans ma tête : bon et bien voilà c'est comme ça.

#### **Quel regard portez-vous sur le sens de votre action au quotidien ?**

C'est tellement naturel chez moi (rires). C'est tellement, pour moi ce n'est pas une obligation, c'est naturel, c'est en moi. De toute façon depuis que je suis toute petite je suis comme ça. C'est en moi, ça ne s'explique pas. Je n'arrive pas à dire : parce que c'est mon mari ou autre. Mais le fait que ce soit mon mari je vous avoue que ça joue aussi. Et puis il a été gentil depuis toujours avec moi. Je n'allais pas partir comme ça, même si bien sûr j'aurais pu. J'ai choisi de rester et puis voilà. Il a tellement été gentil, il était bien avec tout le monde que je n'ai pas le droit de le laisser tout seul. On ne peut pas. Ce serait inhumain. Et puis si on le met quelque part, dans un centre ou je ne sais pas où, il est mort. Ce n'est pas la peine, il se dégraderait trop vite. C'est culturel aussi, je suis espagnol, donc forcément la notion de famille c'est primordial. On ne laisse pas sa famille toute seule. La famille avant tout. Mais après, la famille d'accord, mais si il avait été méchant ou mauvais, non, j'aurais fait ma valise depuis longtemps je vous le dis. Je ne

m'oblige pas, il ne faut pas rêver non plus. Mon action si vous voulez, c'est aussi lié au rôle qu'il avait auprès de moi, la manière qu'il avait de concevoir les choses. Il a été là pour moi, depuis toujours. Par contre, je ne considère par que c'est rendre ce qu'il m'a donné, pas du tout. C'est plutôt que je suis fidèle à moi-même, à ce que je suis. Je ne me force pas, je ne suis pas non plus dans la compassion ou la pitié. Ce n'est pas bon ça (rires). C'est du cœur, c'est comme ça.

---

### 3. L'EQUIPE DE PROFESSIONNELS, EN TANT QUE GROUPE SOCIAL : RÔLE PERCU, RÔLE EXERCE, CHAMP D'ACTION / SENTIMENT D'APPARTENANCE

#### ➤ Vous participez à la prise en charge, comment définiriez-vous votre rôle parmi l'équipe de professionnels ?

Je suis incluse là dedans. Je suis là oui. Je participe, ils me demandent mon avis, tous. A l'hôpital ils entendent ce que je dis, la MDPH un peu moins, ce n'est pas pareil. A la MPDH ils ont des informations par l'ergothérapeute de l'APF, mais moi avec eux, ce n'est pas ça. Mais bon, si j'ai quelque chose à dire, je monte à la MDPH et je le dis sans me priver vous savez. Autrement, tout ce qui est assistante sociale, les professionnels qui gèrent l'aménagement et tout ça, ils sont top. Sincèrement, je suis tombée sur une équipe, alors ils valent de l'or. Vraiment, c'est top. Et puis ils ont vu que moi je ne les appelle pas pour n'importe quoi, pour rien, je ne suis pas un peu barjot. Je les appelle quand vraiment j'ai besoin de quelque chose. Je leur pose la question : si c'est possible de faire ça ou ça. Eux ont des idées, moi j'ai des idées, et c'est super bien. C'est une super entente. Avec tout le monde. J'ai mis une équipe autour de moi qui est top. Ça prend ma vie. On n'a plus de vie, on n'a plus de vie, on n'a plus de vie. Je reconnais que l'aidant n'existe plus. Il n'existe pas. On se demande même si on existe pour la société. C'est dingue, on arrive à un moment où on se dit : est-ce que j'existe vraiment. A part m'occuper des papiers est-ce que nous on existe vraiment ? Est-ce que moi j'existe aux yeux de la MDPH, et les autres structures ? On existe pour des comptes rendus en fait. Après en tant qu'aidant on a l'impression de ne pas exister au niveau humain. Heureusement que j'ai un fort caractère et que je m'inclus là dedans, sinon j'ai l'impression qu'on me laisserait de côté. Je fais voir que je suis là. Ils sont obligés de m'inclure, car je ne m'efface pas, je m'impose. Au début j'étais passive parce que je ne connaissais pas tout, les aides etc... Le fauteuil électrique par exemple, ça a trainé des semaines, des mois. Après quand on trouve les bons interlocuteurs c'est plus facile, mais au début c'est dur. On est noyé dans tout ça. Des fois j'ai l'impression que je vais péter un câble quand je ne trouve pas les personnes à qui m'adresser. Si je ne leur fonce pas dans le lard, ça ne bouge pas, on me laisserait comme un escargot. Je mets tout dans ma coquille, je mange, je mange, jusqu'au jour où ça explose. Je pense qu'on compte trop sur l'aidant, énormément. Je ne vous raconte même pas comme c'est compliqué de le placer quelques jours dans un centre pour que je puisse me reposer, c'est la croix et la bannière je vous assure. A l'époque où mon mari marchait, pas de souci, ils acceptaient. Mais maintenant, comme il est grabataire, ce n'est même pas la peine d'essayer. On compte trop sur nous, on nous presse comme des citrons jusqu'à ce que ça pète. Je me sens délaissé. Heureusement que j'ai de l'énergie, j'ai vu autour de moi, une femme s'est suicidé quand elle a appris que son mari avait la SLA. Ça peut se comprendre parfois, il y a de quoi péter un plomb. Elle s'est pendue à 45 ans. Parce qu'elle n'avait pas le même caractère que moi je pense. Pour l'aidant on ne fait rien. On fera plus pour le malade, pour la personne, mais pour l'aidant il n'y a rien du tout. Entre ce que je fais et comment on me considère, je comprends plus. Il n'y a rien pour l'aidant c'est incroyable. Pour faciliter le travail de l'aidant il n'y a rien. Après on nous dit que l'aidant meurt parfois avant le malade, je comprends pourquoi moi. On se sent épuisé psychologiquement. Après je ne vais pas me plaindre, mais si j'étais soutenu un peu plus ce serait bien. Heureusement que j'ai ma famille pas loin, mes sœurs et tout.

#### Trouvez-vous votre place parmi les différents intervenants ?

Oui tout à fait, parce qu'ils me demandent des choses, ils viennent me chercher. Je ne suis pas en dehors quoi. Je ne suis pas une étrangère (rires). Donc, de toute façon ils sont obligés de me demander parce que mon mari a des pertes de mémoire terribles, ils ne peuvent pas gérer tout ça tout seul. C'est moi qui vis quand même à côté de lui. Donc ils voient tout ce que je fais. Et puis quelque part c'est une reconnaissance envers moi, parce qu'ils ne me mettent pas à l'écart. Ils me reconnaissent en tant qu'aidant. Mais ils disent quand même l'épouse de Mr Y, ils ne disent pas l'aidant. Je suis l'épouse de. Toujours. Ils me considèrent en tant qu'épouse. Ils s'adressent d'abord à l'épouse, puis à l'aidant que je suis.

#### A quel titre votre action complète/supplée celle des autres professionnels ?

Mon action ? Je complète en tout. Je fais tout (rires). En fait, je ne trouve personne de compétent pour assumer les choses.

#### C'est un souhait de votre part de trouver quelqu'un pour vous aider ?

---

Oui tout à fait. C'est un souhait d'avoir au moins une journée pour soi, de prendre du temps pour moi. C'est important quand même. Moi avant j'avais des activités, j'allais à la piscine etc. Je serais menteuse, mais au début non je n'avais pas envie que quelqu'un d'autre intervienne. J'avais tendance à couvrir mon mari. Mais maintenant j'ai confiance en moi, je connais la maladie. Pas comme au début où je ne savais pas trop. Après j'ai assimilé, puis je me dis maintenant j'aimerais prendre du temps pour moi. C'est vrai que je me dis que si je trouvais quelqu'un de bien, de compétent, dans l'empathie, oui un après-midi, ou deux par semaine, ce serait top. Si j'avais cette possibilité là, je me sentirais mieux. Mais j'ai demandé de partout, mais personne de ne veut venir. On a fait des demandes de partout. Maintenant j'ai pris mes marques, et je sais que la maladie évolue, et malgré tout je sais où je vais. Je ne m'affole plus, je vais faire des courses, il est à la maison, voilà.

---

#### 4. ECHANGES / RELATIONS / COMMUNICATION

##### ➤ Quelles relations entretenez-vous avec les professionnels qui interviennent dans la prise en charge ?

Et bien moi je trouve que c'est plutôt amical. C'est professionnel et amical, c'est top. Au départ c'est professionnel, mais après on crée des affinités avec certaines personnes ça passe à l'amitié presque. Je trouve que c'est fabuleux car je trouve qu'il y a une confiance totale. J'ai une ergo à l'APF, je l'appelle elle répond, et elle réactive. C'est top. C'est professionnel, parce que bon c'est du boulot il faut dire ce qui est, mais c'est amical aussi. Elles ne sont pas en train de ma plaindre, ça je n'aime pas. Ils le gardent pour eux.

##### **Comment définiriez-vous la manière avec laquelle vous communiquez/échangez avec les autres acteurs de la prise en charge ?**

Alors, au centre SLA, avec l'ergo et l'infirmière tout va bien. Le médecin, je trouve que ce n'est pas assez construit, je me demande pourquoi j'y vais en fait. Vous voyez. Pourquoi je prends tant de temps à le préparer pendant des heures, pourquoi j'y vais. Il me demande comment va mon mari, comment il mange, et ensuite il me donne la prescription pour les médicaments et c'est tout. Vous voyez. Mais attention, je pose des questions, je demande des choses. En général il répond, mais il ne viendra pas chercher plus. Il me dit : je compte sur vous. C'est compréhensible, je fais tout, c'est vrai (rires). Il ne peut pas poser des questions à mon mari parce que bon, il n'est pas en mesure de répondre ou parfois de comprendre. Mais quelque part ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation. Il ne me demande pas comment je vais moi. Contrairement à l'ergothérapeute qui prend le temps de me demander comment je vais, l'infirmière aussi. L'ergo et l'infirmière voient que je suis fatiguée, et quand je ne suis pas bien. Après le weekend, je me repose, je ne vois pas les autres professionnels, c'est top. Je me repose là. Il n'y a pas d'orthophoniste, pas de kiné, c'est le rêve. La semaine j'ai l'impression d'être au garde à vous. Tellement de passage ici. Le matin, ça arrive, il faut faire vite vite, je prépare mon mari, je fais un peu de ménage à la maison quand même c'est normal, je fais la cuisine. Et ça prend du temps. Quand il y a une personne, je vous le dis, ça fait du bien. On prend un peu plus de temps. J'ai le temps pour le faire déjeuner, on le prend cool. C'est lourd de devoir se caler par rapport à toutes ces personnes qui viennent chez moi. En fait, on n'a pas de vie, je n'ai pas l'impression d'être vraiment chez moi. Pourquoi vous croyez que je n'ai pas d'infirmier non plus ? Déjà parce que j'ai eu des soucis à côté au niveau de la toilette, c'est affreux. Le contact avec mon mari ce n'était pas top, et puis la salle de bain c'était 30 minutes de nettoyage derrière, c'était le bordel de partout. Donc je leur ai dit : laissez-moi tranquille. Vous n'êtes pas chez vous, voilà ce c'est. Et ça c'est contraignant vraiment, mais bon. C'est bizarre de se dire ça, j'ai besoin d'eux ici, mais je ne me sens pas chez moi. Heureusement que la kiné et l'ortho sont top. Mais vous êtes tenus d'être là, obligé. C'est pour ça que le weekend je ne veux personne. Je peux encore m'en occuper et puis je suis chez moi donc le weekend non merci. Je vous avouerai que j'aimerais trouver des professionnels qui peuvent me soulager deux après-midi par semaine. Ce serait pour mes moments à moi, j'en ressens le besoin de plus en plus. Mais c'est compliqué, j'ai changé 3 fois d'auxiliaire de vie.

##### **Les sentez-vous disponibles / réactifs / à l'écoute de vos problématiques ?**

De manière générale, je vais dire oui. Au centre SLA, oui assurément. L'APF aussi sont très réactifs. On me répond à tout. Par contre la MPDH ce n'est pas pareil. Il faut remplir des dossiers en permanence. Même l'ergo de la MDPH, ce n'est pas top, ils sont dépassés j'ai l'impression. Donc je n'arrive pas à obtenir ce que je veux quand je les sollicite. Ils se disent que je suis là, que je peux assumer beaucoup, donc ils ne se préoccupent pas de ma situation, c'est l'impression que j'ai. De partout on nous dit, les aidants, les aidants, mais on ne fait rien pour nous.

Ça me fait plaisir que des personnes comme vous qui prennent en compte les aidants. Parce qu'on se sent complètement de côté réellement. A la limite, moi je considère que je fais faire des économies à l'état. Vu le temps que j'y passe à m'occuper de lui, je pense que je leur fais faire des économies.

## ANNEXE VIII

### RETRANSCRIPTION ENTRETIEN (E3)

E3

Age : 64

Profession : artisan charpentier – retraité depuis 2012

Estimation du temps quotidien passé au coté de votre conjointe: 10h

Comment aidez-vous votre conjointe ? Quels actes du quotidien ? Les sorties, quelques transferts, l'habillage, et les repas (pour la toilette c'est l'infirmière qui vient le matin). En l'accompagnant aux toilettes, en la faisant participer au maximum de ses possibilités à la vie de la famille.

#### 1. PERCEPTION PERSONNELLE DE SES CAPACITES / SENTIMENT DE COMPETENCES

- **Avez-vous l'impression d'avoir les aptitudes requises, les capacités pour aider votre conjointe ? Sinon que vous manque-t-il ?**

Mes capacités ? (rires). Je rigole quand je pense aux débuts, enfin il y a même quelques mois quoi. En fait aujourd'hui je pourrais vous répondre oui en partie, mais juste parce que c'est bien organisé avec les infirmières et tout. La difficulté c'est de se dire : je n'ai pas envie de lui faire mal, si je la manipule ou autre. J'avais absolument zéro notion pour ce qui est des transferts, des fauteuils et tout ce matériel qu'on a chez nous. Je ne sais pas quelles sont les aptitudes requises mais je pense avoir les capacités nécessaires pour l'aider, l'assister, et l'accompagner dans notre vie. Heureusement qu'on a une amie infirmière qui m'a donné des conseils, et qui prend des nouvelles souvent. Elle ne fait pas partie des gens qui viennent chez nous pour s'occuper de ma femme, elle travaille à l'hôpital elle. Et je pense que ça la mettrait mal à l'aise si elle faisait la toilette de ma femme le matin, ça a déjà été très dur de la voir se dégrader comme ça, alors bon, pas facile. C'est normal. Mais en tout cas elle est super, quand on a besoin d'elle elle se déplace pour dépanner, ou elle nous donne des petites astuces par téléphone. Au début même elle nous avait prêté un fauteuil, enfin une chaise pour la douche, car c'était compliqué pour la toilette. Ma femme se fatiguait quand elle restait debout, et c'était dangereux, et au début on a mis une chaise de jardin pour dépanner, et les infirmières et bien, elles faisaient la toilette un peu comme ça quoi. La débrouille comme on dit (rires), quand on n'a pas le choix, on fait avec les moyens du bord, système D. Enfin, voilà on se débrouille comme on peut, et puis je vous dis on cette soupape, notre amie qui n'est jamais bien loin, et qu'on peut embêter de temps en temps.

#### **Qu'est-ce qui pourrait vous permettre d'être plus efficace selon vous ?**

Ah bein, par exemple au début j'aurais aimé qu'on me montre plus tôt les façons de faire pour les transferts. On pense toujours bien faire, et en fait quand on demande à l'ergo ou à l'infirmière on se rend compte qu'on fait un peu n'importe quoi (rires). Enfin je dis n'importe quoi, non, ma femme est sécurisée je pense, mais perso je me bousillais le dos, je le sentais après coup. Donc la logique c'est que je sois plus en forme pour elle, et pas que je me fasse une hernie ou un truc du genre, vous imaginez ? Même si aujourd'hui elle est au fauteuil voilà ça évolue, je me dis qu'on doit toujours faire attention, la position de son corps dans le fauteuil et tout. Ce n'est pas une vie pour elle, il faut le dire, alors bon, si on peut lui permettre d'être confortable c'est le minimum. Ce qui serait bien, c'est que les organismes viennent vers nous quand il nous arrive ça. C'est le ciel qui vous tombe sur la tête. On a besoin d'aide en fait, mais ce n'est pas toujours ça. Attention, je ne dis pas, on est bien pris en charge au niveau du mental quand ça va pas, et surtout au début, et pour mon fils c'était important je pense. Mais pour les petits trucs du quotidien, le matériel et tout, la misère. En fait, je me rends compte, je peux tout acheter si besoin, si on me dit : il faut prendre ça et ça. Mais après il y a des trucs je ne sais pas quoi en faire moi, comment l'utiliser, je ne connais pas trop le milieu médical moi. Enfin maintenant un peu plus (rires). Par la force des choses. Je ne sais pas des ateliers ou des moments où on vient chez nous pour nous apprendre. Encore une fois, j'en reviens aux mêmes personnes, les infirmières. Faudrait leur faire une statue. C'est avec elles que j'apprends les trucs, elles me montrent et surtout elles m'expliquent, donc ça va. Et puis le pire je crois que c'est le fait que ça bouge tout le temps. Cette maladie, c'est vraiment une surprise tous les jours. C'est par pallier ou par étape. Un jour ça va, l'autre jour ça ne va pas. Je ne sais jamais si tel ou tel mouvement va revenir. Des fois oui, des fois non, donc je ne peux jamais prévoir à long terme. Je suis toujours dans le quotidien, dans l'immédiat. Donc être plus efficace oui c'est possible si les structures ou les réseaux ou les organismes m'apportent plus d'infos quand j'ai besoin, car c'est toujours une nouvelle histoire. Après le reste je fais avec, je m'adapte, pas le choix c'est clair. Je ne vais pas baisser les bras maintenant. On peut toujours faire mieux comme on dit, mais je dis, on fait au maximum et puis on voit si ça marche.

## 2. MANIERE D'AGIR / LOGIQUE D'ACTION / SENS DONNE A L'ACTION REALISEE

### ➤ **Comment faites-vous face aux différents changements que connaît votre quotidien ?**

Comment je fais face aux différents changements ? Alors là, c'est très difficile, vraiment. Parce que on se dit, il faut qu'on anticipe certaines choses et d'autres. Mais dans le même temps la maladie elle évolue, donc c'est compliqué d'anticiper l'évolution car ça ne va jamais au même rythme. Chaque fois qu'il y a un changement qui est important, chaque fois qu'il y a un élément chez ma femme qui change, de significatif, ça devient problématique, et il faut mettre ne place des choses, et ça prend du temps. Et sincèrement c'est quasiment à chaque fois qu'il y a un temps où on patage un peu dans la semoule. Il y a un temps quoi, où on est dans l'incertitude, où on cherche le matériel, les méthodes, les gens, le rythme, voilà ça bouleverse un certain nombre de choses dans nos habitudes où voilà, de toute façon on est embarqué dedans. Donc à chaque fois qu'il y a un changement, il faut s'adapter. Donc en général, on appelle le SAMSAH, après souvent le SAMSAH nous aide, et vient nous voir. Ils viennent aussi d'eux-mêmes faire des évaluations, comme ça ils se rendent compte de la situation, des choses que moi je ne vois pas forcément non plus. Mais vu que je suis avec elle tous les jours, je vois ce qui bouge plus ou moins, ce qui ne va pas. Après c'est compliqué, il faut remettre en place des choses à chaque fois qu'il y a un truc qui s'ajoute, et repenser l'organisation. Et ça sincèrement ça fatigue, parce qu'il faut bien savoir s'entourer, et c'est pénible. Parce que je n'ai pas envie de déranger, c'est ma femme donc, c'est à moi de m'en occuper entre guillemets. Et vraiment ça m'embête quand je dois appeler une telle, ou un tel, pour un oui, pour un non. C'est de l'instabilité presque quotidienne, c'est épuisant, mais il faut bien le faire.

### **Quel regard portez-vous sur le sens de votre action au quotidien ?**

Je dois être là pour ma femme, ce n'est pas plus compliqué que ça (rires). On a un fils, et pour le bien du foyer je dois être réactif et là dans toutes les situations. La maladie de mon épouse a été presque simultanée à mon départ à la retraite, ce qui veut dire que je suis baigné dans ce quotidien depuis la cessation de mon activité professionnelle. Très simplement, le sens de mon action comme vous dites, est organisé par la santé de ma femme, mais aussi celle de mon fils. Je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, parce que c'est fragilisé par la maladie qui dégrade l'état de ma femme, et ça peut exploser dans tous les sens. Si moi je ne tiens pas les fondations, ça peut exploser. Et oui, ce n'est pas évident. Je dois à la fois accompagner ma femme dans le quotidien avec les aides à domicile et les infirmières, les gens qui viennent chez nous quoi, mais tout en permettant à mon fils, de 16 ans, de vivre son adolescence le mieux possible. Parce que lui il a une vie à vivre aussi. Je fais en sorte que le quotidien soit le plus acceptable pour tout le monde, je tiens les murs (rires).

---

## 3. L'EQUIPE DE PROFESSIONNELS, EN TANT QUE GROUPE SOCIAL : RÔLE PERCU, RÔLE EXERCE, CHAMP D'ACTION / SENTIMENT D'APPARTENANCE

### ➤ **Vous participez à la prise en charge, comment définiriez-vous votre rôle parmi l'équipe de professionnels ?**

Je pense que je suis un facilitateur des échanges entre les différents intervenants professionnels, et mon épouse. Je joue le rôle d'intermédiaire dans le sens où je permets à ma femme d'exprimer ses demandes, et je fais au mieux pour les traduire en fait. Même si on a un tableau de communication pour parler, et puis l'ordinateur, je la connais, donc j'arrive quand même à bien formuler ça auprès des professionnels qui s'occupent d'elle. Je suis le pivot, l'avocat, l'intermédiaire, enfin, je suis au milieu de tout ça en fait. Ils sont obligés de passer par moi lorsqu'ils nous téléphonent. Ma femme ne parle pas avec sa voix donc c'est compliqué. Tout passe par moi, c'est comme si c'était une rock star et moi son agent (rires). Je fais le lien, voilà c'est ça, le lien. Bien sûr ils interviennent directement auprès de ma femme, mais dans les 3 quarts du temps et même plus, ils me voient d'abord. Donc je suis dans cette équipe, mais déjà par la force des choses, et puis parce que je veux absolument être au courant de tout. Donc je m'inclus, je fais ma place, et puis c'est comme ça. C'est un peu comme si on travaillait ensemble, sauf que moi je supporte davantage le quotidien et les galères qui vont avec. Je suis là à chaque moment, je sais ce qui se passe pas à la minute près, mais presque (rires). Sauf quand je dors, mais je ne suis pas loin.

### **Trouvez-vous votre place parmi les différents intervenants ?**

Disons que je suis un peu obligé sans vraiment l'être. Je dois être là car ma femme, ne peut pas répondre aux appels donc c'est compliqué. Alors on essaie au maximum de dire qu'il faut que les intervenants envoient des mails, car pour



l'informatique, ça pas de problème, elle sait faire. Elle saura demander ou répondre à ce qu'il faut. Mais en général on nous appelle pour nous fixer les rendez-vous, ou les autres trucs à mettre en place. Et là obligatoirement c'est moi qui suis sollicité, j'entre en scène. Après vu que je veux, être au courant de tout, c'est normal c'est chez moi que ça se passe et ça va me toucher directement ou non d'ailleurs, mais je dois être impliqué, sinon, j'ai aucune maîtrise. C'est une position bizarre en fait, votre question elle me fait réfléchir (rires). J'ai une double sensation : en fait je m'impose à la situation et en même temps on m'impose des choses, c'est bizarre. Toujours est-il que si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place. On me fait une place car je suis impliqué et présent. En fait la place, je me la fais, j'y vais quoi. Il faut que je montre que je suis là, et qu'ils doivent composer avec moi. C'est comme ça que ça s'est fait, j'ai mis mon nez dans tout au début, car je ne voulais rien subir, ils ont dû m'inclure pas le choix pour eux (rires). Et vu que je n'ai pas ma langue dans ma poche, ma place elle est là c'est clair. Donc pour revenir à votre question, c'était quoi le verbe ?

#### **La question c'est : trouvez-vous votre place ?**

La trouver non. Mais la construire oui. Je l'impose. C'est comme si on m'impose une situation qui correspond à la maladie de ma femme, et que je réponds en m'imposant aux événements et aux intervenants. Voilà c'est comme ça que je vois les choses, c'est bien comme réponse non ? (rires). Ah non. Après il y a aussi le fait que les personnes qui interviennent auprès de ma femme viennent chez nous. Ça, vous n'imaginez même pas. C'est la porte, les allers-retours, caler les rendez-vous, se plier à un planning. Prévoir des choses à la dernière minute c'est pas possible sans prévenir 2, ou 3 ou 4 personnes. Parce que chez nous c'est le défilé : le kiné par ci, l'infirmière par là. C'est lourd. Sincèrement ça nous coince et ça nous bloque. C'est comme si je n'étais pas chez moi. J'ai cette impression souvent. Donc des fois volontairement je m'écarte et je vais dans mon bureau, comme ça je ne croise pas tout le monde dans la journée. Je leur dit que la porte est ouverte. La maison c'est notre maison c'est sûr, mais on l'impression qu'on n'est pas que 3 à y vivre. C'est pour ça que le weekend on limite. Mon fils a besoin de se sentir chez lui, de pouvoir inviter des amis s'il veut et tout. Par contre, là ma place, elle est imposée. Le lieu où je vis, pfff (souples), j'en maîtrise pas le rythme. Là oui, je suis passif, mais je n'ai pas le choix.

#### **A quel titre votre action complète/supplée celle des autres professionnels ?**

C'est très simple, je suis omniprésent. Je suis au courant de tout. Minute par minute. Mon action, à la fois elle complète, mais aussi elle peut remplacer celle des autres. Du fait que je suis présent en permanence, je possède ce que les autres n'ont pas vis-à-vis de ma femme : son histoire, et l'histoire de sa maladie. Personne ne la connaît comme je la connais. Donc la manière que j'ai d'agir avec elle, personne ne l'a. Et puis c'est ma femme, donc à partir de là c'est pas la même chose. Même si elle est malade, je la vois comme ma femme surtout, les autres la voient comme une malade, c'est normal c'est le métier. Mais moi, je suis le mari. C'est important ça je crois. Garder en tête tout ça, sinon, je deviens fou, et j'aurais l'impression de travailler, et ce n'est pas le cas même si je fais beaucoup d'efforts pour m'occuper d'elle. D'efforts physiques je parle, car au niveau mental, c'est naturel, c'est normal que je sois là pour elle, sinon qui ? Voilà. Les autres ils savent, ils connaissent la maladie et les trucs comme le matériel et toutes ces choses-là. Moi je connais ma femme en tant que personne. Voilà en quoi on se complète finalement. Je vis le quotidien, et je vis l'évolution de la maladie, je suis en première ligne en fin de compte. Les aides à domicile aussi vivent le quotidien c'est sûr, mais peut être pas de la même manière. Elles sont là pour travailler, et moi pour assumer ma famille en fait.

---

#### **4. ECHANGES / RELATIONS / COMMUNICATION**

##### **➤ Quelles relations entretenez-vous avec les professionnels qui interviennent dans la prise en charge ?**

A titre personnel disons que j'ai eu l'occasion d'être en relation avec tout le monde. Que ce soit les personnes du centre SLA, la MDPH, le SAMSAH, tout le monde, et tous les corps de métier. J'ai eu à faire à tout le monde sans exception (rires), et ils ont eu à faire à moi. On arrive à communiquer par e-mail, ou par téléphone. Par e-mail c'est peut être plus pratique parce que bon ma femme peut aller et consulter et même répondre directement elle-même. Bien sûr elle m'en « parler » avant pour qu'on puisse échanger nos avis sur tel ou tel sujet, quand il s'agit d'acheter du matériel ou pour faire tel ou tel aménagement. Quand on a des coups de téléphone c'est plus compliqué, car ma femme ne peut pas y prendre part très activement. Pour pas qu'elle soit en marge et quand c'est possible je mets le haut-parleur, mais bon, ce n'est pas top pour la fluidité. Au final, pour ma part, j'ai de bonnes relations, je pense qu'ils savent qu'ils peuvent compter sur moi. Les services de proximité et ceux qui interviennent chez nous, en général sont les plus proches, et sont ceux qui arrivent à répondre rapidement voilà. Par contre, sincèrement, je balance un peu (rires), bref. La MDPH, autant parfois ça peut être pas mal, par exemple quand l'ergo se déplace. Je ne dis pas ça parce que vous êtes là hein, je vous dis ce que je pense. Mais elle, elle trouve des solutions. Je l'appelle, on discute 5 minutes, elle me dit : je vous rappelle. Elle me rappelle, on prend rendez-vous et hop c'est réglé. Mais alors avec les autres personnes de la MDPH c'est conflictuel parce qu'elles sont lentes. Elles mettent des semaines à répondre à des

choses pour les financements et tout. Du coup je les appelle et je m'énerve. Et oui, la maladie de ma femme elle la bouffe petit à petit, pas de temps à perdre avec de la paperasse. Heureusement des fois le SAMSAH arrive à faire accélérer les choses, ou à nous donner des solutions intermédiaires. C'est comme pour les rendez-vous au centre SLA. C'est tous les 3 mois. Des fois on a l'impression qu'on y va pour rien, je sais qu'on y va pour quelque chose, le suivi, mais bon bref. Et puis des fois on aimerait revenir au bout d'un mois, car il y a des choses qui ne vont pas. Parfois c'est possible, mais parfois non. Donc souvent j'appelle le SAMSAH, ils ne sont pas loin, ils viennent quoi. Mais ça m'embête un peu, je passe pour l'emmerdeur. Mais autrement je suis paumé, je ne peux pas faire sans. Au début, sincèrement c'était la misère. A chaque problème je ne savais pas vers qui me tourner, c'était horrible. J'en dormais pas la nuit, je bricolais des trucs pour son fauteuil ou pour le lit, je me retrouvais à découper des planches la nuit (rires), car le matériel qu'on avait commandé n'arrivait pas. Je vous assure, au début, on navigue en eaux troubles, ce n'est pas évident du tout. On a envie de tout balancer. Ou d'aller voir les organismes et de leur crier la colère.

**Comment définiriez-vous la manière avec laquelle vous communiquez/échangez avec les autres acteurs de la prise en charge ?**

C'est par petites touches maintenant. Quand on a besoin on appelle. Quand ils veulent faire le point, ils appellent. Ou par mail comme je vous ai dit. Après ils me disent des choses à moi qu'ils ne disent pas à ma femme, sur le coût de certaines choses. Car ma femme ne voulait pas engager des frais pour ci ou pour ça, donc ça je préfère lui cacher. C'est normal qu'on dépense de l'argent pour son confort avec la vie qu'elle a. Donc on me fait confiance à moi. Pour le côté médical, c'est vrai que j'ai l'impression qu'il s'adresse davantage à elle, c'est normal vous me direz, ça la concerne directement. Mais bon là-dessus je suis un peu mis à l'écart. C'est comme ça. Je ne dirai pas qu'on échange, on discute quoi, on fait avancer la situation au mieux.

**Les sentez-vous disponibles / réactifs / à l'écoute de vos problématiques ?**

Ça dépend vraiment de qui. La MDPH c'est catastrophique, on ne peut rien obtenir rapidement ou dans des délais corrects, c'est hallucinant. Après je trouve les neurologues parfois un peu rude dans leur manière de faire, c'est dommage. Après pour les ergos, du SAMSAH ou du centre SLA, c'est top. Toujours une solution à tout ou presque c'est fou (rires). En tout cas elles ne nous laissent pas dans la m... (rires) comme on dit. Des fois, je vais vous dire, on a l'impression d'être seul, quand on a pas les infos suffisantes ou les infos qu'on attend, c'est compliqué. C'est comme si vous étiez sur un bateau au milieu de l'océan, sans moteur, sans voile, juste avec une rame, pas deux, une rame. C'est exactement ça. Alors je prends le téléphone j'appelle un tel, on me dit : il faut appeler là. Alors j'appelle là. Et on me dit : il faut appeler là. Et ainsi de suite. Heureusement que j'ai un abonnement téléphone illimité sinon je serais ruiné (rires). Enfin, voilà ça dépend quoi.

## ANNEXE IX

### Tableaux des résultats bruts

5. <u>Question 1 – THEME : perception de ses capacités – sentiment de compétence</u>	
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- J'ai appris sur le tas</li><li>- Il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver</li><li>- Comment j'allais pouvoir me faire aider</li><li>- J'ai eu l'impression que c'était une bataille à chaque étape</li><li>- J'ai regardé comment les aides soignantes faisaient</li><li>- J'ai beaucoup demandé pour m'informer</li><li>- Il y a des moments de solitude parce que personne n'aide à certains moments</li><li>- Vraiment on est complètement démuni</li><li>- Il y avait ces moments d'incompréhension, de solitude</li><li>- J'ai l'impression d'être complètement isolée, impuissante</li><li>- Je me suis sentie inutile</li><li>- On se sent isolé, et sans solution</li><li>- Je pense que je me suis améliorée, car il n'y a pas si longtemps, c'était laborieux</li><li>- La quantité d'informations qui m'étaient transmises était difficile à gérer</li><li>- J'ai ramé, comme on dit</li><li>- Forcément, moi je m'adapte à chaque fois</li><li>- Je me sens encore parfois bête dans certaines situations</li><li>- Je n'ai pas forcément toutes les compétences, mais je me débrouille au jour le jour, mais ce n'est pas facile</li><li>- A chaque fois qu'il y a une évolution, c'est compliqué</li></ul>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- C'est facile pour moi d'avoir les bonnes attitudes, de par mon ancien métier d'aide soignante</li><li>- Je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné</li><li>- J'aimerais bien apprendre</li><li>- J'ai dû m'adapter</li><li>- Je me sers de mon expérience</li><li>- Je n'ai pas peur, je fais</li><li>- Je suis submergée parfois, je suis mangée par la fatigue</li><li>- Nerveusement et physiquement c'est compliqué</li><li>- Je ne sais pas combien de temps je vais tenir sans me faire mal</li></ul>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je n'ai pas envie de lui faire mal, si je la manipule</li><li>- J'avais absolument zéro notion pour ce qui est des transferts, des fauteuils, du matériel</li><li>- Je pense avoir les capacités nécessaires pour l'aider, l'assister, l'accompagner dans notre vie</li><li>- Une amie infirmière m'a donné des conseils</li><li>- Quand on n'a pas le choix, on fait avec les moyens du bord</li><li>- On se débrouille comme on peut</li><li>- J'aurais aimé qu'on me montre plus tôt les façons de faire les transferts</li><li>- On se rend compte qu'on fait n'importe quoi</li><li>- Personnellement, je me bousillais le dos, je le sentais après coup</li><li>- Je me dis qu'on doit toujours faire attention</li><li>- Il y a des trucs, je ne sais pas quoi en faire moi, comment l'utiliser</li><li>- Je ne connais pas trop le milieu médical</li><li>- C'est avec elles (les infirmières) que j'apprends les trucs</li><li>- Le pire je crois, c'est le fait que ça bouge tout le temps</li><li>- Je ne sais jamais si tel ou tel mouvement va revenir</li><li>- Je ne peux jamais prévoir à long terme</li><li>- Je fais avec</li><li>- Je m'adapte, je n'ai pas le choix</li><li>- Je ne vais pas baisser les bras maintenant</li></ul>
6. <u>Question 2 – THEME : sens donné à l'action réalisée</u>	
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- On en parle tous les deux</li><li>- Comment on peut améliorer</li><li>- On ne se fait plus d'illusions</li></ul>

E2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- On avance, on discute de la manière d'améliorer les choses</li> <li>- Je ne m'écoute pas, je n'existe pas</li> <li>- Ça n'a aucun sens ce que je fais</li> <li>- Je le fais parce que c'est mon mari</li> <li>- Qu'est-ce que je fais ? je pars en courant... ou je décide de rester, comme c'est le cas et puis on galère à deux</li> <li>- On a 3 enfants, qu'il faut soutenir aussi</li> <li>- Il ne faut pas craquer pour eux (nos enfants)</li> <li>- Il faut qu'on leur montre qu'on tient le coup et que ça va toujours bien dans la tête</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est tellement naturel chez moi,</li> <li>- Pour moi ce n'est pas une obligation, c'est naturel, c'est en moi</li> <li>- Je n'arrive pas à dire : parce que c'est mon mari</li> <li>- Le fait que ce soit mon mari, je vous avoue que ça joue aussi</li> <li>- Je n'allais pas partir comme ça, même si bien sûr j'aurais pu</li> <li>- J'ai choisi de rester</li> <li>- Je n'ai pas le droit de le laisser tout seul</li> <li>- C'est culturel aussi</li> <li>- La notion de famille c'est primordial</li> <li>- On ne laisse pas sa famille toute seule</li> <li>- Je ne m'oblige pas, il ne faut pas rêver non plus</li> <li>- Mon action, c'est aussi lié au rôle qu'il avait auprès de moi</li> <li>- Je ne suis pas non plus dans la compassion ou la pitié</li> <li>- C'est du cœur, c'est comme ça</li> </ul>
E3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il faut qu'on anticipe certaines choses et d'autres</li> <li>- La maladie évolue, c'est compliqué d'anticiper l'évolution</li> <li>- Chaque fois qu'il y a un élément qui change chez ma femme, ça devient problématique</li> <li>- On patauge un peu dans la semoule</li> <li>- Il faut remettre en place des choses à chaque fois qu'il y a un truc qui s'ajoute, repenser l'organisation</li> <li>- Je n'ai pas envie de déranger, c'est ma femme donc c'est à moi de m'en occuper</li> <li>- C'est de l'instabilité presque quotidienne, c'est épuisant, mais il faut bien le faire</li> <li>- Je dois être là pour ma femme</li> <li>- On a un fils, et pour le bien du foyer, je dois être réactif et là dans toutes les situations</li> <li>- Le sens de mon action, est organisé par la santé de ma femme, mais aussi celle de mon fils</li> <li>- Je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, fragilisé par la maladie</li> <li>- Ça peut exploser dans tous les sens</li> <li>- Si moi ne je tiens pas les fondations, ça peut exploser</li> <li>- Je dois à la fois accompagner ma femme dans le quotidien (...), en permettant à mon fils de 16 ans de vivre son adolescence le mieux possible</li> <li>- Je fais en sorte que le quotidien soit le plus acceptable pour tout le monde, je tiens les murs</li> </ul>

7. **Question 3 – THEME : rôle perçu – sentiment d'appartenance**

E1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je suis une coordinatrice</li> <li>- Je coordonne tout ça. Mais en laissant beaucoup d'autonomie à mon mari</li> <li>- Je coordonne tout de même pas mal de choses</li> <li>- J'en suis obligée</li> <li>- Je me fais ma place</li> <li>- J'ai trouvé ma place</li> <li>- Je n'irais pas jusqu'à dire que je supervise, car les professionnelles ce sont elles</li> <li>- Il y a certaines personnes que je n'aime pas trop</li> <li>- Les vas et viens c'est une horreur</li> <li>- Je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée</li> <li>- Pour trouver ma place c'est évident que c'est parce que je me la suis faite</li> <li>- Les pauses dans la journée j'en ai pas beaucoup, je suis tributaire des autres</li> <li>- C'est comme si on m'imposait un mode, ou un rythme de vie</li> <li>- Je suis crevée, ça me pèse et ça fait partie du fait qu'on m'impose aussi ma place</li> <li>- C'est pas facile je ne suis pas chez moi</li> <li>- Je ne suis plus la femme de la maison</li> </ul>
----	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je suis l'intendante en quelque sorte</li> <li>- J'ai ma chambre, j'ai besoin de m'isoler</li> <li>- J'ai besoin d'avoir un lieu où je peux me reposer</li> <li>- Mon action, dans ma situation ne peut que compléter</li> <li>- Je suis très maniaque donc quelques fois je dois leur dire les choses pour qu'elles soient à leurs places</li> <li>- Je leur demande beaucoup aux aides à domicile pour m'aider</li> <li>- J'essaie de me ménager</li> <li>- Je sens que ça me coûte physiquement</li> <li>- J'attends plus de l'aide à la personne</li> <li>- J'apporte des correctifs, j'essaie d'aiguiller</li> <li>- Ça me gêne de leur dire de faire telle ou telle chose</li> <li>- Mon corps parle, et je suis fatiguée, donc j'ai plus de facilité à leur dire ce que j'attends d'elles</li> <li>- Je fais attention à ce que je leur dis</li> <li>- On est totalement dépendant d'une ou plusieurs autres personnes</li> <li>- On dépend complètement de toutes ces personnes</li> <li>- Ce n'est pas évident de trouver des gens pour venir aider à domicile</li> </ul>
E2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je suis incluse là dedans</li> <li>- Je participe, ils me demandent mon avis</li> <li>- A l'hôpital ils entendent ce que je dis, à la MDPH un peu moins</li> <li>- J'ai mis une équipe autour de moi</li> <li>- Ça prend ma vie. On n'a plus de vie, on n'a plus de vie, on n'a plus de vie</li> <li>- Je reconnais que l'aidant n'existe plus. Il n'existe pas</li> <li>- On se demande même si on existe pour la société</li> <li>- Est-ce que moi j'existe aux yeux de la MDPH, et les autres structures</li> <li>- J'ai l'impression qu'on me laisserait de côté</li> <li>- Je fais voir que je suis là</li> <li>- Je ne m'efface pas, je m'impose</li> <li>- J'ai l'impression que je vais péter un câble quand je ne trouve pas les personnes à qui m'adresser</li> <li>- Je pense qu'on compte trop sur l'aidant</li> <li>- On compte trop sur nous, on nous presse comme des citrons, jusqu'à ce que ça pète</li> <li>- Pour faciliter le travail de l'aidant il n'y a rien</li> <li>- On nous dit que parfois l'aidant meurt avant le malade, je comprends pourquoi</li> <li>- Si j'étais soutenu un peu plus ce serait bien</li> <li>- Ils sont obligés de me demander parce que mon mari a des pertes de mémoire terribles</li> <li>- Ils voient ce que je fais</li> <li>- Quelque part c'est une reconnaissance pour moi</li> <li>- Ils me reconnaissent en tant qu'aidant</li> <li>- Il s'adresse d'abord à l'épouse, puis à l'aidant que je suis</li> <li>- Je complète en tout</li> <li>- Je ne trouve personne de compétent pour assumer les choses</li> <li>- Maintenant j'aimerais prendre du temps pour moi</li> </ul>
E3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je suis un facilitateur des échanges entre les différents intervenants professionnels, et mon épouse</li> <li>- Je joue le rôle d'intermédiaire</li> <li>- Je suis le pivot, l'avocat, l'intermédiaire, enfin, je suis au milieu de tout ça</li> <li>- Ils sont obligés de passer par moi lorsqu'ils nous téléphonent</li> <li>- Tout passe par moi, c'est comme si c'était une rock-star et moi son agent</li> <li>- Ils me voient d'abord</li> <li>- Je suis dans cette équipe, déjà par la force des choses, et puis parce que je veux être au courant de tout</li> <li>- Je m'inclus, je fais ma place</li> <li>- Je supporte davantage le quotidien et les galères qui vont avec</li> <li>- Je dois être là car ma femme ne peut pas répondre aux appels</li> <li>- Je suis obligatoirement sollicité</li> <li>- Je dois être impliqué sinon, je n'ai aucune maîtrise</li> <li>- J'ai une double sensation : je m'impose à la situation et même temps on m'impose les choses</li> <li>- Si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place</li> <li>- Il faut que je montre que je suis là</li> <li>- C'est comme si je n'étais pas chez moi</li> <li>- On a l'impression que 'on n'est pas que 3 à vivre dans notre maison</li> <li>- Je suis omniprésent. Je suis au courant de tout</li> <li>- Je possède ce que les autres n'ont pas vis-à-vis de ma femme : son histoire</li> <li>- Je la vois comme ma femme</li> </ul>

- Moi, je suis le mari
- C'est naturel, c'est normal que je sois là pour elle
- Moi je connais femme en tant que personne
- On se complète finalement (avec les autres acteurs de la prise en charge)
- Je suis en première ligne
- Je suis là pour assumer ma famille

8. **Question 4 – THEME : modalités d'échanges / relations**

- |           |  |
|-----------|--|
| <b>E1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- A l'hôpital (...), je suis complètement en dehors</li> <li>- Quand on voit le neurologue avec mon mari, on est assis l'un à côté de l'autre, et c'est mon mari qui parle</li> <li>- Par contre avec les ergothérapeutes, si, je parle. Parce qu'il y a plus d'échanges</li> <li>- Moi, à l'hôpital, je suis vraiment exclue, j'accompagne seulement</li> <li>- Les aides à domicile, je suis là pour les guider, pour dire : j'aurais besoin de ça etc...</li> <li>- Les aides-soignantes, quand elles viennent, je vais être à côté</li> <li>- (Pour le matériel) il y a eu différents coups de fils, les devis, les mails etc... On prend les rendez-vous et les revendeurs viennent ici chez nous</li> <li>- Ils ont beaucoup de patience (les revendeurs de matériel médical). On échange beaucoup.</li> <li>- On redemande souvent les mêmes choses, ils nous réexpliquent jusqu'à ce qu'on sache utiliser le matériel</li> <li>- Selon qui j'ai en face la relation est différente</li> <li>- A l'hôpital je n'ai pas la même relation avec le neurologue, que celle que j'ai avec l'ergo</li> <li>- Administrativement je fais les relances, ou je vais voir les établissements, pour donner des papiers ou autre</li> <li>- Je suis obligée de jouer ce rôle d'interface car mon mari ne peut pas tout gérer</li> <li>- Je dois m'efforcer de taper aux bonnes portes, sinon je ne reçois que du négatif et ça a tendance à m'énerver</li> <li>- L'équipe du centre SLA actuel, c'est notre bouffée d'oxygène</li> <li>- On sent très vite la personne qui va être à l'écoute, et celle qui va n'en n'avoir rien à faire</li> <li>- Des fois on fait des pieds et des mains pour avoir une réponse à nos questions. C'est un sentiment de solitude face aux problèmes parfois</li> <li>- La MDPH nous a apporté beaucoup d'aide au début</li> <li>- Certains centres SLA ne savent pas gérer ce genre de problème</li> <li>- On tombe sur des gens qui n'y connaissent parfois rien de rien</li> <li>- Je suis là pour temporiser, car les personnes ont envie d'exploser, ce n'est pas vivable un truc pareil</li> <li>- Je sais un peu comment parler à la personne qui vient aider : vous ne voulez pas qu'on essaie plutôt comme ça, ou comme ça...</li> <li>- Ce moment délicat où je sens qu'il faut que j'aide, que j'intervienne</li> <li>- Je suis un peu le facilitateur, l'intermédiaire, ou le tampon.</li> </ul> |
| <b>E2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est professionnel et amical</li> <li>- Au départ c'est professionnel, mais après on crée des affinités avec certaines personnes, ça passe à l'amitié</li> <li>- Au centre SLA, avec l'ergo et l'infirmière, tout va bien</li> <li>- Le médecin, je trouve que ce n'est pas assez construit, je me demande pourquoi j'y vais</li> <li>- Je pose des questions, je demande des choses</li> <li>- Quelque part ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation</li> <li>- Il ne me demande pas comment je vais moi. Contrairement à l'ergothérapeute qui prend le temps de me demander comment je vais, l'infirmière aussi</li> <li>- Le week-end je me repose, je ne vois pas les autres professionnels</li> <li>- Il n'y a pas de kiné, pas d'orthophoniste, c'est le rêve</li> <li>- La semaine, j'ai l'impression d'être au garde à vous. Tellement de passage ici</li> <li>- Quand il n'y a pas personne, je vous le dis, ça fait du bien</li> <li>- C'est lourd de devoir se caler par rapport à toutes ces personnes qui viennent chez moi</li> <li>- Je n'ai pas l'impression d'être vraiment chez moi</li> <li>- Vous n'êtes pas chez vous. Et ça c'est contraignant, vraiment</li> <li>- Vous êtes tenus d'être là, obligé. C'est pour ça que le week-end je ne veux personne.</li> <li>- J'aimerais trouver des professionnels, qui viennent me soulager deux après-midi par semaine</li> </ul>  |

E3

- C'est compliqué, j'ai changé 3 fois d'auxiliaire de vie
- L'APF, sont très réactifs. On me répond à tout.
- La MDPH ce n'est pas pareil, il faut remplir des dossiers en permanence
- Même l'ergo de la MDPH, ce n'est pas top, ils sont dépassés j'ai l'impression
- Je n'arrive pas à obtenir ce que je veux quand je les sollicite
- Ils disent que je peux assumer beaucoup, donc ils ne se préoccupent pas de ma situation
- Partout on nous dit, les aidants, les aidants, mais on ne fait rien pour nous
- On se sent complètement de côté réellement
- A titre personnel disons que j'ai eu l'occasion d'être en relation avec tout le monde
- J'ai eu à faire à tout le monde sans exception, et ils ont eu à faire à moi
- On arrive à communiquer par e-mail, ou par téléphone
- Par e-mail c'est peut être plus pratique parce que ma femme peut aller et consulter et même répondre directement
- Pour pas qu'elle soit en marge et quand c'est possible je mets le haut-parleur
- Les services de proximité et ceux qui interviennent chez nous, en général sont plus proches, et sont ceux qui arrivent à répondre rapidement
- La MDPH autant parfois ça peut être pas mal, par exemple quand l'ergo se déplace (...). Elle trouve des solutions. Mais alors avec certaines autres personnes c'est conflictuel parce qu'elles sont lentes
- Elles mettent des semaines à répondre à des choses pour les financements
- Du coup je les appelle et je m'énerve
- Des fois le SAMSAH arrive à faire accélérer les choses, ou à nous donner des solutions intermédiaires
- Au centre SLA, des fois on l'impression qu'on y va pour rien (...) des fois on aimerait revenir au bout d'un mois car il y a des choses qui ne vont pas
- Mais autrement je suis paumé, je ne peux pas faire sans
- Au début sincèrement c'est la misère. A chaque problème je ne savais pas vers qui me tourner
- On a envie de tout balancer. Ou d'aller voir les organismes et de leur crier la colère
- Ils me disent des choses à moi, qu'ils ne disent pas à ma femme
- On me fait confiance à moi
- Pour le côté médical, j'ai l'impression qu'il s'adresse davantage à ma femme (...). Là-dessus je suis un peu mis à l'écart
- Je ne dirais pas qu'on échange, on discute quoi, on fait avancer la situation au mieux
- La MDPH c'est catastrophique, on ne peut rien obtenir rapidement ou dans des délais corrects
- Les ergo du SAMSAH c'est top. Toujours une solution à tout ou presque

## ANNEXE X

### ANALYSE THEMATIQUE DE CONTENU

#### Thème : perception de ses capacités – sentiment de compétence

Concernant les éléments du discours qui ont été relevés pour cette question, j'ai choisi de définir deux catégories pour mon analyse. Pour Bandura (1995), le sentiment de compétence renvoie aux croyances qu'une personne entretient à propos de ses capacités à organiser et à exécuter les actions requises pour gérer les situations « prospectives ». Ainsi, dans un premier temps, je regroupe ce qui attrait au ressenti, et dans une seconde partie, tout ce qui relève de l'action.

Madame X

#### Le ressenti

Le ressenti est « le fait d'éprouver telle disposition à l'égard de quelqu'un, de quelque chose, tel sentiment. C'est également le fait d'être particulièrement affecté par quelque chose, et subir les effets de quelque chose » (Larousse, 2015).

Dans son discours, Madame X exprime un besoin lorsqu'elle me dit : « il faut que je me fasse aider, je ne vais pas y arriver ». Ces mots donnent la teneur de la situation dans laquelle elle est. Elle a besoin d'aide, cela sous-entend que l'aide dont elle dispose actuellement est inadaptée ou insuffisante. Elle ne dispose donc pas de tous les outils pour participer, de manière cohérente, à la prise en charge de son mari. La seconde partie de la phrase est intéressante, car elle renvoie à une dimension fortement péjorative, et fait écho à une sensation de peur de l'échec. Pourtant dans son discours elle a semble-t-il surmonté plusieurs difficultés, lorsqu'elle dit « j'ai eu l'impression que c'était une bataille à chaque étape ». Il peut y avoir une double lecture : elle a éprouvé de grandes difficultés (« bataille »), mais elle a pu tout de même avancer (« à chaque étape »), au moyen d'efforts non négligeables. Ces étapes, et ces difficultés qu'elle a pu rencontrer résonnent aussi dans ces mots : « il y a des moments de solitude parce que personne n'aide à certains moments » : cela montre que le quotidien est fluctuant, alternant entre les moments calmes, bien gérés, et les périodes de détresse voire d'abandon (« solitude »). La solitude, elle l'évoque d'ailleurs à plusieurs reprises puisqu'elle me dit : « il y a ces moments d'incompréhension, de solitude », « j'ai l'impression d'être complètement isolée, impuissante ». Les termes qui accompagnent cette dite « solitude » ne font qu'accentuer la dimension négative des propos : « impuissante », « on se sent isolé, et sans solution ». Cette utilisation conjointe, et de proximité des termes dans le discours, renforce l'idée d'isolement, donne l'image d'une personne seule au milieu d'une situation, et qui n'a pas les moyens pour compenser les difficultés rencontrées. Quand elle déclare être « sans solution », elle exprime un flou dans le répertoire des personnes qui pourraient lui venir en aide, physiquement, par e-mail ou par téléphone. Elle avoue sans aucune retenue ne pas « avoir forcément toutes les compétences », et qu'elle « se débrouille », mais « ce n'est pas facile » ; cet ensemble correspond à un regard léger et lucide sur ce qu'elle est en mesure de faire, elle en admet même le niveau de difficulté qu'elle éprouve. Elle décrit sa façon à elle de faire les choses par elle-même (« je me débrouille »), mais elle exprime par la même occasion, la nécessité, voire l'obligation de faire les choses seule car elle ne reçoit pas l'aide escomptée. Cette idée est renforcée par ces mots : « vraiment on est complètement démuni » ; qui traduisent une situation d'abandon, d'impuissance, où les solutions manquent.

#### L'action

L'action correspond « au fait ou à la faculté d'agir, de manifester sa volonté, en accomplissant quelque chose » (Larousse, 2015). Au sein de la réponse de Madame X, plusieurs éléments semblent pertinents à évoquer. Intervenir auprès de son mari nécessite des compétences certaines, et celles-ci doivent évoluer au gré de l'évolution de la



maladie. Lorsqu'elle dit « j'ai appris sur le tas », cela renvoie à une notion d'apprentissage empirique, non formalisé, et avec un caractère d'urgence. Elle est par ailleurs en demande d'apprendre, notamment en se posant la question « comment j'allais pouvoir me faire aider ». De cette volonté d'apprendre, elle admet recueillir quelques informations, ça et là, en fonction du déroulement de la journée : « j'ai regardé comment les aides soignantes faisaient », « j'ai beaucoup demandé pour m'informer ». Elle profite ainsi de la présence des intervenants au domicile pour se nourrir de savoir-faire indispensables pour la prise en charge, et la qualité de vie de son mari. On retrouve dans ses propos le caractère fluctuant et intemporel de son quotidien : « forcément, moi je m'adapte à chaque fois » ; comme s'il n'y avait pas d'ordre établi et que, de manière récurrente, elle doive faire face à des imprévus. Puis, elle dessine très clairement le chemin qu'elle a parcouru : « je pense que je me suis améliorée, car il n'y a pas si longtemps, c'était laborieux ». Elle donne ici l'impression d'avoir cheminé, et estime avoir fait des progrès, sans forcément donner un domaine d'action précis ; peut être est-ce la preuve d'une prise de conscience au sens global de la prise en charge. Cet extrait est à nuancer, tant il ne reflète pas l'ensemble de la vision péjorative qu'elle m'a donné à entendre. A ce titre, elle dit « je n'ai pas forcément toutes les compétences », ce qui traduit un manque dans certains domaines, ajoutant même que « ce n'est pas facile », ce qui implique, encore, un niveau de difficulté, des efforts à soutenir.

Madame Y

### Le ressenti

Madame Y, est restée dans une réserve relative au début de l'entretien. J'ai pu le constater en posant les résultats bruts issus de la réponse à la première question. Elle admet que « c'est facile pour (elle) d'avoir les bonnes attitudes, de par (son) ancien métier d'aide soignante » ; elle justifie ici son savoir-faire en faisant le parallèle avec son expérience professionnelle, dont elle se sert au quotidien avec son mari. Toutefois elle avoue quand même des manques puisqu'elle dit « j'aimerais bien apprendre plus » ; cela sous-entend qu'il y a des domaines pour lesquels elle ne possède pas un niveau de pratique ou un niveau de compétence adéquats. Elle poursuit en disant « je n'ai pas peur, je fais », ce qui peut renvoyer à ses traits de caractère, une femme volontaire et appliquée à la tâche. Pourtant, bien que chevillée au corps, sa force de caractère semble écornée, si on s'intéresse aux paroles qui suivent : « je suis submergée parfois, je suis mangée par la fatigue », « nerveusement et physiquement c'est compliqué » ; elle suggère, par ces propos, que ses difficultés ne se trouvent pas tant dans la pratique des actions d'aides pour la prise en charge au niveau technique, mais qu'elles se situent surtout dans les dimensions physiques et mentales. Très nettement elle est dans une situation où elle semble subir les événements (« submergée »). Soulager c'est « mettre quelqu'un dans une situation où il ne peut plus faire face » selon le Larousse (2015). La volonté d'agir de Madame Y semble très forte, mais pourtant, se laissant porter par des confidences, il apparaît qu'un mal-être profond se distingue, en plus des souffrances physiques qui y sont associées avec des doutes exprimés sur l'avenir : « je ne sais pas combien de temps je vais tenir sans me faire mal ».

### L'action

Pour le volet qui concerne l'action, à partir des résultats bruts, je me rends compte que le discours est plutôt positif, ce qui contraste avec le ressenti décrypté précédemment. Ainsi, elle déclare avec fierté et sans détour, ce qui pourrait être considéré comme un dépassement de fonction quand elle dit : « je fais même des manœuvres que m'a montrées la kiné », dans le contexte de la prise en charge respiratoire, elle parlait de manœuvres issues du drainage bronchique. C'est en quelque sorte un savoir-faire dont elle est fière, et dont elle connaît l'importance et l'utilité. Cela lui permet de pouvoir réaliser ces quelques actes, parfois le week-end, temps où il n'y a pas de prise en charge en kinésithérapie. Pour elle, cela peut renvoyer à sa capacité à assurer une certaine forme de continuité dans la prise en charge, au

bénéfice de la qualité de vie de son mari. Par ailleurs, elle me dit « je me sers de mon expérience », sous-entendu son expérience professionnelle d'aide-soignante. Ces mots peuvent traduire une certaine forme de pragmatisme et de confiance en ce qu'elle est capable de faire. Au regard de la prise en charge au sens global, c'est un véritable atout d'avoir un aidant qui soit à même d'assurer certains aspects de la prise en charge avec un savoir-faire, et une expertise affirmée. Toutefois, pour l'aidant lui-même, bien que cela soit facilitateur sur bien des niveaux, il est indéniable que sa qualité de vie en pâtit, dans la mesure où ce qu'elle fait au quotidien pour son mari, fait écho avec ce qu'elle réalisait sept à huit heures par jour lorsqu'elle était employée comme aide-soignante. Bien que ce soit auprès de son mari, son action résonne dans le contexte professionnel qu'elle a connu. Par voie de conséquence, c'est un peu comme si elle travaillait, de manière ininterrompue. Enfin, elle dit « j'ai dû m'adapter », ce qui montre qu'à un certain moment, elle a fait face à des situations pour lesquelles elle a changé sa manière de faire, et/ou sa manière d'être. Le fait d'employer le « dû » est important car cela suppose qu'elle n'a pas eu d'autre voie à emprunter que celle-ci pour faire face aux événements. Le fait de s'adapter est devenu pour elle une nécessité, voire peut être parfois une obligation.

Monsieur Z

### Le ressenti

Monsieur Z évoque avec récurrence des choses qui ont attiré avec la technique, la façon de faire les choses. Il admet être face à une situation dont il n'a aucunement la maîtrise et pour laquelle il est nécessaire qu'il s'attelle à la tâche. A ce titre, il me dit « quand on n'a pas le choix » ce qui sous-entend qu'il se sent obligé, contraint, sans autre possibilité, « on fait avec les moyens du bord », ce qui renvoie à des solutions empiriques basées sur ses expériences vécues d'aidant. Il poursuit dans le même ordre d'idée en disant « on se débrouille comme on peut », ou encore « je fais avec », qui peut traduire un fatalisme sous-jacent. Il confie également : « je me dis qu'on fait n'importe quoi », ce qui résonne comme un manque de savoir-faire, à quoi il ajoute « je me dis qu'on doit toujours faire attention », ce qui implique un niveau de vigilance extrême et peut-être un fond anxieux dans certaines situations où les difficultés s'expriment. Le registre de son discours renvoie de nouveau à un caractère obligatoire, comme s'il devait impérativement faire front, alors même qu'il ne maîtrise que peu les éléments auxquels il fait face : « je m'adapte, je n'ai pas le choix ». Parallèlement, il avoue que ce n'est pas tant le savoir-faire qui lui cause le plus de difficultés, mais plutôt la particularité de la SLA, qui évolue de manière anarchique « le pire je crois, c'est le fait que ça bouge tout le temps ». Par la suite, il affirme son utilité, reconnaissant toutefois une forme d'impuissance : « je ne vais pas baisser les bras maintenant », « je dis, on fait le maximum et on voit si ça marche » : c'est toute sa bienveillance qui s'exprime ici, et sa volonté d'optimiser ses actions en faveur de la qualité de vie de son épouse. Pourtant, lucide sur son champ d'action et sur les effets de sa participation à la prise en charge au quotidien, il reconnaît que tout ceci est préjudiciable pour lui : « personnellement, je me bousillais le dos, je le sentais après coup » ; sa souffrance physique est bien réelle, c'est sa qualité de vie à lui qui en fait les frais. Il est raisonnable de penser, étant donné le contexte, qu'il surinvestit la relation d'aide auprès de sa femme, sans se protéger lui-même, au risque de ne plus pouvoir être aussi efficace par la suite.

### L'action

Il se livre aisément dans la mesure où il me dit : « je n'ai pas envie de lui faire mal, si je la manipule », « j'avais absolument zéro notion pour ce qui est des transferts, des fauteuils, du matériel », ou encore « je ne connais pas trop le milieu médical ». Il exprime ici un manque en termes de compétences, et de connaissances, qui sont délétères pour la prise en charge, et pour son action au sens global. Pourtant, dans la suite de son discours, il y a une certaine forme d'ambivalence puisqu'il dit : « je pense avoir les capacités nécessaires pour l'aider, l'assister, l'accompagner dans notre vie ». Cela traduit d'une certaine manière la confiance qu'il a en ses capacités, qu'elles soient techniques,

physiques ou morales d'ailleurs. Puis, il y a d'intéressant l'utilisation du mot « notre », qui symbolise l'inclusion dans la vie quotidienne de cette nouvelle façon de vivre, avec la maladie, qui fait partie du quotidien, et pour laquelle il faut agir en conséquence. Comme s'il admettait objectivement que l'aide qu'il apporte à son épouse, était un processus au service du bien-être du foyer dans son ensemble. Par ailleurs, il suggère les méthodes par lesquelles il est passé pour progresser dans son savoir-faire d'aidant : « une amie infirmière m'a donné des conseils », « c'est avec elles (les infirmières) que j'apprends les trucs ». Il s'est appuyé sur certaines personnes « ressources » pour parfaire ses connaissances et ses habiletés. Des apprentissages relatifs puisqu'il déclare : « j'aurais aimé qu'on me montre plus tôt les façons de faire les transferts », ce qui renvoie à une réalité selon laquelle, il connaît désormais quelques techniques dans le domaine des transferts, mais il regrette que ces apprentissages n'aient pu être réalisés antérieurement, ce qui aurait évité, sans doute des difficultés. Enfin, il a eu l'occasion d'exprimer certains doutes, en référence à l'évolution de la maladie, qui lui posent problème : « je ne sais jamais si tel ou tel mouvement va revenir », « je ne peux jamais prévoir à long terme ». Le caractère évolutif de la maladie, les fluctuations de l'état de son épouse en fonction de la fatigue et l'évolution physiologique de la maladie, ont un effet important sur le climat d'incertitude qu'il décrit par ces propos.

#### Thème : sens donné à l'action réalisée

Pour Crozier et Friedberg (1981), « La stratégie de l'acteur ne peut se concevoir seulement en termes d'objectifs clairs et de projets cohérents mais comme un jeu dans l'organisation, contingent au comportement et au vécu du participant. Ainsi, la stratégie de l'acteur revêt deux aspects : offensif pour saisir les opportunités et contraindre ; et défensif pour agir et échapper aux contraintes. ». Chaque individu organise son action en fonction d'un certain nombre de paramètres. Pour mon sujet d'étude, ces paramètres correspondent à tout le contexte d'une prise en charge d'une personne atteinte de SLA, et aux conséquences qui se répercutent sur l'entourage, et à plus forte raison ici, sur l'aidant, et sur son action.

Le sens de l'action de l'aidant est très important à investiguer, dans la mesure où il constitue une manière de comprendre le fond de son activité, l'espace qu'il occupe, les règles et les contraintes qu'il s'impose, et les normes dont il tient compte pour organiser son action. Par ailleurs, cela lui permet de se positionner en tant qu'acteur dans un champ social. Ainsi il y a une relation forte entre le sens donné à l'action, et la manière d'agir. Pour arriver à décrypter les différents entretiens, j'ai choisi de m'intéresser aux éléments qui concernent l'exercice d'une fonction d'une part ; au regard porté sur l'action, et à la valeur associée à celle-ci d'autre part.

Madame X

#### L'exercice d'une fonction

Madame X, donne plusieurs éléments qui font écho à cette sous-partie. En effet, en référence à son statut d'épouse, avant celui d'aidant elle conçoit : « je le fais parce que c'est mon mari ». Elle explicite très clairement que les responsabilités qu'elle assume, ce qu'elle réalise au quotidien pour son époux, est motivé par ce lien marital. Bien au-delà de ce dernier, elle est aussi une maman, mère de trois enfants, et il lui faut continuer à assumer ce rôle malgré les changements que son quotidien subit « à cause » de la maladie. Elle pose ces éléments de manière très pragmatique et lucide : « on a trois enfants qu'il faut soutenir aussi », « il ne faut pas craquer pour eux ». Elle souhaite conserver cette figure maternelle, qui se veut protectrice et sécurisante. D'ailleurs elle me le confie : « il faut qu'on leur montre qu'on tient le coup, et que ça va toujours bien dans la tête » ; ici elle utilise le « on », cela suggère qu'elle englobe son mari dans cette volonté de protéger les enfants de toute inquiétude, ou épisode d'anxiété vis-à-vis du contexte en présence.

### Le regard porté sur l'action

La lecture du discours de Madame X donne deux orientations globales. Le premier écueil renvoie une catégorie qu'on pourrait appeler le « faire à deux ». En effet, elle admet une participation conjointe aux décisions, avec des discussions préalables. En témoigne ces extraits du discours : « on en parle tous les deux », « comment on peut s'améliorer », et « on avance, on discute de la manière d'améliorer les choses ». C'est au final, pour ce qui concerne l'autonomie dite « décisionnelle », une organisation à deux, au sein de laquelle elle est partie prenante, et admet être actrice. Cela est cependant à nuancer, si on s'intéresse au second écueil lisible dans ses propos, où elle semble plus emprunte aux doutes, quant au sens de son action. En outre, elle me dit : « je ne m'écoute pas, je n'existe pas », cela suppose une contrainte imposée, et un effacement relatif de sa condition d'être, de personne. A quoi elle ajoute : « ça n'a aucun sens ce que je fais » ; elle caractérise non sans pudeur la souffrance face à laquelle elle est confrontée par moments, et qui lui fait perdre le sens de son engagement dans l'action au quotidien auprès de son mari. Plus loin dans le discours, elle poursuit en disant : « qu'est-ce que je fais ? Je pars en courant... ou je décide de rester, comme c'est le cas et puis on galère à deux ». Ces propos font sens pour les deux écueils puisqu'elle avoue s'être posé une question fondamentale sur le fait de rester ou non, ce qui peut renvoyer à des doutes antérieurs, tout en réaffirmant cette idée de duo, qui fonctionne de concert, pour supporter les épreuves « à deux ».

Madame Y

### L'exercice d'une fonction

Bien qu'elle dise « je n'arrive pas à dire : parce que c'est mon mari », elle admet très volontiers que : « le fait que ce soit (son) mari, je vous avoue que ça joue aussi ». Elle reconnaît ainsi son statut d'épouse bien qu'au départ elle souhaite affirmer que le fait d'être l'épouse n'est pas un facteur décisionnel ou motivationnel. De plus, au-delà du statut d'épouse qu'elle assure tout de même en lien avec sa façon d'agir, elle ajoute, que « la notion de famille c'est primordial », et que « on ne laisse pas sa famille toute seule ». Elle admet assumer à ses responsabilités, en tant que garante de la structure familiale. Son mari étant dépendant, et pas autonome (pour rappel, il a des troubles cognitifs significatifs : SLA avec démence), c'est elle qui devient en quelque sorte le chef de famille. Par ailleurs, elle se laisse porter à cette confiance intéressante : « mon action, c'est aussi lié au rôle qu'il avait auprès de moi », sous-entendu, avant l'apparition de la maladie, il était un mari modèle, protecteur et bienveillant. Elle souhaite l'être tout autant pour lui qui est en situation de fragilité aujourd'hui.

### Le regard porté sur l'action

La notion de valeur humaine est une constante dans les propos de Madame Y. En effet, quand on évoque le fait d'aider son mari au quotidien, elle déclare : « c'est tellement naturel chez moi », « pour moi ce n'est pas une obligation, c'est naturel, c'est en moi », « c'est du cœur, c'est comme ça » ou encore « c'est culturel ». Elle affirme des traits de personnalités sous-jacents, associés à des valeurs d'humanité qui lui sont propres, et qui sont aussi issues de sa culture (origines hispaniques). Elle admet également qu'elle a fait des choix par conviction profonde « j'ai choisi de rester », sous-entendu qu'elle avait aussi le choix relatif de partir. Elle reconnaît : « je n'allais pas partir comme ça, même si bien sûr j'aurais pu » ; en relançant avec des propos où elle dit avoir eu le choix, à un moment donné, et l'avoir encore d'ailleurs : « je ne m'oblige pas, il ne faut pas rêver non plus », « je ne suis pas dans la compassion ou la pitié ». Cette liberté de choix, qu'elle clame, et qu'elle semble vouloir marteler contraste avec ces mots : « je n'ai pas le droit de le laisser seul » ; il y a bien ici la reconnaissance d'une action par devoir. Il transpire dans ces propos, le devoir d'être, la responsabilité d'accompagner et d'aider son mari.

Monsieur Z

### L'exercice d'une fonction

Pour Monsieur Z, son action en tant qu'aidant, est associée à son statut de mari. Il le dit sans détour : « c'est ma femme, donc c'est à moi de m'en occuper », il ne laisse ici pas de place au doute quant à son action au quotidien. Il ajoute même « je dois être là pour ma femme ». De plus, au-delà du statut d'époux, il est aussi le chef de famille, puisqu'ils ont un fils. Il me dit même : « on a un fils et pour le bien du foyer, je dois être réactif, et là dans toutes les situations ». Il veut assumer pleinement ses responsabilités, de père, de chef de famille, de mari, et bien évidemment d'aidant. Ceci revêt un caractère crucial pour lui, car de manière très objective il avoue « je dois faire attention à préserver l'équilibre familial, fragilisé par la maladie » : là encore cela renvoie au rôle du père de famille, garant de la structure du foyer. Son discours plaide largement en faveur de la prise de responsabilité en sa qualité, comme il le suggère, d'époux, devant assumer les devoirs qui lui incombent. De plus, il dit : « ça peut exploser dans tous les sens », « si moi je ne tiens pas les fondations, ça peut exploser » ; il a conscience que la place qu'il occupe et les responsabilités qu'il assume vont bien au-delà des aspects techniques ou pratiques de la prise en charge. Il ajoute enfin : « je dois accompagner ma femme dans le quotidien, en permettant à mon fils de 16 ans, de vivre son adolescence le mieux possible » ; il est ici dans sa posture du père de famille, garant de la qualité de vie du foyer, dans son ensemble, afin que chacun de ses membres puissent vivre de la meilleure façon qui soit.

### Le regard porté sur l'action

D'une façon toujours aussi efficace, il avoue devoir faire face à beaucoup d'incertitudes au quotidien : « il faut qu'on anticipe certaines choses, et d'autres », « la maladie évolue, c'est compliqué d'anticiper l'évolution », « chaque fois qu'il y a un élément qui change chez ma femme, ça devient problématique ». Là encore, un parallèle est établi entre le caractère évolutif de la maladie, les fluctuations de l'état de santé de son épouse, et le fait qu'il soit mis en difficulté par l'impossibilité de pouvoir anticiper avec cohérence, puisque rien n'est prévisible. Malgré sa bonne volonté, il conçoit qu'il « patauge un peu dans la semoule », et que « c'est de l'instabilité presque quotidienne, c'est épuisant, mais il faut bien le faire ». Dans cette dernière phrase, je peux ressortir des éléments qui renvoient à la difficulté, et aux conséquences sur le quotidien de Monsieur X (épuisant), mais aussi le fait qu'il y ait une sorte de devoir obligatoire (il faut bien le faire), sous-entendu que sinon, personne d'autre le ferait. Il indique ici qu'il a choisi, par choix, ou par contrainte d'assumer beaucoup de choses. D'une façon plutôt éloquente et sans retenue il concède que « (qu'il fait) en sorte que le quotidien soit plus acceptable pour tout le monde, (il tient) les murs » ; il se dresse en personne qui doit tout assumer, pour sa famille. Cela se confirme quand il dit : « le sens de mon action, est organisé par la santé de ma femme, mais aussi celle de mon fils », son action est guidée par le niveau de bien-être de sa famille. A son action, il donne un sens plus global qu'on pourrait imaginer restreint aux actes du quotidien auprès de son épouse. Il porte un regard avec beaucoup de recul sur les effets et la valeur de ce qu'il produit en tant qu'aidant au quotidien.

### Thème : rôle perçu – sentiment d'appartenance

Pour Blanchet (2010), « le sentiment d'appartenance est défini comme un processus d'identification à trois polarités : identifier autrui, s'identifier à autrui, être identifié par autrui ». Pour notre objet d'étude, autrui renvoie d'une part au groupe constitué par les acteurs de la prise en charge, et d'autre part à chacun des membres de ce groupe considérés individuellement. Dans le cadre de mon analyse, j'étudie le discours des aidants en utilisant deux volets : le rôle perçu, et explicité en tant que tel dans un premier temps ; puis le sentiment d'appartenance dans une seconde partie.

Madame X

### Le rôle perçu

Madame X donne sans équivoque la dimension de ce qu'elle est, et de ce qu'elle fait dans la prise en charge. A ce titre, elle déclare : « je suis une coordinatrice », « je coordonne tout ça. Mais en laissant beaucoup d'autonomie à mon mari », et « je coordonne tout de même pas mal de choses ». Selon le Larousse (2015) coordonner, c'est « ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent ou d'atteindre un résultat déterminé ». Autrement dit, elle suggère qu'elle est partie prenante dans l'organisation de la prise en charge, et qu'elle en assume pleinement le rôle. Elle avoue concéder une marge décisionnelle à son mari ; de fait, il est très lucide de la situation et est en capacité d'exprimer ses besoins. C'est finalement un rôle très important que Madame X reconnaît assumer, et exercer. Lorsqu'elle dit : « mon action dans ma situation ne peut que compléter » suppose qu'elle n'a pas l'impression de se substituer à un intervenant, elle avoue même : « j'apporte des correctifs, j'essaie d'aiguiller », ce qui marque toute sa bienveillance, notamment car elle dit : « je fais attention à ce que je leur dit », sous-entendu pour ne pas les mettre mal à l'aise. D'autant plus qu'elle reconnaît être très présente, physiquement et par l'action : « je suis très maniaque, donc quelques fois je dois leur dire les choses pour qu'elles soient à leurs places » ; elle s'affirme auprès des acteurs de la prise en charge, en guidant les actions menées. Elle concède néanmoins être régulièrement en position de demander des choses « je leur demande beaucoup aux aides à domicile pour m'aider ». Elle poursuit en disant : « je n'irais pas dire que je supervise, car les professionnelles ce sont elles (auxiliaires de vie, aides-soignantes) », par ces propos elle décrit aisément les contours de son rôle, se permettant même d'entrer dans d'autres considérations : « je coordonne, mais je fais aussi portier, j'ouvre et je ferme la porte d'entrée ». La dernière partie de la phrase résonne de manière péjorative, comme si, malgré son rôle d'organisatrice, elle n'est pas en mesure de réguler certains aspects de la prise en charge au domicile. Elle admet même : « je suis obligée » ; ce qui renvoie à la notion de contrainte, d'obligation pour laquelle il est nécessaire qu'elle se plie. Son discours évolue ainsi vers des choses plus en lien avec le caractère intrusif de la prise en charge : « c'est comme si on m'imposait un mode ou un rythme de vie », « je ne suis plus la femme de la maison » : des propos forts, qui tranchent avec son rôle de coordinatrice qu'elle s'applique à bien marquer. Ainsi, je peux me rendre compte, que malgré la capacité qu'elle a pour organiser les choses de la façon la plus optimum par rapport à ses possibilités, il apparaît que la prise en charge au domicile, bouleverse un certain ordre établi, et sa condition de femme dans le foyer : « je suis l'intendante en quelque sorte ». De plus, elle confie : « j'ai ma chambre, j'ai besoin de m'isoler » ou encore « j'ai besoin d'avoir un lieu où je peux me reposer » ; cela fait écho aussi avec les propos précédents, le domicile n'est plus vraiment ce qu'il est sensé être dans son ensemble, un endroit où l'on est à l'abri : « c'est facile, je ne suis pas chez moi », « les vas et viens c'est une horreur ». Elle a été contrainte de trouver la bonne formule pour garder un endroit rien qu'à elle, et qui n'est pas marqué par le sceau de la prise en charge. Enfin, en lien avec ce rôle qu'elle perçoit et les actions qui y sont associées, elle reconnaît que ce sont des choses qui pèsent sur elle, en tant que personne : « j'essaie de me ménager » sous-entendu en s'appuyant sur la présence des acteurs de la prise en charge ; « je sens que ça me coûte physiquement », et « mon corps parle, et je suis fatiguée, donc j'ai plus de facilité à leur dire ce que j'attends d'elles (les auxiliaires de vie, et les aides-soignantes) ». L'aspect organisationnel dont elle affirme être une instigatrice, recèle tout de même une atmosphère imposée, à laquelle elle doit se plier, mais dont elle a besoin car elle n'est pas en mesure d'assumer tous les aspects du quotidien de la prise en charge de son mari.

### Le sentiment d'appartenance

A la lumière de ses propos, j'ai identifié deux sous parties : dans un premier lieu, la notion de « place » dans le groupe, et dans un second temps, les conditions de l'Être, dans un ensemble. Quand il s'agit d'évoquer sa place dans le groupe des acteurs de la prise en charge, elle dit très explicitement : « je me fais ma place », « j'ai trouvé ma place ». Cela

signifie, que c'est par son action, qu'elle a pu se faire, se créer un espace, une place, et par digression qu'elle a pu tenir un rôle dans cette nébuleuse d'acteurs. Elle ajoute : « pour trouver ma place c'est évident que c'est parce que je me la suis faite », autrement dit, cette place est le fruit d'efforts répétés pour s'affirmer dans le groupe. Cette notion d'effort on la retrouve dans la suite de ses propos quand elle dit : « je suis crevée, ça me pèse et ça fait partie du fait qu'on m'impose aussi ma place » ; il y a là un autre aspect à envisager : « on m'impose » renvoie à une certaine forme de contrainte, où la place qu'elle occupe n'est pas exactement celle qu'elle aurait souhaitée. Dans ce groupe elle n'est pas toujours à son aise puisqu'elle avoue : « il y a certaines personnes que je n'aime pas trop ». Ensuite, pour ce qui concerne les conditions de l'Être dans un ensemble, ce qui ressort des propos de Madame X est assez négatif. A ce titre, elle dit : « les pauses dans la journée je n'en ai pas beaucoup, je suis tributaire des autres », la présence « des autres » la fatigue. Cette forme de contrainte elle l'exprime de nouveau ainsi : « on est totalement dépendant d'une ou plusieurs personnes », elle utilise le pronom « on » englobant aussi son mari dans ce processus d'imposition d'un rythme de vie par les autres acteurs de la prise en charge, les autres membres du groupe identifiés comme tels. Elle continue d'ailleurs en disant : « on dépend complètement de toutes ces personnes », puis « ce n'est pas évident de trouver des gens pour venir à domicile ». Cette dernière phrase souligne un problème qui relève du maillage et de l'offre de soins à domicile dans le cadre de la prise en charge de la SLA. Une carence qu'elle identifie explicitement, et c'est ce pourquoi elle semble accepter, par la force des choses, de se voir imposer un rythme, sans qu'elle, en tant que membre de ce groupe, puisse exprimer une quelconque velléité.

Madame Y

#### Le rôle perçu

Pour cette sous-partie, les éléments issus du discours de Madame Y sont un peu moins évocateurs. Toutefois, malgré les actions menées, et sa forte volonté affichée, elle me confie certaines difficultés qui la gagnent : « ça prend ma vie. On n'a plus de vie, on n'a plus de vie, on n'a plus de vie » : La notion de rôle perçu est noyée dans cette répétition d'aspects négatifs du ressenti. Force est de constater qu'elle ne se laisse pas submerger, puisqu'elle dit : « je fais voir que je suis là », « ils sont obligés de me demander parce que mon mari a des pertes de mémoire terribles » : son rôle d'interlocuteur privilégié, voire même unique de par les troubles cognitifs de son mari, selon elle, oblige les acteurs de la prise en charge à s'adresser à elle, et à compter sur elle. De surcroît, elle estime que son rôle est démesuré par rapport à ce que peut assumer une seule personne : « je pense qu'on compte trop sur l'aidant », « pour faciliter le travail de l'aidant il n'y a rien », « on nous dit parfois que l'aidant meurt avant le malade, je comprends pourquoi » ; cette posture symbolise bien le mal-être dans lequel se trouve Madame Y. Le costume du rôle qu'elle occupe est trop lourd à porter selon elle, trop compliqué à assumer sur le long terme ; elle ajoute d'ailleurs : « on compte trop sur nous, on nous presse comme des citrons, jusqu'à ce que ça pète ». Ce sentiment d'avoir des responsabilités trop importantes, et non soulagées par un contexte de prise en charge facilitateur, à son sens à elle, la conduit à adopter des postures où elle admet volontiers : « je complète en tout ». Elle décrit une action dans l'ensemble des aspects de la prise en charge.

#### Le sentiment d'appartenance

J'ai choisi de scinder les éléments qui renvoient à des aspects positifs d'un côté, et d'un autre côté ce qui revêt une valeur négative. Concernant les aspects positifs, Madame Y, avoue : « je suis incluse là dedans », « je participe, ils me demandent mon avis », « j'ai mis une équipe autour de moi ». Ces trois phrases sont très intéressantes, car elles donnent l'impression d'une personne qui a su s'entourer, qui est pleinement au cœur d'un dispositif qui fonctionne bien, et dont la parole semble compter. Elle ajoute : « ils voient ce que je fais », « quelque part c'est une reconnaissance pour moi » : elle exprime ici une valorisation par le groupe, issue de ce qu'elle génère en termes

d'action. Elle a la confiance et la reconnaissance du groupe, ce qui, on peut l'imaginer, renforce l'estime de soi, et par voie de conséquence, cela encourage à poursuivre les actions menées au quotidien. Par la suite elle aborde la manière avec laquelle elle est considérée : « ils me reconnaissent en tant qu'aidant », et « ils s'adressent d'abord à l'épouse, puis à l'aidant que je suis ». Elle exprime ici plusieurs choses en même temps. Sans entrer dans des considérations sémantiques qui amèneraient à bien des débats, il est possible de ressortir de ces phrases-là, le fait qu'elle est reconnue et considérée par le groupe, à la fois comme l'épouse et comme l'aidant. En creusant un peu lors de l'entretien, il aurait sans doute été possible de différencier les façons de parler à l'aidant, et les façons de parler à l'épouse, de son point de vue à elle. Néanmoins cette utilisation des deux termes est intéressante puisque c'est elle qui les propose, et ainsi elle avoue que dans le groupe, il y a une place pour l'aidant, mais aussi pour l'épouse.

Ensuite, elle dit : « à l'hôpital, ils entendent ce que je dis, à la MDPH un peu moins », elle marque ici une différence d'appréciation de ce qu'elle est, de ce qu'elle représente au sein de la prise en charge. Ce qui m'amène à évoquer les éléments à résonance négative : « je reconnais que l'aidant n'existe plus. Il n'existe pas » : je trouve un peu de singularité dans ces mots, puisqu'elle utilise la troisième personne, le « il » et pas le « on » ; peut être que ça symbolise un regard emprunt de hauteur par rapport à ce qu'elle vit. Elle se reprend dans sa manière d'exprimer les choses en disant : « on se demande si on existe pour la société » : hors du cadre de la prise en charge, elle élargit ça à la société, comme si la place de l'aidant, dans sa vision à elle, devrait revêtir une valeur sociétale plus conséquente. Elle poursuit, et dit : « est-ce que moi j'existe aux yeux de la MDPH, et des autres structures » ; le discours semble se resserrer sur des exemples précis, avec un retour à l'utilisation de la première personne, comme pour évoquer des expériences vécues récentes, et/ou marquantes. Elle cible très clairement les difficultés qu'elle a, à affirmer sa présence, à faire reconnaître sa place, son existence, aux yeux de certains ensembles bien identifiés. Puis, elle affirme avoir une sensation particulière, si elle n'avait pas sa force de caractère : « j'ai l'impression qu'on me laisserait de côté » ; des propos très forts, qui traduisent une crainte de l'abandon. Elle reprend un discours incisif et revendicatif lorsqu'elle dit : « j'ai l'impression que je vais péter un câble quand je ne trouve pas les personnes à qui m'adresser », cela renvoie à l'idée d'un réseau mal tissé, à un groupe où les liens sont décousus ou altérés. D'ailleurs, elle dit : « je ne trouve personne de compétent pour assumer les choses », ce qui indique un manque de confiance envers certains acteurs de la prise en charge, alors même que Madame Y affirme avoir besoin d'être entourée : « maintenant j'aimerais prendre du temps pour moi », ceci n'étant possible que si elle peut accorder sa confiance aux personnes qui se substitueraient à son action par moments choisis.

Monsieur Z

#### Le rôle perçu

« Je suis un facilitateur des échanges entre les différents intervenants professionnels, et mon épouse », voilà en partie, comment Monsieur Z perçoit son rôle. Il ajoute : « je joue le rôle d'intermédiaire », « je suis le pivot, l'avocat, l'intermédiaire, enfin, je suis au milieu de tout ça ». Ces propos résonnent avec vigueur dans le sens d'une personne au courant de tout, et qui est impliquée dans tous les aspects de la prise en charge. Il semble assumer pleinement les responsabilités qu'il a choisies d'avoir, d'autant que son épouse est dans une situation telle que la communication avec elle est difficile, et il l'explique : « je dois être là car ma femme ne peut pas répondre aux appels ». Il reconnaît « tout passe par moi, c'est comme si c'était une rock-star et moi son agent » ; c'est presque une nécessité d'être si impliqué, résume-t-il en ces termes : « je suis omniprésent, je suis au courant de tout », et « je dois être impliqué sinon, je n'ai aucune maîtrise », et « il faut que je montre que je suis là ». Il déclare ici vouloir être au plus proche de la prise en charge, et d'en connaître les rouages, afin de n'être tributaire de personne, et de pouvoir toujours avoir une certaine forme de choix, et de prise de décision. Il assure d'ailleurs être « en première ligne » et « là pour assumer ma



famille », en « supportant le quotidien et les galères qui vont avec ». Le prix de l'omniprésence, c'est une implication quotidienne, et un investissement humain de tous les instants. Il se justifie parfaitement, en revenant sur le rôle qu'il a dans le foyer, au-delà de toutes les considérations strictement thérapeutiques : « je la vois comme ma femme », « moi je suis le mari », « c'est naturel, c'est normal que je sois là pour elle », « moi je connais ma femme en tant que personne » (sous-entendu, pas en tant que personne malade) : il réaffirme ici le rôle de chef de famille, d'époux, et garant du bien-être de son épouse. Il se décrit ainsi comme le mari, qui assume son rôle d'époux, bienveillant en toutes circonstances.

#### Le sentiment d'appartenance

Quand il s'agit de se situer dans le groupe de notre objet d'étude, il avoue que les circonstances, et l'emprise de la maladie sur son épouse font qu'il y a des impondérables qui rendent nécessaires son implication : « ils sont obligés de passer par moi lorsqu'ils nous téléphonent », « ils me voient d'abord », ou encore « je suis obligatoirement sollicité ». Par la suite, portant un regard sur sa place, il avoue : « je suis dans cette équipe déjà par la force des choses, et puis parce que je veux être au courant de tout ». Cette phrase ressemble à celle-ci : « j'ai une double sensation : je m'impose à la situation et en même temps, on m'impose une situation ». C'est en somme une certaine forme d'ambivalence qu'il décrit ici. Pris entre le désir de contrôler certaines choses, et l'envie par moment d'échapper à ce qui lui est imposé, du fait de ses responsabilités assumées. Il affiche une réelle volonté de s'inscrire dans la prise en charge, en disant : « je m'inclus, je fais ma place », comme s'il devait s'imposer au risque d'être mis à l'écart. Cette idée, il l'a décrit très clairement par ces propos : « si j'étais effacé, pas sûr qu'on me laisse ma place ». Il semble tiraillé entre le fait d'assumer des responsabilités telles qu'elles le rendent indispensable à l'intégralité de la prise en charge, et la crainte de lâcher du lest au risque de perdre son statut d'interlocuteur privilégié au sein du groupe, ce rôle d'intermédiaire qu'il décrit. Par la suite, il admet, que le groupe des acteurs de la prise en charge, par la présence au domicile, regorge d'aspects nuisibles : « comme si je n'étais pas chez moi », « on a l'impression qu'on n'est pas que trois à vivre dans notre maison » ; comme s'il était chassé de chez lui, comme si le domicile n'en n'était plus un. Par ses propos il conçoit la nécessité d'une prise en charge au domicile, malgré tout, il reconnaît que le groupe doit respecter une certaine intimité. Cela paraît compliqué de définir les limites de l'intervention au domicile, et du caractère intrusif que celle-ci semble revêtir. Il se démarque des autres acteurs du groupe lorsqu'il dit : « je possède ce que les autres n'ont pas vis-à-vis de ma femme : son histoire », réaffirmant ici son omniprésence, et par la même occasion son rôle de mari en plus de celui d'aidant. Enfin, il admet tout de même que le groupe est une entité fonctionnelle nécessaire, au sein duquel il est un acteur reconnu : « on se complète finalement ».

#### Thème : modalités d'échanges / relations

Pour ce quatrième thème, j'ai choisi d'utiliser le même découpage issu du discours produit par les trois personnes interrogées, à savoir une catégorisation en fonction de l'interlocuteur en présence, et du lieu où les échanges ont lieu.

Madame X

#### A l'hôpital – Au centre SLA

Lorsqu'elle dit : « A l'hôpital, je suis complètement en dehors », elle exprime une forme d'exclusion, comme si elle n'était pas invitée à prendre part aux choses évoquées. Elle poursuit en disant : « quand on voit le neurologue avec mon mari, on est assis l'un à côté de l'autre, et c'est mon mari qui parle » ; elle cible ici une personne en particulier, en donnant une anecdote, ou plutôt une routine de fonctionnement, pour laquelle elle ne prend pas part, et laisse son mari gérer la situation. On pourrait l'entendre dans un sens qui n'est pas nécessairement négatif, Madame X laisse l'autonomie d'expression dont dispose son mari pour échanger avec le neurologue sur les problématiques qui lui

incombent. Toutefois, elle admet : « moi à l'hôpital, je suis vraiment exclue, j'accompagne seulement ; cela suppose qu'elle se sent malgré tout mise de côté. Elle tempère ses propos lorsqu'elle donne des détails, en avouant que ses relations ne sont pas les mêmes avec toutes les personnes qu'elle a l'occasion de voir au sein du service, lors de la consultation prévue tous les trois mois. Par exemple elle dit : « par contre avec les ergothérapeutes, si, je parle. Parce qu'il y a plus d'échanges », et elle ajoute « à l'hôpital, je n'ai pas la même relation avec le neurologue que celle que j'ai avec l'ergo ». Je ne sais pas si le fait d'être étudiante ergothérapeute biaise le discours lorsqu'elle segmente la qualité des relations qu'elle entretient avec les professionnels de santé à l'hôpital, toujours est-il qu'elle semble avoir noué une réelle relation thérapeutique avec l'ergothérapeute, qu'elle sent à l'écoute, et disponible. Elle admet volontiers également que « le centre SLA actuel, c'est notre bouffée d'oxygène », ce qui contraste avec cette phrase « certains centres SLA ne savent pas gérer ce genre de problème » ; cela renvoie au contexte en présence, au fait qu'ils ont vécu deux mauvaises expériences au sein de deux autres établissements précédemment. Ils ont su faire la part des choses, et trouver des interlocuteurs fiables et bienveillants pour assurer une prise en charge particulière. De cette errance médicale, elle avoue même que « on tombe sur des gens qui n'y connaissent parfois rien de rien », et déclare désormais repérer les choses à tel point qu'elle dit : « on sent très vite la personne qui va être à l'écoute, et celle qui va n'en n'avoir rien à faire ». Pris dans le contexte elle évoquait les acteurs de la prise en charge côtoyés à l'hôpital, mais par digression elle garde le même œil attentif face aux intervenants au domicile.

### A domicile

Pour cette partie, elle donne des éléments très clairs quant aux relations qu'elle entretient avec les personnes qui interviennent au domicile. Ainsi elle avoue : « les aides à domicile, je suis là pour les guider, pour dire : j'aurais besoin de ça, et de ça... », en ajoutant « les aides-soignantes, quand elles viennent, je vais être à côté ». Elle confie ici être toujours présente au domicile que les aides à domicile et les aides-soignantes sont là pour s'occuper de son mari, et elle affiche sa présence, soit en les sollicitant ou en les aidant directement, soit en étant proche physiquement pour observer. A la maison comme elle dit, elle est là pour « temporiser, car les personnes ont envie d'exploser, ce n'est pas vivable un truc pareil » : elle affirme ici que le contexte de cette maladie n'est pas chose aisée, ni pour son mari bien évidemment, ni pour les intervenants au domicile. Alors elle essaie de garder la tête froide, et une certaine lucidité, puisqu'elle dit : « Je sais un peu comment parler à la personne qui vient aider : vous ne voulez pas qu'on essaie plutôt comme ça, ou comme ça... », car elle n'a pas envie de froisser les personnes qui aident son mari, et elle poursuit en disant : « ce moment délicat, où je sens qu'il faut que j'aide, que j'intervienne », sans quoi les choses peuvent mal tourner, ou dégénérer. Elle termine cet opus concernant le domicile en déclarant : « je suis un peu le facilitateur, l'intermédiaire, ou le tampon ». Elle admet que : « selon qui j'ai en face la relation est différente », ce qui suppose qu'elle soit en mesure de s'adapter à chacune des personnes qui vient au domicile. Enfin, elle donne un exemple sur les revendeurs : « on prend les rendez-vous et les revendeurs viennent ici chez nous », « ils ont beaucoup de patience, on échange beaucoup », « on redemande souvent les mêmes choses, ils nous réexpliquent jusqu'à ce qu'on sache utiliser le matériel » : riche de cette expérience elle en profite pour mettre en valeur les liens de confiance qu'elle a pu tisser avec eux. Ces personnes semblent dotées d'une bienveillance dont Madame X en apprécie le niveau.

### Les autres – les administrations

J'ai choisi d'établir une troisième catégorie, pour laquelle je n'ai pas pu imaginer un autre nom. Ce dernier ensemble se caractérise par le fait que les relations ne sont pas régulières ni cycliques comme peuvent l'être les rendez-vous en centre SLA, qu'elles sont épisodiques, rythmées par les besoins, et les demandes d'aide par exemple. A ce titre, Madame X concède : « administrativement je fais les relances, ou je vais voir les établissements, pour donner des papiers », « je suis obligée de jouer ce rôle d'interface car mon mari ne peut pas tout gérer » ; elle gère ainsi une partie

de la prise en charge que je n'avais pas nécessairement abordé jusqu'à présent, mais qui demande de l'énergie, de l'organisation et une certaine connaissance du contexte de prise en charge du handicap. Elle confie avoir eu des supports de choix : « la MDPH nous a apporté beaucoup d'aide au début », qui lui ont sans doute facilité la tâche. Toutefois, ce rôle et les actions associées lui pèsent, puisqu'elle dit : « je dois m'efforcer de taper aux bonnes portes, sinon je ne reçois que du négatif, et ça a tendance à m'énerver », ou encore : « Des fois on fait des pieds et des mains pour avoir une réponse à nos questions. C'est un sentiment de solitude face aux problèmes parfois ». Le fait que certaines de ses demandes soient classées sans suite, voire inadaptées, ou que les délais de réponses soient déraisonnables, entraînent chez elle de la frustration, et même de la colère. Ces sentiments peuvent avoir une influence sur son quotidien si ces situations sont récurrentes ; sa qualité de vie pourrait en pâtir.

Madame Y

#### A l'hôpital – Au centre SLA

Dans son discours, Madame Y commence par scinder l'équipe du centre SLA, pour me transmettre des éléments à propos des relations qu'elle entretient avec chacun d'entre eux. Ainsi elle me dit : « au centre SLA, avec l'ergo et l'infirmière, tout va bien », ce qui traduit une relation thérapeutique de qualité, selon son propre ressenti. Elle confie ensuite : « le médecin, je trouve que ce n'est pas assez construit, je me demande pourquoi j'y vais », elle est dans une situation d'incompréhension face à la raison de sa présence dans le bureau du médecin. Puis elle ajoute : « quelque part, ça me ferait plaisir qu'on me demande des choses, qu'il s'intéresse à ma situation », « il ne me demande pas comment je vais moi. Contrairement à l'ergothérapeute qui prend le temps de me demander comment je vais, l'infirmière aussi ». Ici elle fait la distinction entre les rapports qu'elle a avec le médecin (neurologue) qui suit son mari, et la nature des échanges cordiaux et bienveillants avec l'infirmière et l'ergothérapeute. Elle regrette que le médecin ne soit pas attentif à ce qui se passe pour elle, à son quotidien, à ce qui se joue dans sa vie d'épouse, dans sa vie d'aidant. Elle ne semble donc pas avoir tissé des liens de confiance avec le neurologue, et elle ne voit pas l'utilité d'être présente à ses consultations.

#### A domicile

Lorsqu'elle dit : « le week-end je me repose, je ne vois pas les autres professionnels », « il n'y a pas de kiné, pas d'orthophoniste, c'est le rêve », elle confie que les passages incessants chez elle de la part des acteurs de la prise en charge, sont devenus envahissants. D'ailleurs elle ne se prive pas de le dire explicitement : « la semaine j'ai l'impression d'être au garde à vous. Tellement de passage ici », « quand il n'y a personne, je vous le dis, ça fait du bien ». Le caractère intrusif d'une prise en charge à domicile est clairement décrit ici. C'est quelque chose qui a un impact sur sa qualité de vie, c'est une certitude ; bien que les passages pluriquotidiens soient indispensables, il n'en demeure pas moins qu'ils sont gênants : « c'est lourd de devoir se caler par rapport à toutes ces personnes qui viennent chez moi », « je n'ai pas l'impression d'être vraiment chez moi. Vous n'êtes pas chez vous, c'est contraignant, vraiment », puis elle ajoute : « vous êtes tenus d'être là, obligé. C'est pour ça que le week-end je ne veux personne ». Cette dimension d'intrusion semble irriter Madame Y au point qu'elle demande d'elle-même à les limiter, préférant assurer davantage d'aspects de la prise en charge. Il lui arrive donc d'associer ces épisodes, ces passages à une contrainte, sans pour autant qu'elle ait des griefs à l'égard des protagonistes. D'ailleurs, elle avoue, concernant les rapports qu'elle entretient : « c'est professionnel, et amical », « au départ c'est professionnel, mais après on crée des affinités avec certaines personnes, ça passe à de l'amitié ». Le domicile semble ici avoir des vertus particulières quant à la nature des rapports, et aux avantages de certaines rencontres, au-delà de toute considération purement sanitaire.

### Les autres – les administrations

Faisant beaucoup pour son mari du point de vue de la prise en charge, au fil de l'entretien, elle a tout de même laissé transparaître l'idée selon laquelle elle souhaiterait passer la main de temps à autres. A ce titre elle dit : « j'aimerais trouver des professionnels, qui viennent me soulager, deux après-midi par semaine », ce qu'elle ne semble malheureusement pas trouver puisqu'elle ajoute : « c'est compliqué, j'ai changé trois fois d'auxiliaire de vie ». Ensuite, elle évoque les liens avec l'APF (l'Association des Paralysés de France), de manière très positive : « ils sont très réactifs, on me répond à tout ». Elle a trouvé des interlocuteurs de choix, et de qualité sur qui elle se tourne volontiers au besoin. Elle poursuit l'entretien, en donnant davantage d'éléments qui traduisent des carences dans la qualité des relations ; par exemple elle dit : « la MDPH, ce n'est pas pareil, il faut remplir des dossiers en permanence », « Même l'ergo de la MDPH ce n'est pas top, ils sont dépassés j'ai l'impression », elle ne blâme pas les interlocuteurs de la MDPH, mais estime qu'ils ne sont pas à la hauteur des missions qu'ils doivent remplir. Elle ajoute : « je n'arrive pas à obtenir ce que je veux quand je les sollicite », ils ne répondent donc pas à ces attentes, bien qu'elle fasse appel à eux. « Ils disent que je peux assumer beaucoup, donc ils ne se préoccupent pas de ma situation », elle semble regretter le fait de s'être montrée trop investie, et d'avoir assumé beaucoup de responsabilités, ce qui a changé les rapports avec les personnes décrites, qui considèrent qu'elle peut gérer un bon nombre de choses seule. Elle confirme cette idée, puisqu'elle dit : « Partout on nous dit les aidants, les aidants... », « On se sent complètement à coté réellement ». Cette double impression selon laquelle elle se sent sollicitée de toutes parts, dans l'action, mais que parallèlement quand elle demande de l'assistance, de l'attention, et de l'écoute, elle ne trouve pas à qui s'adresser de manière fiable et constante.

Monsieur Z

### A l'hôpital – Au centre SLA

Monsieur Z, ne se prive pas pour être explicite lorsqu'il dit : « au centre SLA, des fois, on a l'impression qu'on y va pour rien, des fois on aimerait revenir au bout d'un mois car il y a des choses qui ne vont pas » ; pour rappel, en centre SLA, selon les patients, les consultations se font tous les 3 mois en général, dans certains cas particuliers tous les mois, ou à la demande du patient, ou pour les évolutions dites « lentes », tous les 6 mois. Ici il pointe le caractère trop rustre et fixé des consultations, qu'il juge inopportun d'organiser de manière temporel, sans tenir compte des besoins effectifs à certains moments importants. Néanmoins il reconnaît que c'est indispensable de bénéficier de ce suivi, et d'avoir des interlocuteurs à qui s'adresser : « autrement je suis paumé, je ne peux pas faire sans », « au début sincèrement c'était la misère, je ne savais pas vers qui me tourner ». Ces temps où il n'y a pas de consultation prévue avant plusieurs mois, il les vit assez mal puisqu'il dit : « on a envie de tout balancer ». Malgré tout, il reconnaît que des liens se sont tissés avec l'équipe du centre SLA puisqu'il avoue : « ils me disent des choses à moi, qu'ils ne disent pas à ma femme », « on me fait confiance à moi ». Il admet ici avoir une place de choix, et bénéficier de la confiance des acteurs de la prise en charge. Néanmoins, il affirme que : « pour le côté médical, j'ai l'impression qu'ils s'adressent plus à ma femme. Là-dessus je suis un peu mis à l'écart » : il a d'une part l'impression d'avoir la confiance des uns, mais d'un autre côté il se sent écarté de certains aspects ; ce qui, on peut l'imaginer doit rendre les situations quelque peu ambivalentes voire complexes.

### A domicile

A propos du domicile, pour cette question, je ne retrouve pas autant d'éléments factuels que sur les précédents entretiens. En effet, il m'a juste dit : « j'ai eu à faire à tout le monde sans exception, et ils ont eu à faire à moi », et « à titre personnel disons que j'ai eu l'occasion d'être en relation avec tout le monde », ce qui traduit sa volonté de connaître tous les acteurs, et de se montrer, de se poser en interlocuteur incontournable. Ensuite, il dit : « les services

de proximité et ceux qui interviennent chez nous, en général sont plus proches, et sont ceux qui arrivent à répondre rapidement » ; il reconnaît l'utilité et la qualité des interventions au domicile, qui lui apportent des solutions efficaces dans des délais raisonnables.

#### Les autres – les administrations

Ici, Monsieur Z donne des exemples qui ne manquent pas de précision. Quand il dit : « la MDPH, autant parfois ça peut être pas mal, par exemple l'ergo se déplace, elle trouve des solutions. Mais alors avec certaines autres personnes c'est conflictuel parce qu'elles sont lentes ». Il scinde à nouveau les interlocuteurs, et prenant comme variable d'ajustement le délai d'intervention, ou le délai de réponse. Il donne à penser que ce délai revêt une importance non négligeable sur la qualité des relations et des liens qui sont tissés. Dans le même ordre d'idée, il ajoute : « elles mettent des semaines à répondre pour les financements », il cible là un dysfonctionnement, qui oriente négativement son jugement qu'il dirige personnellement. Pour faire face à ça, dans un moment d'impuissance, il dit même : « du coup je les appelle et je m'énerve ». Le fait que les réponses n'arrivent pas dans des délais acceptables pour lui, provoque des réactions de colère, qui nuisent bien évidemment à sa qualité de vie et à son quotidien. Poursuivant dans cette direction, il affirme : « La MDPH c'est catastrophique, on en peut rien obtenir rapidement, ou des délais corrects ». Puis il reconnaît qu'il a des relations plus conformes à ce qu'il attend, le tout illustré par ces propos : « les ergo du SAMSAH c'est top. Toujours une solution à tout ou presque », et « des fois le SAMSAH arrive à faire accélérer les choses, ou à nous donner des solutions intermédiaires » ; il fait la part belle à un service avec lequel il est régulièrement en contact, et qui lui apporte des éléments d'aide qui sont en lien avec ses besoins immédiats.

#### Typologie des échanges

Cette ultime catégorie pour décrypter le discours de Monsieur Z, me semble importante, car elle permet de décrire les modalités, les moyens qu'il utilise pour communiquer avec les différents acteurs, lorsque ceux-ci ne sont pas présents physiquement. Il décrit plusieurs manières de communiquer avec les acteurs de la prise en charge : « on arrive à communiquer par e-mail ou par téléphone », « par e-mail c'est peut être plus pratique parce que ma femme peut aller consulter et même répondre directement », ajoutant même : « pour pas qu'elle ne soit en marge, et quand c'est possible je mets le haut parleur ». Il fait en sorte que les moyens de communication qu'il utilise puissent faire également participer son épouse au débat, à la discussion, autant que faire se peut. Ainsi, il décrit l'utilisation de l'ensemble des biais par lesquels il peut communiquer, solliciter, ou répondre aux différents intervenants. Enfin, il se livre à la phrase suivante : « je ne dirais pas qu'on échange, on discute quoi, on fait avancer la situation au mieux ». Ce qui peut traduire le fait que, malgré les intervenants qui l'entourent, et qui forment une équipe dont il fait partie, il n'y associe pas une notion d'échange, comme si chacun apportait quelque chose à la prise en charge, sans pour autant établir un dialogue au service de la convergence.

Ce premier étayage, construit autour de thèmes centraux pour mon objet d'étude, fournit une analyse thématique, qui facilite l'interprétation des discours, ainsi que leur compréhension.

FIGURE 1

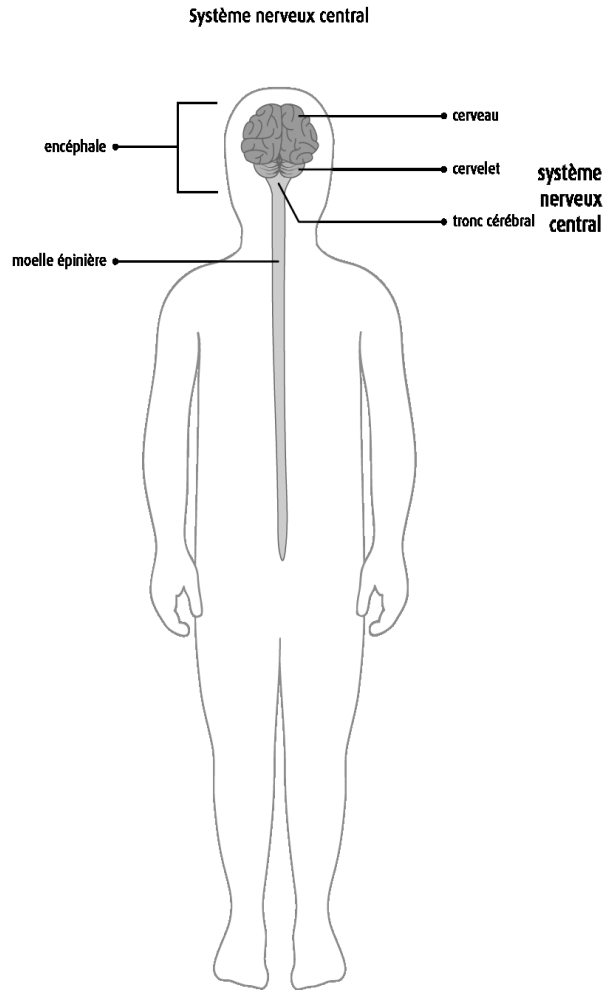


FIGURE 2

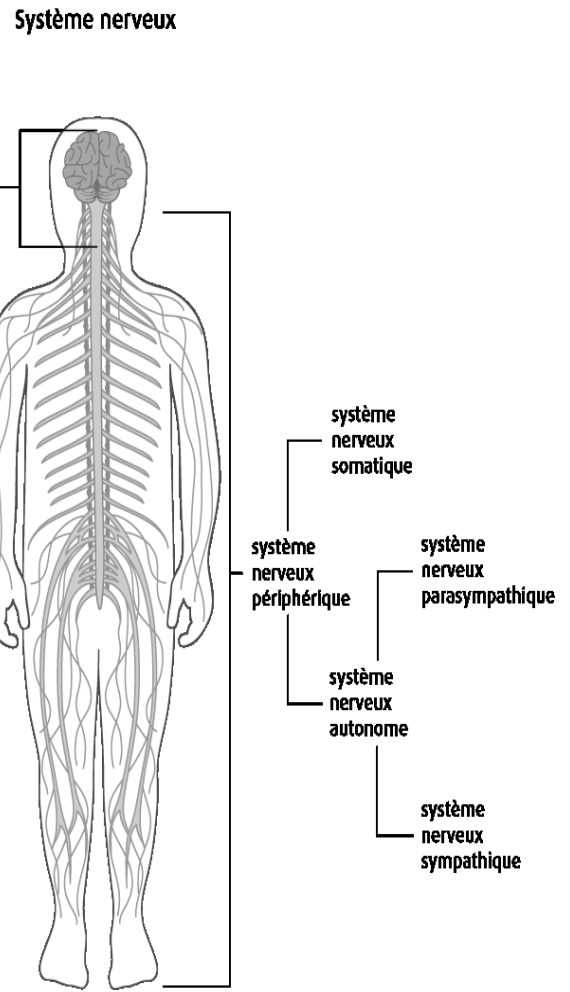


FIGURE 3

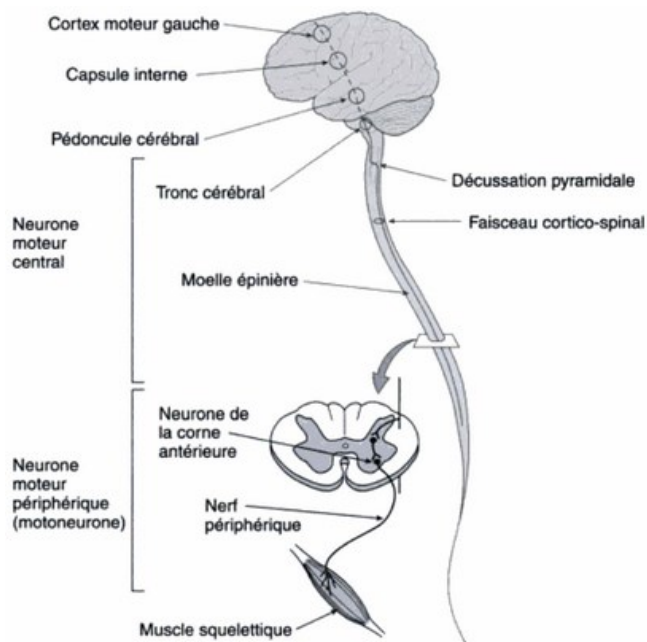


FIGURE 4

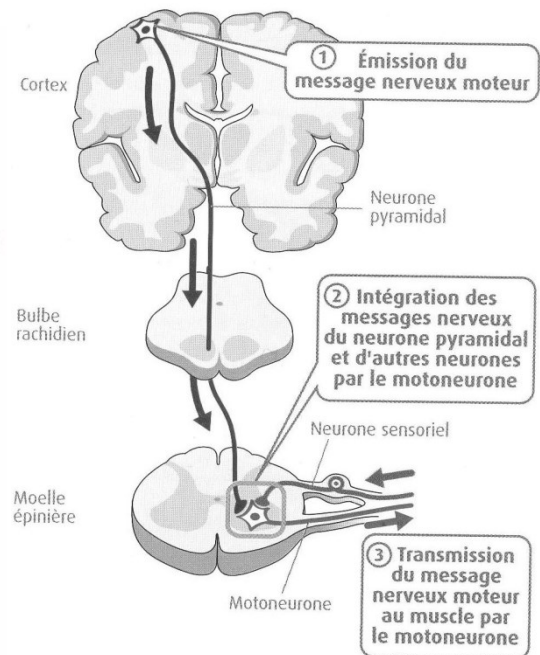


FIGURE 5

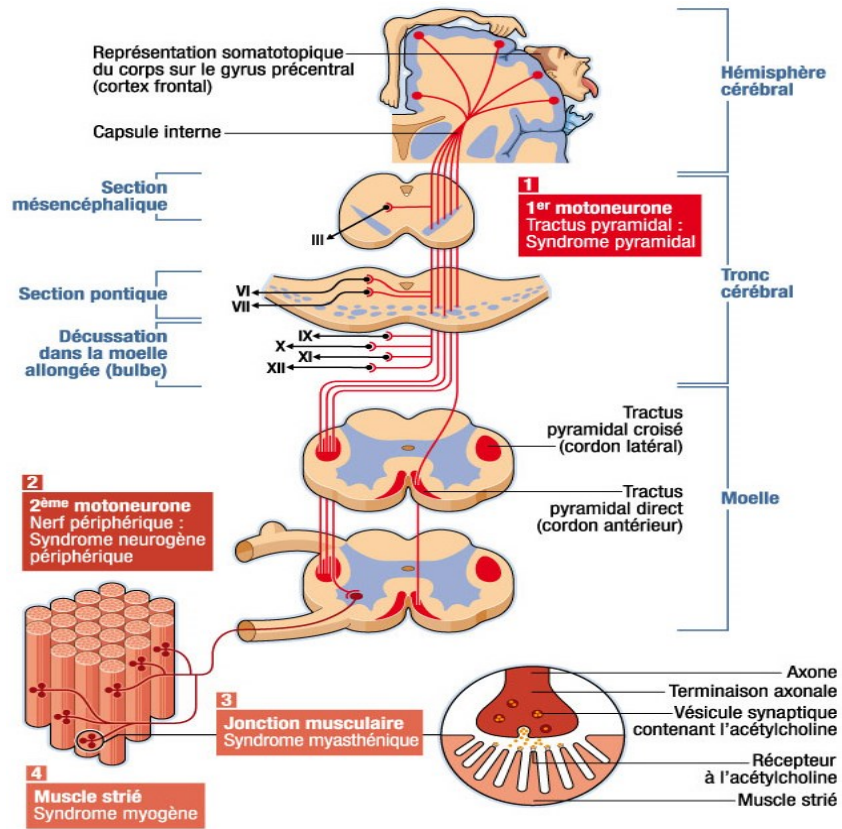


FIGURE 6

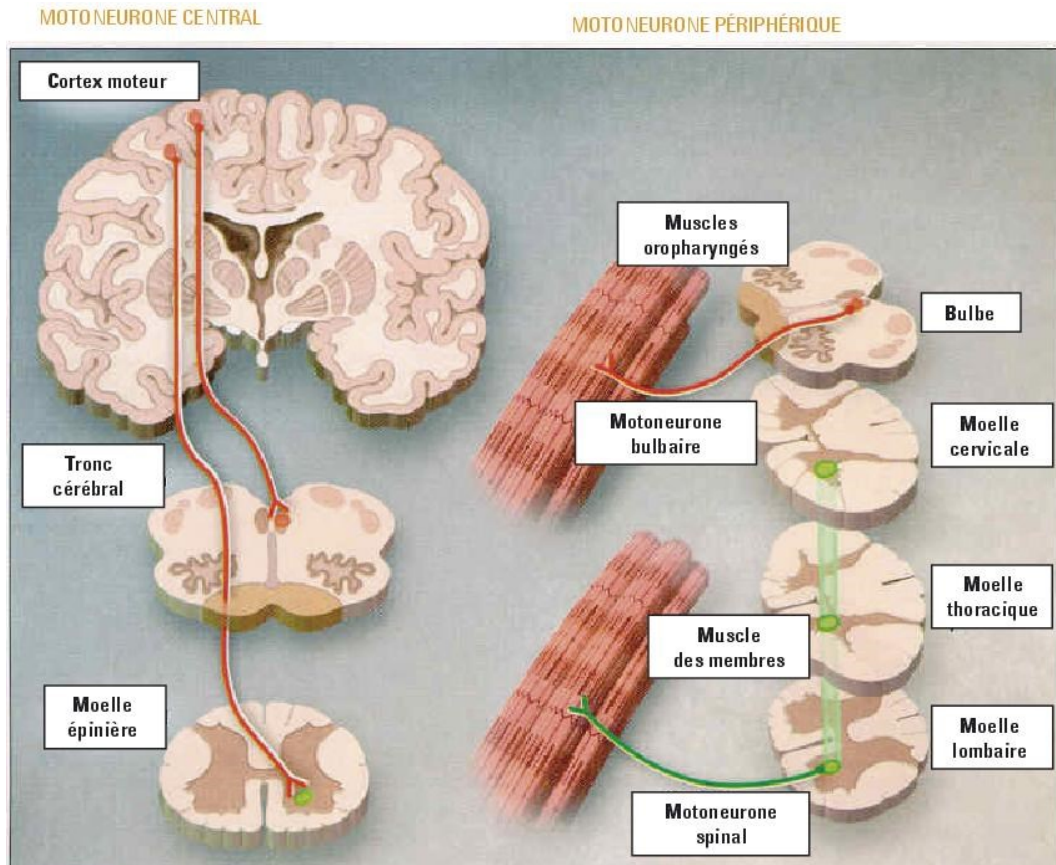




FIGURE 7

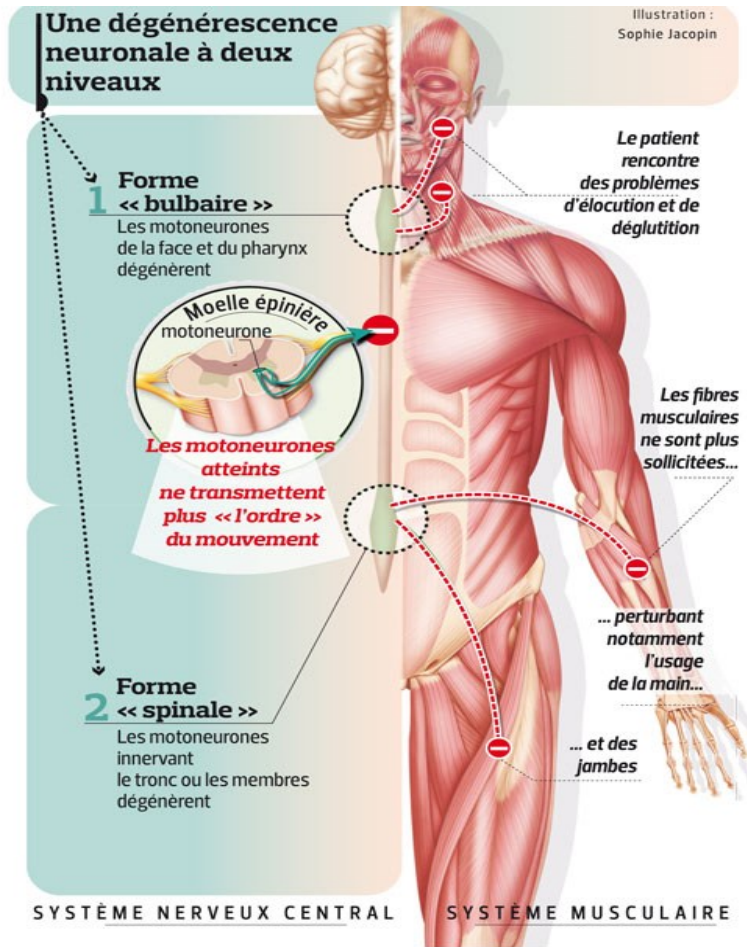


FIGURE 8



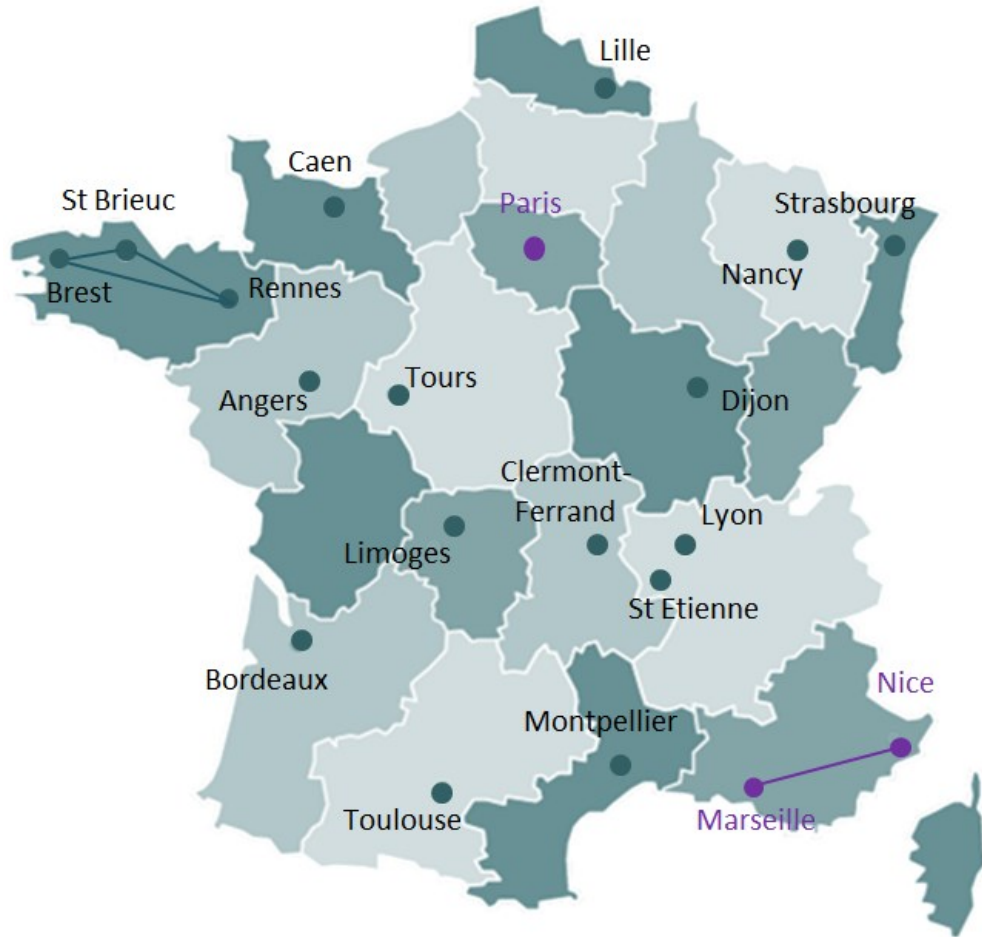


FIGURE 9

**Amyotrophie** des espaces  
interosseux



FIGURE 10



REPARTITION DES CENTRES SLA EN FRANCE

FIGURE 11

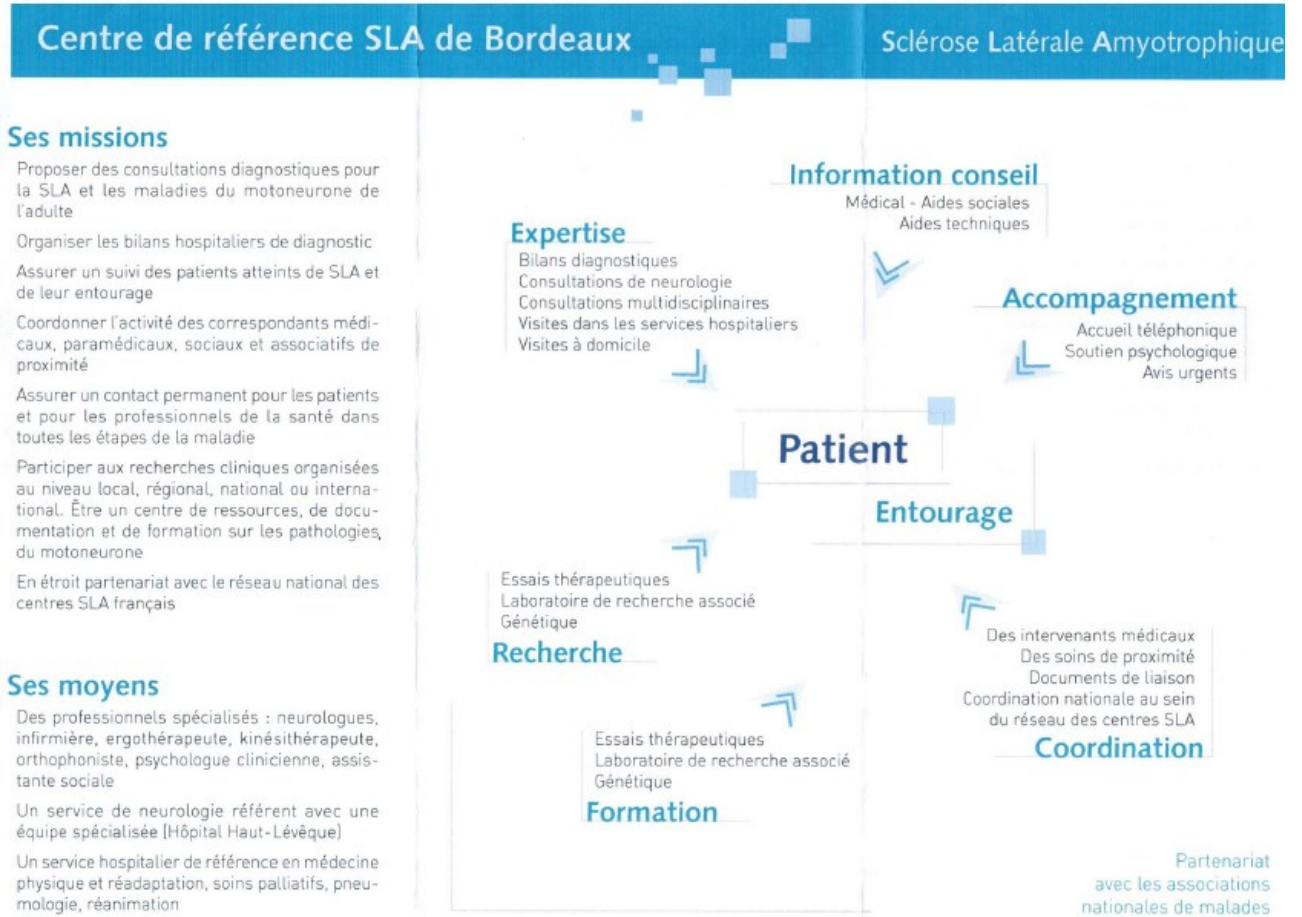
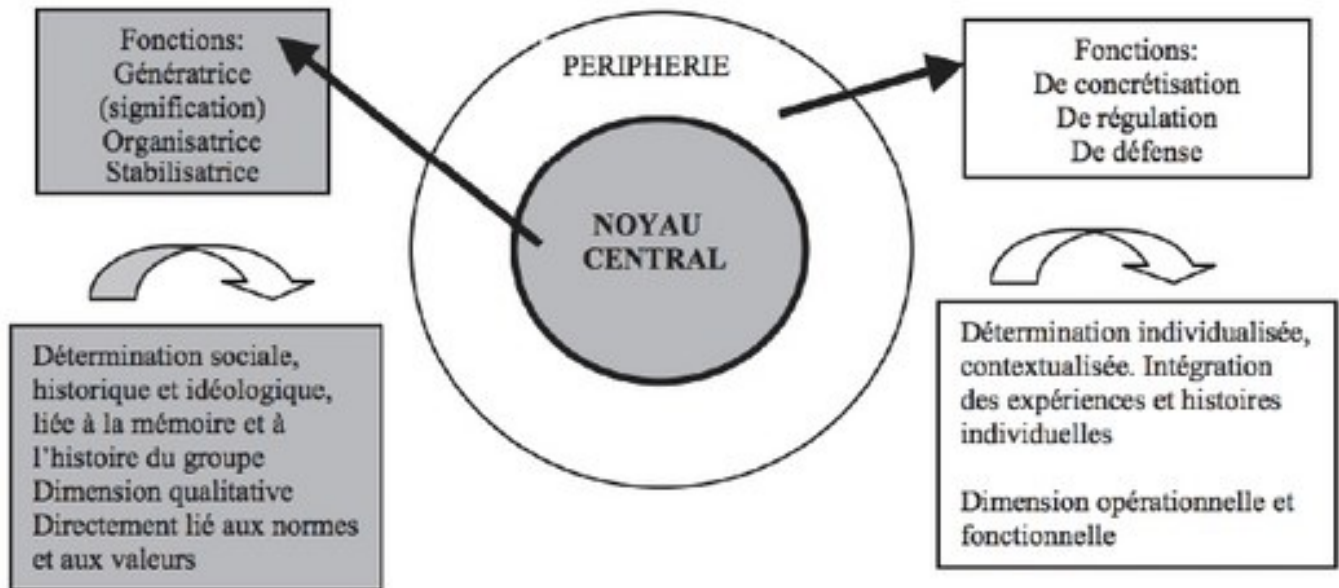


FIGURE 12



Structure des représentations sociales (Abric, 1994)

FIGURE 13

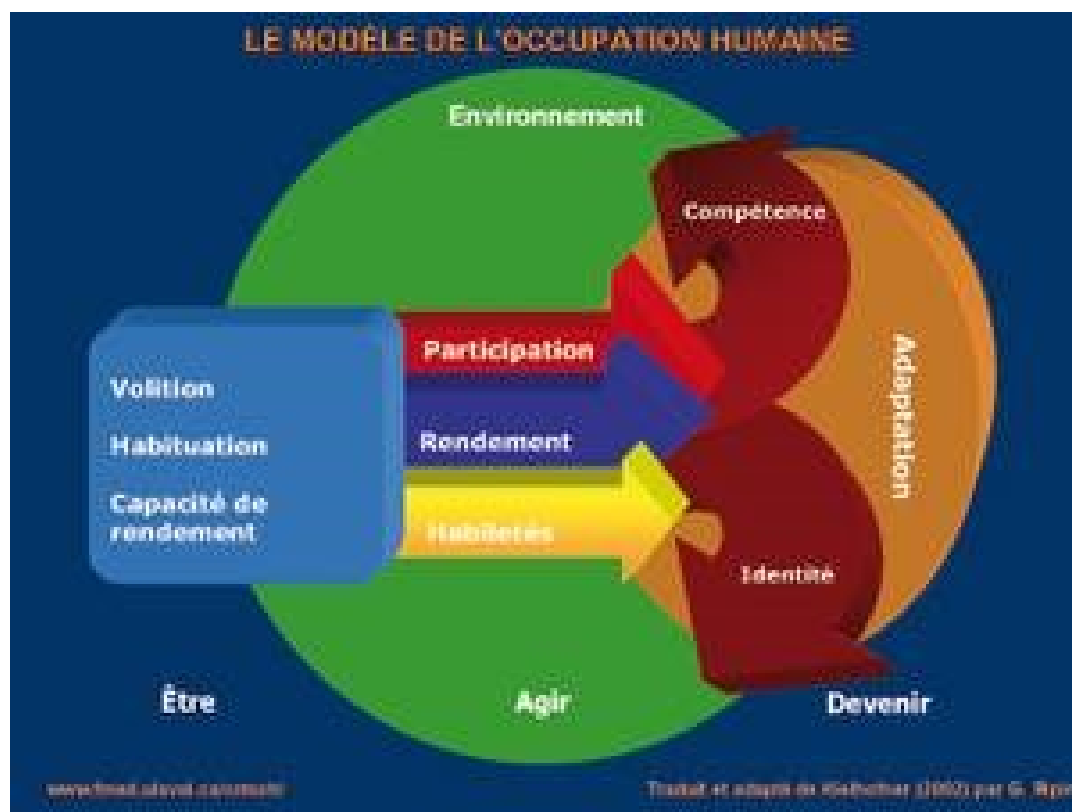
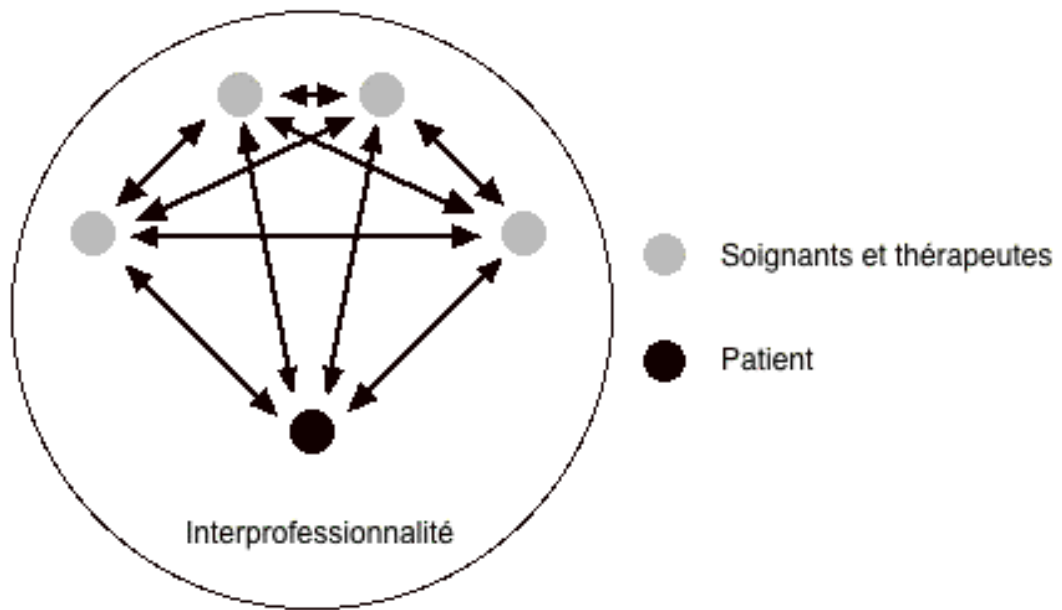
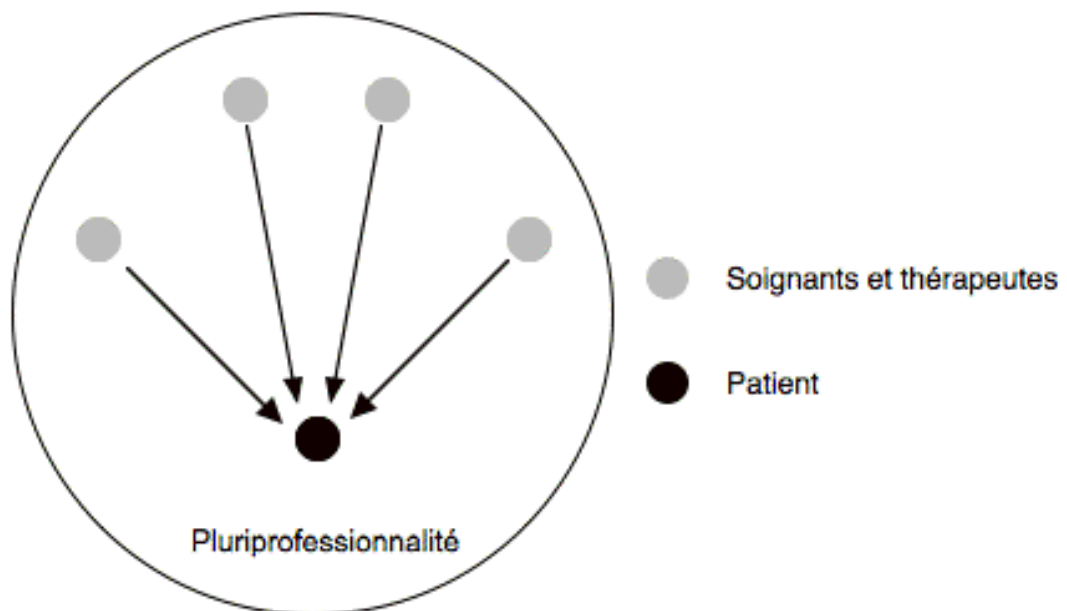


FIGURE 14



Guihard, J-P. (1999) - Interprofessionnalité ou interprovidence ?

FIGURE 15



Guihard, J-P. (1999) - Interprofessionnalité ou interprovidence ?





## **Résumé**

La Sclérose Latérale Amyotrophique, est une pathologie neurodégénérative, pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Elle entraîne le décès de la personne dans les 36 mois en moyenne après l'annonce du diagnostic. La prise en charge est majoritairement réalisée à domicile, nécessitant l'implication pluriquotidienne de divers professionnels. En collaboration avec ces derniers, mais aussi avec la personne malade et son entourage, l'ergothérapeute, par ses compétences, intervient sur différents aspects. L'aidant se retrouvant au milieu de cette prise en charge, devient un acteur incontournable. La Haute Autorité de Santé recommande aux professionnels de santé de prendre en compte les besoins et les attentes de l'entourage, afin d'optimiser la qualité de la prise en charge.

Cette étude qualitative, basée sur des entretiens réalisés auprès d'aidants familiaux, a pour ambition de comprendre le vécu de la prise en charge, et la perception que les aidants ont de leur place au sein de celle-ci. Cela permet d'alimenter ensuite une réflexion autour des pratiques professionnelles, dans la prise en compte réelle des besoins et des attentes de l'entourage.

Mots clés : Ergothérapie – Sclérose Latérale Amyotrophique – Aidants – Pluriprofessionnalité - Domicile

## **Abstract**

Amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative disease, and to date, no curative treatment exists. On average, this leads to the person death during the 36 months after the diagnosis. The care support is mainly done at home, and this requires a various professional involvement several times per day. In collaboration with these professionals, occupational therapist intervenes on different aspects of care in order to support the patient and any acquaintances on issues that they may have. As the carer positioned in the middle of the care process, he becomes a key actor. To maximize the care quality, the French National Authority for Health recommends to the professionals to take into consideration patient's entourage needs and expectations.

This qualitative study based on interviews made with the existing family carers. The study objective is to greater understand the realities of care process, and to discover therapists opinions on how their inputs influence this practice. By collating this data, it may provide an insight into the care delivery, with a view to better understand the needs and expectations of the patient's entourage.

Key words: occupational therapy, amyotrophic lateral sclerosis, carer, multidisciplinary, home

