



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation

10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
☎ 09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – ✉ secretariat@ipmr-nevers.fr



DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2020-2023

**Ergothérapie et qualité de vie :
un accompagnement pour le bien-être
émotionnel dans la
Sclérose Latérale Amyotrophique**

Étudiant : Lilas BÉZIAUD

Directeur de mémoire : Romain FAESSEL

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements

Avant tout, je souhaiterais adresser une mention particulière à Romain FAESSEL. En sa qualité de directeur de mémoire, je le remercie pour son implication, sa disponibilité ainsi que son soutien apporté dans l'élaboration de ce travail.

Je tiens par la suite à remercier les ergothérapeutes avec lesquelles j'ai pu m'entretenir. Le temps qu'elles m'ont accordé et le partage d'expérience apparaissent comme une marque d'intérêt à mon sujet.

Aussi, j'adresse mes remerciements à l'ensemble des membres de l'équipe éducative de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers pour l'accompagnement pédagogique réalisé durant ces trois années d'étude.

Je suis particulièrement reconnaissante envers deux amis ergothérapeutes et jeunes diplômés, pour tous les moments consacrés à ce travail. Un grand merci pour leur engagement et la qualité de leurs conseils.

Également, je remercie mes camarades de la promotion 2020-2023 pour les moments passés à leurs côtés. Merci à Agathe, Marie et Léa qui sont devenues de véritables amies, sans lesquelles la formation n'aurait pas eu la même valeur.

Je souhaite témoigner ma gratitude à ma famille et à mes amis pour leur soutien apporté tout au long de cette formation. Je remercie plus particulièrement mes parents, mes frères et sœurs et Alexis, d'avoir cru en moi pour réaliser le métier qui me correspond.

Pour finir, merci à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer au cours mes stages, patients, professionnels et tutrices de stage, qui m'ont permis de débiter la construction de mon identité de future ergothérapeute.

SOMMAIRE

Liste des abréviations.....	3
Introduction et situation d'appel.....	4
I – Cadre théorique.....	6
1. La Sclérose Latérale Amyotrophique.....	6
1.1. Historique et impact dans la société.....	6
1.2. Que se cache-t-il derrière le terme « Sclérose Latérale Amyotrophique » ?.....	6
1.3. Accompagnement de la maladie.....	8
1.4. Fin de vie et sclérose latérale amyotrophique.....	11
1.5. Vivre avec la sclérose latérale amyotrophique.....	12
2. Ergothérapie : profession liant activité humaine et santé.....	14
2.1. Généralités	14
2.2. L'ergothérapeute : acteur reconnu auprès des patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique	15
2.3. Bénéfices de l'accompagnement ergothérapique.....	18
2.4. Modèles conceptuels écologiques : la clé du suivi ergothérapique.....	18
3. Modèle Kawa	19
3.1. Présentation générale.....	19
3.2. Concepts et modélisation du modèle.....	19
3.3. Principes du modèle.....	20
3.4. Impact dans la Sclérose Latérale Amyotrophique.....	21
3.5. Limites du modèle.....	21
4. Qualité de vie.....	22
4.1. Généralités	22
4.2. Éthique des soins et Qualité de Vie.....	23
4.3. Sclérose Latérale Amyotrophique et Qualité de Vie.....	24
II – Synthèse du cadre théorique et cheminement vers la question de recherche.....	25

III – Méthodologie de recherche.....	25
1. La méthode.....	26
1.1. La démarche hypothético-déductive.....	26
1.2. L’entretien, outil de recueil d’informations.....	27
1.3. Le choix de la population.....	28
1.4. Les questions d’entretien.....	29
1.5. L’analyse des résultats.....	30
2. Le matériel	30
IV – Résultats	32
1. Présentation des personnes interrogées.....	32
2. Analyse longitudinale	33
2.1. Entretien N°1.....	33
2.2. Entretien N°2.....	35
2.3. Entretien N°3.....	37
3. Analyse transversale.....	39
V – Discussion.....	43
1. La méthode de recherche.....	44
1.1. Choix de la méthode.....	44
1.2. Choix de la population.....	45
2. Les résultats.....	45
3. Les hypothèses	48
4. L’ouverture	49
5. Le mémoire : apports personnels et réinvestissement professionnel.....	49
Conclusion	50
Bibliographie	51
Annexes.....	54

Liste des abréviations

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

IDE : Infirmier Diplômé d'État

APA : Activités Physiques Adaptées

ARSLA : Association pour la Recherche de la Sclérose Latérale Amyotrophique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

AVQ : Activités de Vie Quotienne

MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

ADL – IADL : Activities Of Daily Living – Instrumental Activities Of Daily Living

ALS – FRS – R : Amyotrophic Lateral Sclerosis – Functional Rating Scale – Revised

CAA : Communication Alternative Améliorée

EVC : État Végétatif Chronique

CRRF : Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle

Introduction et situation d'appel

Les stages en étude d'ergothérapie ont pour objectif de faire découvrir de manière plus concrète la profession, ses spécificités, ses missions et ses bienfaits. Ces expériences m'ont parues à la fois intenses et enrichissantes. Les bases théoriques, acquises durant la formation, ont suscité des réflexions holistiques nécessitant des adaptations dans le cursus professionnel.

Ma première expérience de stage s'est déroulée au sein d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), dans un hôpital de campagne. J'ai dû faire face à un patient atteint d'une maladie incurable nommée Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Diagnostiqué depuis plusieurs années, il effectuait des hospitalisations régulières dans le but de maintenir un état de santé vis-à-vis de la maladie, maintenir ses capacités fonctionnelles, améliorer sa qualité de vie, et soulager la charge mentale et physique de l'aidant principal. Une équipe de soins palliatifs intervenait également à domicile afin d'optimiser la prise en soins et évaluer l'évolution potentielle des symptômes.

D'après les professionnels qui l'accompagnaient, l'état général du patient se dégradait considérablement. Ce dernier était de plus en plus fatigable. Son état physique ne lui permettait plus de mobiliser ses membres supérieurs, limitant ainsi toutes formes de préhensions. Ces difficultés impactaient donc son quotidien en général, ainsi que son entourage. Cependant, face à la maladie, ce patient présentait une anosognosie.

L'ergothérapeute, quant à lui, avait une place dans l'accompagnement de ce patient, en proposant diverses adaptations à domicile. Une visite était prévue lors de ma période de stage. Pour une première expérience dans ce domaine, j'étais à la fois impressionnée et j'avais hâte d'en découvrir davantage.

Cependant quelques jours avant le rendez-vous, l'hôpital fut gravement touché par la crise sanitaire de la Covid-19, impactant l'ensemble de l'équipe de rééducation. Chacun a dû être isolé afin d'éviter une propagation du virus, empêchant ainsi la réalisation du rendez-vous. Mon stage a dû être écourté, laissant en suspend de nombreux questionnements. Il m'a été difficile de comprendre réellement les domaines d'interventions proposés par l'ergothérapeute, notamment pour la SLA.

De plus, les missions de l'ergothérapeute sur la fin de vie restent pour moi encore abstraites. Malgré les quelques notions acquises par la suite en formation, toutes ces interrogations sur la SLA restent aujourd'hui présentes. Elle accentuent ma réflexion sur les différentes méthodes employées par les ergothérapeutes, notamment dans la qualité de vie et l'accompagnement dans la fin de vie auprès des patients SLA.

Cette expérience m'a permis d'intituler ma question de départ comme suivant :
« Comment les soins en ergothérapie favorisent-ils la qualité de vie des patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique, lors du processus de fin de vie ? »

Afin de mener à bien ce travail, j'ai organisé mon travail en plusieurs parties. Dans un premier temps, les éléments en lien avec ma question de départ sont exposés, me permettant de construire mon cadre théorique et d'aboutir à ma question de recherche. Dans un second temps, la méthodologie de recherche ainsi que l'outil de recueil de données sont explicités. Une conclusion viendra clôturer ce dossier.

1. Sclérose Latérale Amyotrophique

1.1. Histoire de la maladie et impact dans la société

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), également intitulée « Maladie de Charcot » ou « Maladie de Lou-Gehrig », possède une place importante dans l'histoire des maladies humaines et neurologiques (1). Au XIX^{ème} siècle, plusieurs neurologues ont commencé les recherches sur les maladies présentant des troubles dits « purement moteurs ». Ce n'est que dans les années 1860, que le neurologue et professeur d'anatomie Jean-Martin Charcot a su relier les preuves physiologiques, permettant ainsi d'utiliser pour la première fois le terme : Sclérose Latérale Amyotrophique (2). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), cette maladie neurodégénérative est dite « rare ». Elle est caractérisée comme la maladie du motoneurone la plus fréquente chez les adultes (3). À ce jour, la SLA affecte en France environ 2,5 personnes sur 100 000 par an (4). Depuis 1957, l'incidence et la prévalence de la SLA augmentent, impactant ainsi fortement la société. Ce phénomène peut être expliqué par l'augmentation de l'espérance de vie de la population (5). Des études épidémiologiques démontrent que l'incidence et la prévalence diffèrent selon la localisation et la population (âge et sexe). La maladie semble toucher davantage les hommes que les femmes. Les populations situées dans les pays du Nord (Amérique, Europe) sont plus impactées (5). Cette maladie se déclare en moyenne entre 50 et 70 ans (6).

1.2. Que se cache-t-il derrière le terme « Sclérose Latérale Amyotrophique » ?

1.2.1. Définition et physiopathologie

La SLA est une maladie neurodégénérative affectant les motoneurones du système nerveux central. Son appellation a pour but de définir les anomalies constatées allant d'un point de vue microscopique.

- *Sclérose* : « dégénérescence des motoneurones qui laisse place à un tissu cicatriciel et fibreux » (4).
- *Latérale* : « atteinte des fibres nerveuses provenant du motoneurone central et allant jusque dans la partie latérale de la moelle épinière » (4).
- *Amyotrophique* : « conséquence de la dégénérescence des neurones moteurs, entraînant un amaigrissement des muscles et une perte de leur trophicité » (7).

Comme évoqué précédemment, certains neurones sont impactés dans cette maladie. Deux sont particulièrement mis en jeu. La première catégorie concerne les neurones moteurs centraux. Ces derniers sont situés dans le cortex moteur, qui réceptionnent l'ordre d'initialisation du mouvement, puis le transmettent au tronc cérébral et à la moelle épinière (7). La seconde catégorie comprend les neurones périphériques, situés dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Ils conduisent l'action de réaliser le mouvement aux muscles auxquels ils sont directement connectés (7). Leur fonction se résume à diriger les muscles volontaires nous aidant à respirer, à marcher, et à parler. En effet, ils sont les seuls à pouvoir contrôler la motricité et donc : le *mouvement*. Les défaillances de ces motoneurones entraînent une faiblesse des actions musculaires volontaires (8). Ces dernières seront la cause d'une paralysie totale puis du décès de la personne atteinte par insuffisance respiratoire (3).

1.2.2. Formes et signes cliniques

La maladie peut se manifester sous plusieurs formes, selon la localisation de la déficience primaire (4). Deux formes principales sont distinguées :

- La forme à début « spinale ». La personne est atteinte des troubles de la motricité au niveau des membres supérieurs et/ou inférieurs. Les motoneurones de la moelle épinière sont alors touchés en premier (9).
- La forme à début « bulbaire ». La personne est atteinte des troubles de la déglutition et de la parole. Les motoneurones du tronc cérébral sont alors touchés en premier (9).

Les signes cliniques de la SLA sont principalement caractérisés par une faiblesse musculaire focale, c'est à dire localisée avec des limites nettes, à l'origine d'une atrophie. La motricité est également impactée par des fasciculations (contractions involontaires et localisées de faisceaux musculaires) ou de la spasticité (contractions musculaires involontaires ou une exagération de la tonicité musculaire se manifestant par des spasmes) au niveau des membres (8). Néanmoins, d'autres signes cliniques peuvent se joindre aux symptômes de la motricité, comme : des œdèmes et troubles vasomoteurs, douleurs, troubles du sommeil et respiratoires, amaigrissement et constipation (4). Plus occasionnellement, la maladie peut également entraîner des troubles cognitifs et sensoriels, ou encore favoriser une atteinte multi systémique, c'est-à-dire touchant l'ensemble des tissus osseux, nerveux, ou encore conjonctif (8).

Quant aux fonctions instinctuelles, elles ne sont pas touchées : les cinq sens et les muscles à contraction « involontaire » ou « réflexe », comme l'œil, le cœur, la vessie, les intestins et les organes sexuels (4).

1.2.3. Étiologie

La SLA est une maladie complexe, ne permettant pas de prouver une unique étiologie (10). L'hétérogénéité des êtres humains, tant sur le plan génétique que phénotypique, complique davantage les études sur ce sujet (11). Néanmoins, les recherches ont permis d'aboutir sur deux causes qui pourraient être à l'origine de la maladie : la SLA *sporadique* et la SLA *familiale*. La forme sporadique correspond à 90% des cas (12). La SLA affecte donc principalement les personnes de manière isolée, sans antécédents familiaux apparents (11). Les 10% restant sont des cas familiaux, où l'on peut trouver des mutations de gènes, dont les plus connus sont le gène *SOD1* et le gène *TARDBP (TDP-43)* (8). Cette forme suit, dans la plupart des cas, un modèle autosomique dominant, démontrant généralement une apparition plus précoce de la maladie (13).

1.2.4. Évolution

La progression de la maladie est inéluctable, avec de constantes aggravations. Elle impacte l'usage des membres supérieurs et inférieurs, la parole, la déglutition et la respiration. Néanmoins, l'évolution de la maladie peut varier d'un patient à l'autre, rendant ainsi impossible de prédire son avancement. Différentes phases d'évolution peuvent être décelées. À partir du moment où la maladie se déclare, cette dernière est incurable et entraîne le décès de la personne atteinte. Son espérance de vie est alors en moyenne de 2 à 5 ans (8). Une stabilisation temporaire de la maladie est parfois présente dans environ 15% des cas (4).

1.3. **Accompagnement de la maladie**

Le champ d'accompagnement de la SLA est vaste. Plusieurs acteurs vont être impliqués dans la prise en charge de la maladie. Ensemble, ils formeront une triade de soins : la personne atteinte de SLA, l'aidant familial et le prestataire de soins de santé (9).

1.3.1. Suivi pluri et interdisciplinaire

En raison de la diversité des fonctions impliquées dans la SLA, des centres spécialisés ont été mis en place depuis quelques années. Ils forment une filière : un réseau de centres de références, de compétences, pour effectuer à la fois le suivi, le recensement des personnes atteintes, et la recherche de la maladie. Ces établissements regroupent différents professionnels médicaux et paramédicaux. Ces derniers répondent aux besoins des patients atteints sur plusieurs plans. On retrouve le plan cognitif ainsi que le plan physique, qui lui englobe les déficiences motrices, respiratoires, nutritionnelles. Un suivi psychosocial peut également être entrepris, pour prendre en charge les dépression, les pertes et/ou les deuils (14).

La pluridisciplinarité comprend une équipe de soignants (IDE), d'acteurs paramédicaux comme des rééducateurs tels que ergothérapeute, kinésithérapeute, enseignant en Activités Physiques Adaptées (APA). Des professionnels spécialisés dans la prise en soin des capacités cognitives et psychiques sont également nécessaires, comme psychologue et neuropsychologue. Des intervenants formés aux troubles de la déglutition, de la parole et de la communication, comme orthophoniste et diététicien prendront part au suivi de la SLA (14). Les actions de ces professionnels peuvent être thérapeutiques, à visée non médicamenteuses comme : l'activité physique, l'aménagement de l'environnement, les soins d'hygiène et de confort, l'aide à l'alimentation et à la communication ou encore un accompagnement psychologique (15). Des traitements médicamenteux peuvent également être mis en place pour retarder la maladie et traiter différents symptômes, tels que la douleur, la spasticité, la fatigue et le sommeil (15). Cette dernière impacte également les personnes sur le plan cognitif, émotionnel et psychologique, notamment en ce qui concerne la perte de contrôle de nombreux aspects de la vie (10).

L'accompagnement se concentrera sur le soutien psychologique, afin de limiter l'apparition de troubles psychiques, tels que : la dépression, les sentiments de désespoir et d'anxiété concernant les questions de fin de vie au fur et à mesure que la maladie progresse (8). De plus, ce suivi sera optimisé par une coordination efficiente et collaboration sont essentielles entre l'équipe pluridisciplinaire, les praticiens à domicile et l'équipe de soins palliatifs (9).

Leur prise en soin se base sur un objectif commun : améliorer la qualité de vie et répondre aux besoins du patient, qu'ils soient d'ordre physiques, émotionnels ou sociaux. En l'absence de traitements curatifs, l'objectif sera également d'aider ces personnes, ainsi que leur entourage, à anticiper et préparer la fin de vie (14).

1.3.2. Soins palliatifs

Les équipes de soins palliatifs jouent un rôle essentiel auprès des personnes atteintes de SLA et de leur entourage. Ils ajustent les adaptations en fonction des symptômes du patient et l'évolution de la maladie. Ces équipes sont dirigées par un médecin spécialisé dans le domaine. Leur pluridisciplinarité comprend ainsi différents secteurs de soins, impliqués dans la prestation de services aux patients et à leurs familles (14). Selon Patrick Baudry, sociologue spécialiste de l'anthropologie de la mort et du corps, les soins palliatifs ne proviennent pas d'une simple demande d'amélioration des conditions de vie : « ils interrogent sur les formes de mourir, la condition humaine devant la vulnérabilité de la mort » (16). D'un point de vue général, l'objectif des soins palliatifs est de « soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle » (*Société Française d'Accompagnement des soins Palliatifs, 1996*). Ainsi, ils offrent aux patients la possibilité de discuter de leurs problèmes de fin de vie : changements importants, de crises, de prises de décisions, du diagnostic, de questionnements et ainsi apprendre et accepter à vivre avec la maladie (9). Les soins palliatifs sont « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (*Dr Thérèse Vannier, 1976*).

1.3.3. Famille et aidants

L'entourage (famille, amis, aidants) est intimement lié à l'accompagnement de santé et de soins proposé à leur proche. En effet, les aidants sont présents dans le quotidien et suppléent le rôle des soignants en leur absence (conseils, aides humaines) (14). Leur soutien, tant sur le plan physique, fonctionnel ou émotionnel, est un pilier de la prise en charge. Cependant, cette responsabilité peut parfois apparaître comme une charge pesante. En effet, l'entourage est lui-même confronté indirectement à la complexité de la maladie. Un accompagnement par les professionnels de santé est donc également indispensable pour les membres de la famille, afin de les soutenir dans cette épreuve (14).

1.4. Fin de vie et Sclérose Latérale Amyotrophique

1.4.1. Représentation de la fin de vie en société

La représentation de la fin de vie et de la mort en générale reste encore un sujet « sensible » en société. Cette dernière est perçue comme la « terminaison évidente d'une existence » (Patrick Baudry) (16). Elle fait cependant partie d'un processus qui se trouve entre : « la vie, qui est un équilibre instable entre les forces contradictoires ; et la mort, qui est assimilée comme un impensable » (Sarah Dauchy, psychiatre présidente du Centre National pour les Soins Palliatifs et la Fin de vie) (16).

Il est difficile de définir un terme comprenant une part de subjectivité, car sa perception peut alors varier d'un humain à l'autre. Deux types de définitions semblent pourtant prédominer (17). La première définition est centrée sur la maladie et son évolution, caractérisant la fin de vie comme un déclin progressif. Cette dégradation peut engendrer des conséquences sur le plan physique, cognitif, émotionnel, psychosocial, spirituel ou encore en rapport avec le soutien de l'entourage. Elle ne correspond pas à un moment mais à une phase ou processus de transition de la vie, marquée par les facteurs personnels et culturels (16). La deuxième définition est centrée sur le temps et l'estimation de l'espérance de vie : dernières heures, jours de vie, semaines, mois, et ainsi de suite. Cette perception est propre à chacun et sera donc différente d'un individu à l'autre (16).

La fin de vie est alors basée sur des approches multiples, l'une temporelle et l'autre centrée sur la maladie. La définition : « un patient présentant un état de santé particulièrement altéré sans possibilité d'amélioration ou de guérison, dont la durée de vie semble limitée de quelques jours à quelques semaines » sera donc proposée (18). Cette dernière servira de base pour la suite de la recherche.

1.4.2. Processus incontournable de la SLA

La fin de vie chez les personnes atteintes de la SLA est inéluctable. Malgré les recherches, aucun traitement curatif n'existe à ce jour (8). Un accompagnement de fin de vie peut alors être établi. Cette démarche palliative se résume en plusieurs étapes (14) :

- Annonce du diagnostic
- Soutien psychologique

- Traitement des symptômes
- Gestion des symptômes complexes
- Travail sur la qualité de vie
- Prise de décision en fin de vie
- Soins de fin de vie
- Soutien des proches dans le deuil.

Face à cette situation, le processus de l'acceptation de la fin de vie doit alors se mettre en place. D'après Freud, l'annonce du diagnostic vient confronter brutalement la personne atteinte à sa propre vulnérabilité (19). Ce phénomène peut ainsi faire apparaître : le déni, les mouvements dépressifs, les effondrements, la sidération, les regrets de la personne « passée », ou encore des atteintes narcissiques (20). La perception de la maladie va varier au cours du temps. L'acceptation de la SLA sera donc plus ou moins longue et dépendra de chacun, selon son état général et son histoire de vie.

1.5. Vivre avec la sclérose latérale amyotrophique

Chaque être Humain est unique sur Terre. Les points de vues de chacun ne sont que subjectifs et évoqués en fonction de ses propres ressentis. Ils sont bien souvent le reflet de nos valeurs, nos expériences antérieures, ou encore notre mode de vie (21).

1.5.1. Points de vue et témoignages

Quel effet cela fait-il de vivre avec une maladie incurable, telle que la SLA ? Cette question est subjective. Seules les personnes touchées par la maladie ont la possibilité d'y répondre. Même si leur diagnostic est commun, leur vécu sur la maladie sera différent. Les points de vue seront multiples, mais certaines idées peuvent se rejoindre. Plusieurs thèmes sont souvent évoqués par les personnes atteintes de la SLA. Tout d'abord celui de la maladie, en général. Elle est rapide et imprévisible, laissant place chez le sujet d'un sentiment de « retard » constant. Un changement de rapport au temps est alors énuméré entre : le temps qu'il reste à vivre et le temps qu'il reste avant l'aggravation des symptômes et donc du handicap (20). L'accompagnement de la maladie, dans sa généralité, peut amener la confusion. D'un côté, les équipes médicales et paramédicales qui vont chercher à ralentir au maximum l'évolution de la maladie.

De l'autre, l'entourage et le sujet qui gardent, bien souvent, une lueur d'espoir de guérison. De plus, les adaptations proposées par les professionnels sont parfois difficiles à accepter. En effet, elles peuvent améliorer la qualité de vie, mais également être perçues comme reflet de l'évolution de la maladie (20). En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, les émotions sont partagées entre soulagement de « savoir enfin » et la peur de la maladie et de la mort.

D'autre part, des personnes se sont servies de leur handicap pour témoigner et accompagner leur prochain. Plusieurs œuvres littéraires ont été écrites, afin de faire connaître la maladie, soutenir les victimes de la SLA, et apprendre à vivre avec la maladie. « Si je ne peux pas marcher, je courrai » écrite par Axelle HUBER ou encore « Comme un léger tremblement » de Gilles PIALOUX (22). « The Theory of Everything » est une œuvre cinématographique retraçant l'histoire du célèbre physicien Stephen Hawking, lui-même atteint de la SLA. Cette autobiographie permet de comprendre son point de vue en tant que « malade » (23).

1.5.2. Besoins et souhaits des patients

Les témoignages des personnes atteintes de la SLA mettent en évidence des besoins, permettant ainsi de mieux les appréhender. L'Association pour la Recherche de la SLA (ARSLA) a notamment permis des discussions autour de la maladie lors d'un « Colloque ARSLA » en 2013. Plusieurs patients ont pu parler de leurs espoirs face à la SLA (24). Ils ont évoqués trois champs d'intervention, sur lesquels des améliorations pourraient être faites :

- Considérer la personne « malade » comme un humain à part entière, agir vite et s'occuper de ce qui l'empêche justement d'être « Humain ».
- S'intéresser à la qualité de vie et au bien être émotionnel dans le quotidien.
- Favoriser la construction de centres spécialisés et adaptés à la maladie.

En outre, plusieurs études ont démontré la récurrence de certains symptômes au cours de la dernière semaine de vie : l'anxiété, la dyspnée, la douleur (25). Des propositions d'actions, pouvant restreindre ou faire disparaître ces symptômes, seront donc nécessaires. Malgré les ressentis divers et variés, un besoin commun reste cependant très souvent évoqué: « accompagner, certes, mais rester sujet de cet accompagnement et pouvoir continuer à vivre et à être considéré comme un sujet désirant » (20). Les missions de l'ergothérapeute vont donc être étudiées, afin de juger leur pertinence pour répondre à ce besoin.

2. Ergothérapie : profession liant activité humaine et santé

2.1. Généralités

2.1.1. Histoire et définitions

Les origines de l'ergothérapie sont très anciennes. L'étymologie du mot ergothérapie est provient de deux termes : « ergo » de la racine grecque « *ergon* » qui signifie activité, travail ; « thérapie » de la racine grecque « *therapia* » qui représente le moyen de prévenir, traiter, soigner ou soulager une maladie. Dès l'Antiquité, Hippocrate a démontré les bienfaits de l'activité sur le corps : « conserver la mobilité ; renforcer l'état physique et psychique » (26).

Le terme ergothérapie a été utilisé la première fois en Amérique du Nord au début du XXème siècle. Les premières activités sont arrivées en France en 1954 dans le milieu psychiatrique (26). Depuis l'arrêté du 5 juillet 2010, l'ergothérapie est définie comme : « Une profession des secteurs sanitaire et social, fondée sur l'association de la santé et de l'activité humaine (27). Elle prend en compte l'interaction entre la personne, l'activité et l'environnement. » L'activité est représentée par « l'occupation », définie comme un support de la participation de la société, avec des valeurs personnelles et socioculturelles (27). L'ergothérapie fonde donc sa pratique sur l'utilisation d'activités signifiantes et significatives dans un but précis et personnalisé selon la personne prise en charge.

2.1.2. Axes d'interventions

La profession d'ergothérapeute possède un champ d'intervention divers, de par la spécificités de ses objectifs. Le but principal d'un ergothérapeute sera de « maintenir, restaurer, et permettre les activités humaines, tout en assurant leur sécurité, leur autonomie et leur efficacité » (27). Ce professionnel jouera un rôle dans la prévention et la diminution des situations de handicap pour les personnes, en fonction de leur environnement et leurs habitudes de vie (27). Dans d'autres termes, le cœur de la profession rassemble qualité de vie et autonomie dans la vie quotidienne (27).

Concernant les domaines d'interventions, ils sont divers et catégorisés en plusieurs spécialités : institutions sanitaires, médicosociales, mais aussi à l'extérieur des institutions dans les milieux de vie, les associations, les services de maintien à domicile, les réseaux de Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les prestations libres et prescrites.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) rassemble les interventions de cette pratique en trois points :

- La *rééducation* : techniques visant à restreindre les incapacités et déficiences d'un individu.
- La *réadaptation* : moyens mis en place afin de faciliter l'adaptation d'un individu à ses incapacités persistantes.
- La *réinsertion* : mesures médicosociales optimisant un retour dans la société sans processus d'exclusion.

2.1.3. Évolution vers des fondements conceptuels

Les fondements conceptuels de l'ergothérapie ne cessent d'évoluer d'années en années. Des paradigmes successifs ont tout d'abord fait leur apparition : holistique, centré sur la personne dans sa globalité, et biomédical, centré sur la connaissance des Maladies. Ils ont regroupé les idées philosophiques et les concepts, à l'origine de la réflexion sur l'exercice et l'apprentissage de l'ergothérapie (Morel-Bracq, 2009) (26). L'apparition du troisième paradigme, centré sur l'interaction « *personne-activité-environnement* », a donné naissance aux modèles conceptuels (28). Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, un modèle conceptuel est défini comme étant « la représentation simplifiée d'un courant de pensée, d'un point de vue, permettant un axe d'analyse possible du cas ou d'une personne en situation de handicap » (28). Depuis quinze ans, les modèles se sont invités dans la pratique des ergothérapeutes. Leur utilisation est croissante et de nouveaux modèles sont développés, corrigés et réactualisés chaque année (28). Cet outil permet aujourd'hui de faire reconnaître l'ergothérapie et ses bienfaits, auprès de tous les professionnels de santé.

2.2. **L'ergothérapeute : acteur reconnu auprès des patients atteints de la SLA**

L'ergothérapeute peut intervenir durant les différentes phases de la SLA. Ses missions seront caractérisées par la prévention des situations de handicap ainsi que le maintien de l'autonomie et de l'indépendance dans les Activités de Vie Quotidiennes (AVQ) (29). La recherche de moyens d'adaptations et de compensations fait également partie des champs d'intervention de l'ergothérapie, afin de pallier les difficultés rencontrées dans le quotidien (toilette, habillage, déplacements, loisirs, travail, repas, communication) (30). Ces derniers sont identifiés grâce à des évaluations.

2.2.1. Évaluations

Les évaluations sont indispensables dans le suivi de la SLA. L'ergothérapeute va s'en servir afin de discerner les éventuels problèmes rencontrés par le patient dans ses AVQ. Certaines sont couramment utilisées. La Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF), ainsi que les évaluations des activités instrumentales de la vie quotidienne (ADL et IADL), permettent d'évaluer le niveau d'indépendance conservé dans la pratique d'activités quotidiennes, telles que la toilette ou les déplacements. L'Échelle d'évaluation fonctionnelle de la SLA (ALS-FRS) fournit une mesure complète des capacités fonctionnelles physiques, tout comme le test d'amplitude de mouvement, le test musculaire manuel ou encore l'évaluation de la tolérance à l'activité et des limitations dues à la fatigue sont couramment utilisées pour (31). Elles sont accompagnées de mises en situation écologiques, pour augmenter leur pertinence (30).

Suite à ces évaluations, l'ergothérapeute peut déterminer les besoins réels et concrets dont la personne atteinte de SLA doit nécessiter. Ces besoins exigent d'être réévalués régulièrement, en fonction de la maladie et de l'environnement, afin d'ajuster au mieux le suivi (30).

2.2.2. Projet de vie et objectifs

Pour démontrer les bienfaits de l'ergothérapie face à l'évolution progressive de la SLA, le patient doit être placé au cœur de son accompagnement (32). Les objectifs ergothérapeutiques seront alors réfléchis et décidés avec le patient, afin qu'il soit le plus possible acteur de sa prise en charge. Il garde ainsi un certain contrôle sur son projet de vie. L'ergothérapeute pourra proposer des axes d'amélioration sur des moyens d'adaptations au handicap, de modifier l'environnement ou encore de prévenir des complications secondaires (32). Le patient reste cependant maître de ses décisions concernant les domaines d'intervention qu'il souhaite prioriser. L'élaboration du projet de vie aboutit à un diagnostic ergothérapeutique (27).

2.2.3. Préconisations

L'ergothérapeute joue un rôle de conseiller et d'intermédiaire entre les besoins d'adaptation reflétés lors des évaluations et les exigences de la vie quotidienne (27).

Le but sera de développer la participation du patient dans son quotidien, afin d'améliorer sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence (30). Les préconisations de l'ergothérapeute s'articulent autour de plusieurs grandes thématiques de soins, propres au domaine d'intervention.

La première proposition d'intervention concerne les aides techniques et adaptations. Elles sont représentées par le matériel mis en place pour optimiser l'indépendance et le confort des patients SLA. Leur rôle sera principalement de compenser les difficultés rencontrées au quotidien (30). Tout d'abord, les équipements d'assistance qui peuvent regrouper les aides aux transferts, comme un élévateur de baignoire ou un soulève-personne (32). Les appareils d'activités de vie quotidienne qui peuvent regrouper les aides aux repas, tels que des ustensiles à long manche ou à manche épais (30). Ou encore, les équipements de mobilité qui peuvent regrouper les aides aux déplacements, comme un fauteuil roulant électrique (30). Les aides à la communication (CAA) ont une place importante également pour maintenir le patient acteur de sa prise en soin, une participation sociale et exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie (33).

La deuxième proposition concerne le matériel orthopédique. L'ergothérapeute peut également être amené à réaliser des orthèses, sous prescription médicale. Cet appareillage aura pour objectif de soutenir une articulation et de prévenir les mauvaises postures (30). L'intérêt pour le patient sera de limiter la douleur et favoriser son indépendance dans les activités de vie quotidienne. Ce professionnel réalisera, adaptera et surveillera ce matériel (30).

La troisième proposition concerne l'aménagement du domicile. Afin de faciliter le quotidien du patient, l'ergothérapeute peut effectuer des visites à son domicile. Elles permettent de rendre compte des difficultés de ce dernier dans son environnement.

Les observations du professionnel permettent d'établir des propositions d'aménagement, avec pour objectif de rendre l'environnement plus accessible. Des adaptations ou des travaux peuvent être préconisés, mais le patient reste seul à décider (32).

Pour finir, la quatrième proposition concerne l'éducation thérapeutique. Être aidant d'une personne atteinte de la SLA, sous-entend être confronté au quotidien d'une maladie généralement inconnue. Il est d'autant plus compliqué lorsqu'il s'agit d'une maladie dégradant considérablement l'état de santé de leur proche. L'ergothérapeute peut intervenir en tant que conseiller auprès du patient et de son entourage (32). Il transmettra alors des informations sur l'utilisation des aides techniques, la sécurité, la manutention, l'histoire de la maladie, ou encore la conservation d'énergie pour limiter la fatigue (29).

Les missions de l'ergothérapeute nécessiteront un ajustement au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Des remises en question sur la situation et des adaptations permanentes seront indispensables. L'objectif principal de ce professionnel restera malgré tout centré sur l'optimisation du confort et du bien-être. Ce phénomène sera à l'origine de l'apport et de l'amélioration de la qualité de vie du patient.

2.3. Bénéfices de l'accompagnement ergothérapique

L'ergothérapie va pouvoir apporter de nombreux avantages pour les personnes atteintes de la SLA. Être acteur de son projet de vie, va permettre au patient de le responsabiliser dans sa prise en charge et garder un certain contrôle sur ses objectifs. Le déplacement de l'ergothérapeute dans l'environnement du patient peut lui prouver qu'une forme d'indépendance est possible et ce malgré l'évolution de la maladie (30). L'ergothérapie intègre les activités et les occupations dans la vie quotidienne du patient. Ces dernières peuvent avoir des effets bénéfiques sur la qualité de vie (30).

2.4. Modèles conceptuels : la clé de l'accompagnement ergothérapique

L'ergothérapie est une profession charnière entre le monde médical et le monde social. L'existence de modèles conceptuels écologiques a donc permis aux ergothérapeutes de posséder un cadre d'intervention structuré et argumenté. Ces outils d'évaluations élaborés facilitent ainsi la réflexion et le raisonnement du professionnel (28).

Dans le cas de la SLA, le suivi ergothérapique se basera sur l'optimisation de la qualité de vie des patients, afin de se concentrer sur leur confort et le bien-être. Un des nouveaux modèles conceptuels, intitulé « Modèle Kawa », pourrait guider l'approche ergothérapique auprès de la patientèle SLA. En effet, ce dernier permet au patient d'être lui-même évaluateur de son parcours de vie.

3. Modèle Kawa

3.1. Présentation générale

Le modèle Kawa, « fleuve » dans la culture japonaise, est un modèle conceptuel récent. Il a été conçu par des professionnels de la réadaptation japonais et canadiens (34). Il constitue une alternative importante et novatrice aux modèles "occidentaux" contemporains de réadaptation. Ce processus permet ainsi de déboucher sur de nouveaux processus d'intervention en ergothérapie (34). Plutôt que de se concentrer principalement sur la personne, le modèle Kawa se focalise sur les "contextes" qui façonnent et influencent les réalités et les défis de la vie quotidienne (34). Michael Iwama, docteur japonais à la tête des travaux de recherche, met en avant l'importance de la culture de la personne et donc sa manière de vivre, son fonctionnement, ses propres obstacles quotidiens. La dynamique homme-environnement et l'importance des interrelations entre soi et les autres sont exposées. Le reflet de la pensée orientale et de la vision de la nature dans ce modèle constitue un point de comparaison utile avec les explications rationnelles et mécaniques familières de l'occupation et du bien-être (34).

3.2. Principes du modèle

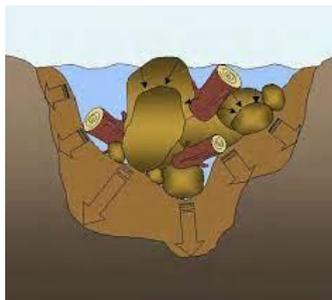
Le modèle Kawa est interprété sous la forme d'une métaphore de la Vie. Cette dernière est représentée par une rivière, parsemée d'embouches décrites comme étant des problèmes personnels rencontrés dans l'environnement (28). L'illustration du « cours de la vie » s'associe intimement à une perspective systémique. Elle permet « d'analyser un système complexe, privilégiant l'approche globale plutôt qu'une étude exhaustive des détails » (34).

La relation patient - thérapeute est au cœur du modèle. Ensemble, ils modélisent les concepts sous forme de deux représentations. Le premier dessin illustre une rivière, avec un début là où elle prend sa source puis une fin là où elle se jette et se termine (35). Cette vue du dessus retrace l'histoire de vie du patient telle qu'il la perçoit, de sa naissance jusqu'au jour actuel.



Première coupe du modèle Kawa (35)

Le deuxième dessin illustre une coupe de la rivière un instant T, représentant l'état de bien-être du patient à un moment donné (28). Plusieurs éléments y sont imaginés, tels que des rochers, des bois et le fond de la rivière. Ils obstruent la rivière. Des espaces entre ces obstructions sont également présents. Ils sont nommés Sukima. C'est sur ces espaces que l'ergothérapeute va intervenir. Le but sera de réduire au maximum les éléments encombrants pour permettre un meilleur écoulement de l'eau et donc une meilleure qualité de vie du patient.



Deuxième coupe du modèle Kawa (35)

3.3. Concepts et modélisation du modèle

À travers les représentations visuelles, quatre concepts sont modélisés :

- Les *facteurs environnementaux* (Torikami en japonais) sont liés à la personne, qu'ils soient physiques, sociaux ou politiques, sont imaginés par les rives et le lit de la rivière (28).
- Les *circonstances de vie* et les *problèmes* (Iwa en japonais) sont eux symbolisés par les rochers dans la rivière. Ils ralentissent le flot de la rivière et donc de la vie (28).
- Les *déterminants personnels* (Ryuboku en japonais) correspondent aux caractéristiques personnelles positives ou négatives de la personne : ressources, atouts, ou encore handicaps. Ils sont désignés par les troncs d'arbre à la dérive (28).

- Le *cours de la vie* et la *santé* (Mizu en japonais) sont quant à eux défini par la rivière. L'eau est le facteur liant tous ces éléments et constituant le flux de la vie ou l'énergie (28).

D'un certaine manière, ces concepts décrivent la source comme le début de la vie, la naissance. Le parcours représente les étapes de la vie. L'aboutissement dans la mer évoque la mort. Une rivière est belle et dynamique lorsque l'eau coule avec force, sans obstacles importants (santé). Lorsque des problèmes apparaissent, rochers ou obstacles, le flot de la vie ralentit. Le lit de la rivière se rétrécit alors petit à petit (34).

L'utilisation de ce modèle axe la prise en charge sur ce en quoi la personne « croit » et ce qui l'anime réellement. Le point de vue de l'utilisateur est alors mis en avant, permettant d'établir une propre évaluation de sa situation (28). Les axes d'interventions ergothérapeutiques sont donc négociés à deux et les objectifs de prise en charge également.

3.4. Impact dans la Sclérose Latérale Amyotrophique

L'expression de la personne est privilégiée dans l'utilisation du modèle Kawa. Le patient est donc placé au cœur de ses soins, l'aidant ainsi au mieux dans l'acceptation de sa maladie et le maintien de son état de santé. Ces principes clés sont indispensables dans l'accompagnement de la SLA. En effet, chaque vécu et ressenti de la maladie diffère d'une personne atteinte à une autre. C'est l'outil lui-même qui s'adapte au patient, ses expériences et ses propres difficultés face à la SLA. Cette particularité le distingue des autres modèles conceptuels généraux, centrés sur la performance occupationnelle et non sur la subjectivité de la qualité de vie.

3.5. Limites du modèle Kawa

Des limites à ce modèle existent. En effet, il nécessite de bonnes capacités sur le plan cognitif. La personne doit être capable de réfléchir sur sa propre situation et d'exprimer ses perceptions parfois subjectives. Ses ressentis peuvent être difficile à comprendre ou interpréter, complexifiant la réalisation du projet de soins (28). La modernité du modèle dévoile un manque de recul et d'informations sur son efficacité. Mais de nombreux ergothérapeutes européens mettent en œuvre plusieurs travaux de recherche. Ces études envisagent un développement intéressant du modèle.

Les premières recherches effectuées mettent en évidence la complexité de la Sclérose Latérale Amyotrophique. Les efforts des professionnels médicaux et paramédicaux pour tenter d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie ne cessent de se développer. Cette dernière est en effet indispensable aujourd'hui dans notre quotidien, avec ou sans situation de handicap. Elle stimule le sentiment de bien-être et de confort, des émotions que chaque être humain recherche.

4. La qualité de vie

4.1. Généralités

4.1.1. Impact et rôle dans la vie quotidienne

La qualité de vie est une notion vaste et qualitative, pouvant aborder différents niveaux de généralités ou d'évaluations du bien-être. Sa part de subjectivité la rend spécifique à chaque individu dans la société. Cette variabilité a interrogé de nombreux auteurs, qui ont alors tenté de définir ce sujet complexe (36). Selon eux, il y aurait autant de définitions de la qualité de vie, que de personnes sur Terre. De manière plus générale, la qualité de vie serait représentée par l'association des conditions de vie et des satisfactions personnelles d'un individu, elles-mêmes impactées par ses valeurs personnelles. Ainsi, le bien-être découlerait de la perception qu'a l'individu de sa situation objective, de ses besoins et de ses aspirations (36).

4.1.2. Concepts

Dans le domaine de la santé, le concept de qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : la multi dimensionnalité et la subjectivité. La qualité de vie reflète l'évaluation faite par les patients de leur satisfaction en fonction de ce qu'ils pensent possible et idéal pour leur situation (37). Ce phénomène, au cœur de notre quotidien, regroupe quatre notions indispensables pour atteindre un équilibre en terme de qualité de vie. Ces dernières, d'ordre émotionnel, sont catégorisées selon des thématiques particulières :

- Le bien-être physique correspond à l'ensemble des signes ou sensations d'ordre somatiques, par exemple des symptômes pathologiques ou effets secondaires des traitements (37).
- Le bien-être fonctionnel correspond aux compétences ou capacités d'ordre pratique, par exemple la réalisation d'actions (37).

- Le bien-être émotionnel correspond aux signes ou états d'ordre psychologiques, en lien avec les émotions (37).
- Le bien-être social correspond aux états d'ordre humain, à l'origine d'interactions et d'échanges entre les individus (37).

Ce phénomène est également justifié par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

4.2. Éthique des soins et qualité de vie

La qualité de vie est une notion clé dans l'histoire de la Médecine. Elle défend la morale déontologique, qui regroupe les règles et devoirs régissant des professions de la Santé. Quant à l'éthique du soin, elle envisage le patient dans sa globalité et selon ses composantes, qu'elles soient sociales, psychiques, culturelles, physiques, ou encore spirituelles. L'éthique amène à s'interroger sur le sens que peut prendre la maladie au sein d'une existence particulière. Elle ne peut donc pas être dissociée de la qualité de vie. Les termes éthique, santé et qualité de vie sont des processus associés et inséparables (38). Cette approche triangulaire contribue à la pertinence des actions de santé, favorisant ainsi une meilleure qualité de vie pour les patients et leur entourage. L'éducation éthique permet également aux professionnels de santé une réflexion sur leur pratique et sur la qualité de vie des personnes qu'ils assistent. La qualité de vie dans la santé met donc en œuvre une approche plus spécifique intégrant la satisfaction individuelle ou le bien-être face à l'état de santé, le traitement, ou la maladie (38).

Dans le monde de la santé, le phénomène d'éthique est parfois remis en cause. Plus particulièrement lorsqu'il s'agit de prendre des décisions dans des situations de conflits ou d'urgence. D'après certains témoignages de patients atteints de la SLA, les actions mises en place pour contrer l'évolution de la maladie peuvent parfois primer sur les volontés du patient. Leur état de bien-être est alors impacté par la suite (20). L'éthique n'est à ce moment-là pas respectée.

L'issue fatale de la SLA peut engendrer une négligence de l'éthique. Néanmoins, cette conception morale a des effets sur la qualité de vie. Le rôle de la qualité de vie dans la SLA va alors être analysé.

4.3. Sclérose Latérale Amyotrophique et qualité de vie

4.3.1. Enjeux dans la maladie

Le phénomène de qualité de vie est au centre de l'accompagnement de la SLA. Malgré les progrès de la médecine, les personnes atteintes de cette maladie ont des difficultés à trouver un état de bien-être. Un déséquilibre peut apparaître entre vouloir garder le contrôle sur sa vie, et répondre aux exigences et conseils des professionnels (39). Le manque de bien-être peut engendrer des pensées envahissantes, à l'origine d'éventuelles détresses psychiques (39). Le domaine de la santé poursuit les recherches et les efforts pour améliorer au mieux la qualité de vie dans la SLA et y compris dans son processus de fin de vie.

4.3.2. Lien avec la fin de vie

Le sentiment de se retrouver face à une mort imminente est un phénomène indescriptible et subjectif. La qualité de vie est un aspect que chaque être humain recherche dans son quotidien. Cela lui permet de développer un état de bien-être, à l'origine des satisfactions personnelles. Lors du processus de fin de vie, le déni et la colère peuvent être majoritairement exprimés par le patient. Néanmoins, la recherche d'un bien-être est instinctive et permet, parfois de manière inconsciente, d'affronter la réalité et le quotidien. Le lien entre les notions de qualité de vie et de fin de vie est donc propre à chaque individu. Il repose cependant sur plusieurs principes comme : la recherche excessive de contrôle, la dignité, le maintien d'une identité, le regard des autres et de la famille, ou encore les sentiments de perte (39).

4.3.3. Qualité de vie : au cœur de l'accompagnement de la SLA

L'accompagnement de la fin de vie de la personne atteinte de la SLA repose sur une préoccupation fondamentale : la qualité de vie. C'est un domaine essentiel d'intervention des professionnels prenant en charge les personnes touchées par la maladie. Leur rôle sera d'apporter et de développer au mieux un état de bien-être (39). Ce dernier étant subjectif, la prise en compte des expériences de vie et des volontés du patient est nécessaire. Cette étape est indispensable, afin d'optimiser l'accompagnement mis en place. Chaque patient définira ses exigences en terme de qualité de vie, en fonction de ses besoins et de ses attentes.

II – Synthèse du cadre théorique et cheminement vers la question de recherche et les hypothèses

L'ergothérapie a une place essentielle dans l'accompagnement de la SLA. L'utilisation du modèle Kawa dans cette maladie, permet également de rendre le patient acteur de sa prise en charge ergothérapique. Les actions qui en découlent sont donc adaptées aux problèmes évoqués par ce dernier. De nombreux bénéfices sont apportés, tant sur le plan physique, fonctionnel, cognitif, ou encore psychosocial.

Toutes ces recherches effectuées, sur le rôle de l'ergothérapeute dans la SLA, démontrent une amélioration de la qualité de vie et du confort chez les personnes atteintes. La place de ce professionnel dans le bien-être émotionnel du patient est quant à elle peu évoquée. Pourtant, les témoignages mettent en évidence une certaine insatisfaction au niveau de ce bien-être émotionnel. Il apparaît donc comme un besoin primordial et nécessite d'être mieux appréhendé pour améliorer la qualité de vie, autrement que sur le plan physique et fonctionnel, justifiant ainsi mon questionnement suivant. J'ai alors intitulé ma question de recherche comme suivant : « **En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser un état de bien être émotionnel auprès des patients atteints de la SLA, lors de leur fin de vie ?** »

III – Méthodologie de Recherche

À la suite de ces explications théoriques, nous allons aborder la méthodologie de recherche utilisée pour répondre à mon questionnement. La méthode employée dans ce travail est dite qualitative. Elle permet de recueillir des informations, ici, à l'aide d'entretiens. Cette démarche s'intéresse au subjectif, à l'impalpable, ou encore aux ressentis des personnes interrogées. Ainsi, elle favorise la compréhension du sens général d'une pratique, telle qu'elle est vécue et perçue.

La deuxième partie de ce mémoire exposera donc le choix de la méthode, ainsi que les étapes de sa réalisation. Puis, le matériel utilisé pour la méthodologie de recherche sera présenté et justifié.

1. La méthode

La méthode qualitative s'inscrit dans un paradigme phénoménologique, de par les interrogations centrées sur le sens de la pratique. Elle suit une démarche hypothético-déductive à l'origine d'une ou plusieurs hypothèses concernant la question de recherche.

1.1. La démarche hypothético-déductive

La démarche utilisée pour tenter d'argumenter ce questionnement, est dite hypothético-déductive. Cette approche scientifique consiste à formuler une hypothèse, afin d'en déduire des conséquences observables futures et passées, permettant par la suite d'en déterminer la validité. Elle est employée lorsque la recherche suit une forme dite « qualitative ». Cela signifie que les explorations s'intéresseront au subjectif, à l'impalpable, ou encore aux ressentis, qui permettraient de comprendre le sens général d'un phénomène, ou d'une pratique. On parle également de paradigme phénoménologique.

Ce mémoire, étant ici qualifié de qualitatif, nécessitera l'émission de plusieurs hypothèses à la question de recherche. Une hypothèse correspond à « une réponse provisoire à la question de départ qui est issue de la théorie dans une démarche hypothético-déductive ». Ces hypothèses seront ensuite confirmées ou infirmées, grâce aux tests effectués avec l'outil de recueil d'informations.

Afin de poursuivre ce travail de recherche, des hypothèses ont été formulées.

- « L'empathie et l'écoute active sont à l'origine d'un comportement et donc d'une posture professionnelle chez l'ergothérapeute pouvant accroître le sentiment de bien-être émotionnel chez les personnes atteintes de la SLA ».
- « Le bien-être émotionnel est un état propre à chacun. L'ergothérapeute est un intermédiaire donnant les outils nécessaires au patient pour atteindre son propre état de bien-être ».

Ces hypothèses seront ensuite confirmées ou infirmées, grâce aux résultats du recueil d'informations : l'entretien.

1.2. L'entretien, outil de recueil d'informations

1.2.1. Le choix de l'outil de recherche

Lors d'une méthodologie de recherche, le recueil d'information correspond à tout objet d'étude employé dans le but d'obtenir une réponse la question de recherche. Pour ce travail, mon choix s'est porté sur l'entretien. La question de recherche nécessitant des réponses subjectives, les autres techniques d'investigation n'auraient pas pu fournir les informations nécessaires et adéquates pour la recherche. En effet, il n'existe pas de réponse « attendue » comme il pourrait y avoir dans un questionnaire. De plus, le champ de réponse étant vaste, il aurait été impossible de trouver les solutions dans la littérature scientifique. Aussi, car c'est un sujet novateur et peu de littérature traite du lien entre l'ergothérapie et le bien-être émotionnel.

L'entretien propose un contact direct avec les personnes interviewées. Les interactions sont alors privilégiées, rendant ainsi possible les relances, ou rebondissements sur certaines réponses. Cet échange permet également d'observer des comportements ou encore clarifier des phases critiques. Afin d'étudier des champs nouveaux, l'entretien se déroulera sous la forme « semi-directive ». Cette configuration récoltera des données nouvelles, relancera et dynamisera l'échange. Elle interviendra comme un soutien et une marque d'intérêt. Elle permettra également un approfondissement de certains sujets, permettant à l'interlocuteur d'aller plus loin dans ses interprétations et sa réflexion. Par conséquent, l'entretien semi-dirigé pourra améliorer les connaissances actuelles indispensables pour apporter une réponse à la question de recherche.

1.2.2. Les biais et limites de l'entretien

Comme évoqué précédemment, la réalisation d'entretiens possède plusieurs avantages. Il est possible de choisir un type d'interview, selon nos attentes. Les informations recueillies seront multiples et pourront être justifiées de par le contact direct entre les deux interlocuteurs.

Afin de favoriser un échange productif, certaines conditions doivent être respectées. Pour un entretien en face à face, l'environnement doit être accueillant, intime et protégé, évitant ainsi toutes sollicitations extérieures. La disposition des chaises doit être réfléchie, pour privilégier un échange de confiance.

Concernant l'entretien téléphonique, l'outil de communication doit fonctionner et être opérationnel. Le réseau de téléphonie doit être optimal afin de ne pas biaiser l'échange. En présentiel ou par téléphone, il est indispensable de s'adapter à la personne interrogée sur le lieu, le temps et l'horaire. Il est également nécessaire de lui garantir l'anonymat. Si ce dernier donne son accord, un enregistrement de l'entretien facilitera l'analyse infra-verbale et la retranscription.

L'entretien reste cependant complexe, notamment en semi-directif. Il est parfois difficile pour l'intervieweur d'obtenir des informations et de suivre le même objectif tout au long de l'enquête. Sa capacité de relance pourra également apparaître comme un biais. De plus, sa posture peut avoir une influence négative sur l'entretien. Il se doit d'adopter une attitude de neutralité, ne pas montrer ses opinions, au risque de fausser l'échange et d'induire les réponses de l'interlocuteur. D'autres paramètres peuvent influencer et biaiser un entretien, comme l'environnement, la subjectivité des interviewés, les biais d'interprétation, le manque d'informations sur la communication non verbale, la disponibilité des interviewés ou encore les conditions d'entretien qui ne sont pas forcément satisfaisantes. D'un point de vue méthodologique, la réalisation d'entretien et leur retranscription requiert une charge de travail importante et nécessite du temps. Les données recueillies peuvent parfois manquer d'explications. Le chercheur doit ainsi être capable de rebondir et relancer si nécessaire.

1.3. Le choix de la population

La population cible pour les entretiens désigne l'ensemble des personnes interviewées. Ce travail portant sur l'ergothérapie et le bien-être émotionnel dans SLA, les informateurs ont été ciblés selon certains critères dits « d'inclusion ». Ils correspondent aux caractéristiques que les participants doivent présenter pour prendre part à l'entretien. Cela permet ainsi d'optimiser l'obtention de données pertinentes et cohérentes, susceptibles de répondre à la question de recherche. Des critères d'exclusion sont également présentés. Ils correspondent aux conditions révoquant certaines populations de participer à l'entretien. Ces deux catégories permettent d'ajuster et affiner la recherche dans sa globalité.

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ergothérapeutes DE ➤ Ergothérapeutes prenant en charge des personnes atteintes de la SLA ➤ Ergothérapeutes ayant accompagnés des personnes atteintes de la SLA durant au moins 1 an ➤ Ergothérapeutes travaillant dans une structure ou à domicile auprès des personnes atteintes de la SLA
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Étudiants en ergothérapie ➤ Ergothérapeutes ayant accompagnés uniquement des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives autre que la SLA

La recherche des professionnels a débuté en octobre 2022 et s'est terminée en février 2023. Les informateurs ont été trouvés sur différents sites internet mentionnant leurs adresses mail et leurs coordonnées. Seize ont été contactés, soit par mail (*Annexe n°1*), soit par téléphone. Huit d'entre eux m'ont répondu, dont trois favorablement pour réaliser un entretien. Le premier entretien a eu lieu le 23 janvier 2023, en direct. Le second a également eu lieu le 23 janvier 2023, en appel téléphonique. Le dernier s'est déroulé le 13 février 2023, en appel téléphonique. Ils ont chacun débuté par une brève introduction rappelant le sujet de recherche. Une présentation des informateurs a par la suite été effectuée, afin d'appréhender leurs profils ainsi que leurs parcours professionnels. Les échanges ont été enregistrés à l'aide un dictaphone en haut-parleur sur une tablette, puis retranscrits pour en extraire des données nécessaires à l'élaboration du mémoire. Une autorisation d'enregistrement leur a donc été envoyée (*Annexe n°2*). Chaque informateur l'a datée, signée, puis retournée par mail.

1.4. Les questions d'entretien

Les questions de l'entretien ont pour objectif de récolter des données, qui pourront potentiellement répondre à la question de recherche et valider ou non les hypothèses. Leur choix se fait en fonction des recherches théoriques effectuées en amont. Le nombre et l'ordre est déterminé pour préciser la réflexion au cours de l'entretien. Les thèmes généraux du mémoire sont abordés dans les premières questions. Elles s'affinent progressivement pour tendre vers la question de recherche. Ces interrogations construisent ainsi une grille d'entretien, correspondant au matériel utilisé pour la méthodologie de recherche. Cette grille sert de support et de trame pour diriger l'entretien par le chercheur.

1.5. L'analyse des résultats

Chaque entretien est dans un premier temps retranscrit à l'écrit dans son intégralité. Les questions d'entretien permettent d'obtenir des réponses de la part des informateurs. Ces données recueillies sont ensuite analysées de deux façons. Dans un premier temps, les réponses de chaque entretiens seront soumises à une analyse transversale. Cette méthode étudie toutes les réponses des informateurs, un par un. Elle permet d'extraire les informations essentielles des réponses. Pour faciliter la lecture, les réponses seront inscrites dans un tableau d'analyse. Ce support comprend une partie corps, une partie codage et une partie catégorisation.

Dans un deuxième temps, une analyse transversale sera exploitée. Cette méthode compare chaque réponse des informateurs pour les questions une par une. De même que l'analyse longitudinale, un tableau support sera utilisé et comprendra la partie codage et la partie des catégorisations de chaque informateur en fonction des questions.

2. Le matériel

Le matériel utilisé pour cette méthodologie de recherche est la grille d'entretien (*Annexe n°3*). Elle regroupe dix questions ouvertes, créées selon les concepts étudiés en amont dans le cadre théorique. Des questions de relance, de reformulation et des définitions y sont associées. Ces dernières permettent d'exposer la question autrement et ainsi faciliter sa compréhension. Elles ont également pour but d'apporter des informations supplémentaires et de stimuler le raisonnement des interviewés. Une partie d'observation apparaît également. Elle permet de collecter des renseignements sur l'environnement et la posture de l'informateur. L'ensemble de la grille d'entretien a pour but de faire émerger les ressentis et les vécus des ergothérapeutes interviewés.

La justification des questions permet de comprendre le suivi et faciliter la compréhension de la grille d'entretien.

Questions	Explications	Concepts théoriques
1) Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?	Connaître le profil professionnel et l'interviewé	Présentation de l'interviewé
2) Depuis combien de temps prenez-vous en soin des patients atteints de la SLA ?	Connaître l'expérience professionnelle de l'interviewé sur la SLA	Vérification du critère d'inclusion
3) Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?	Connaître les connaissances de l'ergothérapeute sur le sujet : SLA et qualité de vie	Connaissances et savoirs
4) Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?	Comprendre l'importance de la qualité de vie des patients SLA dans leur prise en soin en ergothérapie	Qualité de vie et SLA
5) Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?	Comprendre l'importance de l'aspect émotionnel dans la prise en soin du patient SLA	SLA et bien-être émotionnel
6) Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?	Recueillir le ressenti des professionnels vis-à-vis des émotions chez les patients atteints de SLA en fin de vie	SLA et bien-être émotionnel
7) Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?	Comprendre en quoi les valeurs professionnelles et la posture de l'ergothérapeute peuvent avoir un impact sur le bien-être émotionnel du patient	Bien-être émotionnel du patient et posture professionnelle
8) Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?	Repérer l'importance de l'ergothérapie et de la pratique dans l'instauration d'un bien-être émotionnel (outils, médias, modèles, posture professionnelle, valeurs professionnelles...)	Rôle(s) spécifique(s) et pratique(s) de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel
9) Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?	Identifier les effets bénéfiques qui découlent de la prise en soin sur le bien-être émotionnel du patient SLA en fin de vie	Impact de la prise en soin sur le bien-être émotionnel
10) Avez-vous quelques choses à ajouter ?	Recueillir des informations non exprimées durant l'entretien	Informations complémentaires

Afin de clôturer l'entretien, une question ouverte est proposée. Elle permet au professionnel d'aborder un thème non évoqué durant l'entretien et pouvant apporter des connaissances supplémentaires à la recherche. Les retranscriptions complètes des échanges sont disponibles dans un autre dossier qui accompagne ce travail. Par la suite, les entretiens seront analysés un par un. Les réponses des informateurs seront entrecroisées. Les résultats de la recherche vont ainsi faire leur apparition.

IV – Résultats

La durée des entretiens est comprise entre vingt à vingt-cinq minutes, sans aucune limite de temps imposée. Les professionnels étaient donc libres de s'exprimer sans contraintes.

1. Présentation des personnes interrogées

Pour respecter l'anonymat des professionnels, ces derniers seront nommés : E1, E2 et E3. Les questions numérotées « 1 » et « 2 » de la grille d'entretien permettent de présenter les personnes interviewées, tout en prenant connaissance de leur expérience professionnelle.

La première personne interrogée (E1) a réalisé ses études d'ergothérapie au Québec. Lors de son retour en France en 2011, elle a repassé son diplôme d'état. Elle exerce sa profession depuis plus de dix ans dans un service d'État-Végétatif-Chronique (EVC) et fait partie d'une équipe mobile de soins palliatifs. Elle est fréquemment confrontée à des patients atteints de la SLA.

La seconde personne interviewée (E2) est diplômée d'état depuis trois ans et demi. Elle occupe depuis deux ans un poste dans un hôpital neurologique, comprenant un service d'accompagnement spécialisé SLA.

Le dernier entretien s'est déroulé avec une ergothérapeute (E3) diplômée d'état en 2018. Elle travaille actuellement dans un service de neurologie au sein d'un Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle (CRRF). Elle intervient auprès de patients atteints de la SLA depuis un an et demi.

Pour la suite de ce travail, les étapes permettant de recueillir les données des entretiens sont exposées. Une analyse longitudinale est présentée en premier lieu. La seconde partie des résultats aborde une analyse longitudinale des résultats.

2. Analyse longitudinale

Cette étape permet d'analyser en détails les entretiens un à un, dans le but d'extraire des thématiques clés pour la suite de la recherche (*Annexe n°4*). Les questions numérotées de « 3 » à « 10 » de la grille d'entretien sont énumérées. En effet, elles seules abordent les domaines nécessaires pour répondre à la question de recherche.

2.1. Entretien N°1

Question N°3 : *Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?*

L'ergothérapeute E1 définit la SLA comme une maladie neurodégénérative incurable, avec une évolution variable. A l'heure actuelle, seuls les symptômes peuvent être traités. Elle la qualifie comme « l'une des pires maladies ». Quant à la qualité de vie, elle la détermine comme un concept encore vague, propre à chacun, qui s'appuie sur l'autonomie du quotidien et la prise de décisions.

Question N°4 : *Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?* Selon E1, la qualité de vie est diminuée avec la maladie de par les dégradations physiques inéluctables, les angoisses et les troubles de la parole qui limitent la communication. Malgré ces effets, des moments paisibles et de bien-être sont possibles pour les personnes atteintes de la SLA. E1 rapporte l'importance du rôle de soignant de les accompagner dans ce sens. Elle ajoute même que, parfois, dans cette vulnérabilité de la maladie, les personnes peuvent trouver un sens à leur vie, favorisant ainsi leur qualité de vie.

Question N°5 : *Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?* D'après E1, la répercussion de la SLA, sur le bien-être émotionnel, dépendrait de leur niveau d'acceptation de la maladie. Ce bien-être semble, pour elle, davantage présent chez les personnes ayant accepté, plus ou moins, l'issue fatale de la SLA. Elle constate une forme d'apaisement, sans pouvoir l'expliquer réellement.

À contrario, le bien-être émotionnel n'est pas reflété chez des personnes en insécurité face à la perte de contrôle de leur corps et de leur vie. De plus, E1 met en avant que la conservation du bien-être émotionnel dans la SLA passe avant tout par la communication. Communiquer signifie pouvoir évoquer ses besoins, ses pensées et garder un sens à sa vie.

Question N°6 : *Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?* Les émotions sont pour E1 qu'une projection de ce qu'une personne veut bien nous montrer. Les troubles de la parole présents chez les patients SLA accentuent les difficultés d'expression des émotions. Elle constate néanmoins une intensité singulière des émotions vécues chez ces personnes. Face à un corps qui leur fait défaut, les ressentis et les émotions sont décuplés. Ces observations lui permettent d'en citer quelques-uns : la colère, l'angoisse, la solitude et la peur.

Question N°7 : *Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?*

Dans sa réponse, E1 insiste sur l'approche ergothérapique plaçant le patient au centre de sa prise en soin, quel que soit ses troubles, de par le travail autour de l'autonomie et de l'indépendance. En effet, les modèles d'intervention sont tournés vers le patient dans sa globalité, avec ses choix et ses valeurs. Cependant, E1 évoque, en toute humilité, que cette posture professionnelle est de plus en plus fréquente dans le système de santé actuel. Elle n'est pas propre à l'ergothérapie. Cette posture est pour elle ce qui fait du lien avec le bien-être émotionnel des patients.

Question N°8 : *Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?* Pour l'ergothérapeute E1, toutes les interventions centrées sur la communication agissent favorablement sur le bien-être émotionnel dans la SLA. En effet, l'obstacle à la communication est à l'origine de nombreuses frustrations. D'un point de vue ergothérapique, elle cite la mise en place d'aides techniques, telles les tableaux de communication, la commande oculaire. Ces installations sont néanmoins limitées à une communication dite fonctionnelle, ne pouvant ainsi aborder les émotions et le champ du bien-être émotionnel. Mais pour que le travail sur le bien-être émotionnel ait un intérêt, il doit être avant tout souhaité par la personne.

Question N°9 : *Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin de vie ?* Selon E1, les interventions concernant les outils de communication sont souvent tardives. En effet, à plusieurs reprises E1 parle des difficultés d'acceptation de la maladie. Et tant que les patients refusent leur handicap, les différentes installations ne peuvent être mises en place. Les échecs sont donc fréquents. Mais lorsque cela fonctionne, E1 constate une sorte d'apaisement permettant d'atteindre un état de bien-être émotionnel.

Question N°10 : *Avez-vous quelques choses à ajouter ?* Pour conclure cet entretien, E1 souligne que le travail du bien-être émotionnel, chez les personnes en fin de vie, n'est pas propre à l'ergothérapie. Toutes les professions qui interviennent auprès de ces patients ont des objectifs qui se chevauchent et se rejoignent. C'est la manière de voir le problème et la force de la pluridisciplinarité, qui vont être à l'origine de cet état de bien-être émotionnel recherché.

2.2. Entretien N°2

Question N°3 : *Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?* E2 définit la SLA comme une maladie neurodégénérative. Plusieurs domaines d'interventions permettent d'optimiser le suivi thérapeutique des patients SLA, lors de leur fin de vie. Selon elle, l'accompagnement de la fin de vie nécessite des adaptations permanentes de sa pratique professionnelle. Pour la qualité de vie, E2 la détermine comme étant une autoévaluation de son quotidien. Elle évoque l'importance des prises en soin centrées sur les activités signifiantes et significatives pour l'amélioration de cette qualité de vie.

Question N°4 : *Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?* E2 affirme l'intérêt de la qualité de vie dans le devenir des patients atteints de la SLA. D'après elle, accepter la maladie permet aux professionnels d'orienter leurs interventions sur les activités et les aménagements signifiants du quotidien. Ainsi, la qualité de vie est favorisée.

Question N°5 : *Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?* Pour E2, le bien-être émotionnel est tout d'abord propre à chacun. Mais la fatalité de la SLA vient bouleverser ce état chez les personnes qui en sont atteintes. L'entourage et les professionnels sont également touchés. En effet, E2 est fréquemment confrontée à des patients qui vivent leur maladie dans le refus des soins et avec beaucoup violence. Ces observations traduisent un mal-être impactant ainsi le bien-être émotionnel.

Question N°6 : *Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?* Selon E2, les émotions varient d'une personne à l'autre. Néanmoins, elle constate la récurrence de certaines émotions dans le vécu de la maladie : la colère, la tristesse et le déni. Les connaissances de l'ergothérapeute sur le ressenti des émotions n'ont pas permis d'approfondir davantage la question.

Question N°7 : *Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?* Dans sa réponse, E2 exprime que la posture professionnelle est à l'origine de la confiance établie dans une relation thérapeutique. Pour elle, adapter sa posture revient à accueillir l'état émotionnel des patients et ainsi prendre en compte leurs difficultés, leurs ressentis, leurs demandes. D'un point de vue pratique, différentes postures jouent un rôle en faveur du bien-être émotionnel : être à l'écoute du patient et lui proposer un accompagnement adapté à son état émotionnel.

Question N°8 : *Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?* E2 évoque plusieurs interventions concernant la prise en soin du bien-être émotionnel. Tout d'abord, la collaboration et le partage d'informations entre les différents thérapeutes permettent d'adapter et d'ajuster sa posture professionnelle. L'informatrice parle ensuite des actions ergothérapeutiques centrées sur l'installation, le positionnement et la mise à disposition de matériel médical. Le dernier point évoqué permettant de favoriser le bien-être émotionnel est la posture « d'écoute ». Pour E2, être disponible et à l'écoute du patient permet de créer un environnement professionnel « sain » et « ressource ». En effet, la personne se sent soutenue face à l'épreuve qu'est la maladie. Le suivi thérapeutique est également adapté en fonction des émotions du patient.

Question N°9 : *Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?* D'après E2, les interventions permettent au patient d'adhérer davantage au programme de soins. De plus, la relation de confiance soignant-soigné facilite les personnes à se livrer sur leurs difficultés. Les professionnels peuvent ainsi leur proposer un suivi plus significatif, privilégiant le bien-être émotionnel.

Question N°10 : *Avez-vous quelques choses à ajouter ?* Pour conclure cet entretien, E2 souligne la disparité des personnes atteintes de la SLA. Selon elle, les professionnels s'adaptent constamment. Elle note également leurs difficultés à accéder à leur bien-être émotionnel. En effet, un écart important se trouve entre la réalité de terrain avec les patients et ce qu'ils disent, et les informations générales de la maladie au sein d'organismes extérieurs, comme les réseaux sociaux ou les associations.

2.3. Entretien N°3

Question N°3 : *Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?* E3 définit la SLA comme une maladie neurodégénérative affectant la motricité volontaire. Elle cite plusieurs atteintes physiques, telles que la déglutition, la motricité des membres supérieures, et toutes les fonctions neurologiques. La SLA se présente soit sous une forme spinale, soit sous une forme bulbaire. E3 décrit la qualité de vie comme un niveau de bien-être physique et psychique. Elle correspond également à la satisfaction qu'une personne peut avoir de sa vie quotidienne.

Question N°4 : *Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?* Pour E3, la SLA dégrade la qualité de vie des personnes atteintes. En effet, leurs affections physiques et psychiques engendrent une restriction de participation dans la vie quotidienne. La qualité de vie est donc impactée.

Question N°5 : *Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?* Comme la qualité de vie, le bien-être émotionnel est altéré par la SLA. Cet état de bien-être varie tout au long de l'évolution de la maladie. E3 souligne l'importance de l'adhésion du patient à son parcours de soin. Cette dernière est indispensable dans l'accompagnement ergothérapeutique.

Question N°6 : *Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?* Selon E3, diverses émotions sont vécues et varient tout au long de la maladie. Plusieurs d'entre elles sont énumérées, telles que la résignation, la révolte, le rejet ou encore l'acceptation. L'ergothérapeute ajoute également que les ressentis de ces émotions sont propre à chaque patient. Ils diffèrent en fonction des troubles, de l'entourage et la manière dont la personne perçoit et vit sa maladie.

Question N°7 : *Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?* Dans sa réponse, E3 affirme que la posture professionnelle contribue au bien-être émotionnel. Une posture professionnelle adéquate peut être perçue comme une aide dans l'acceptation de la maladie, à travers la confiance, la réassurance et le soutien transmis par les soignants. Néanmoins, l'équilibre dans la relation thérapeutique doit être maintenu pour avoir une posture professionnelle adaptée.

Question N°8 : *Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?* E3 évoque plusieurs interventions pouvant agir sur le bien-être émotionnel. Pour cela, l'ergothérapeute doit être à l'écoute, informer, prendre le temps, et suivre le rythme du patient. Il doit également orienter et adapter sa prise en soin en fonction des ressentis de la personne, de ce qu'elle est prête à attendre et à faire. Ces actions font parfois naître de la frustration chez le professionnel. En effet, ce dernier possède des outils, ne pouvant être mis en place sans l'accord et la décision du patient.

Question N°9 : *Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?* D'après E3, ces interventions permettent aux patients de se sentir davantage à l'écoute.

La relation thérapeutique est ainsi privilégiée par la confiance établie entre les deux acteurs. Les émotions et les ressentis des personnes atteintes de la SLA, concernant les interventions sur le bien-être émotionnel, restent tout de même diverses en fonction des phases de la maladie.

Question N°10 : *Avez-vous quelques choses à ajouter ?* Pour conclure cet entretien, E3 souligne que l'acceptation d'une maladie incurable n'est pas propre à la SLA. Le cheminement vers le bien-être émotionnel se fait, selon elle, en plusieurs étapes. Il se trouve au cœur de la relation thérapeutique. Les bienfaits des interventions ergothérapeutiques centrées sur le bien-être sont observables à long terme. D'après E3, le professionnel est constamment confronté aux décisions du patient. L'ergothérapeute doit donc travailler sur l'acceptation, certes sous une forme différente, mais dans le but d'établir un juste équilibre entre ses connaissances et les volontés de la personne.

3. Analyse transversale

L'analyse longitudinale a permis de recueillir des informations dans chaque entretien. Les données pertinentes vont à présent être croisées (*Annexe n°5*). L'analyse transversale permet donc de comparer les résultats de la précédente analyse, afin d'identifier ou non les divergences des pratiques des ergothérapeutes interviewés. Les questions seront de nouveaux énoncées pour permettre une meilleure compréhension.

Question N°3 : *Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?* Les ergothérapeutes interrogées s'accordent à dire que la SLA est une maladie neurodégénérative et incurable. E1 soulève l'évolution variable de la maladie, dont seuls les symptômes peuvent être traités. Cette dernière affecte la motricité volontaire et les fonctions neurologiques d'après E3. Chacun définit la qualité de vie comme un concept propre à chaque être Humain. Leurs réponses se rejoignent et parlent d'autonomie, d'autoévaluation et de satisfaction dans la vie quotidienne. E1 ajoute la notion de prise de décisions. De plus, E3 détermine la qualité de vie comme un niveau de bien-être physique et psychique.

Question N°4 : *Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?* D'après E1 et E3, la SLA dégrade la qualité de vie, en raison des affections physiques et psychiques. Ces dernières restreignent la communication et la participation dans la vie quotidienne. D'un point de vue pratique, E1 et E2 affirment l'intérêt d'orienter les prises en soin SLA sur la qualité de vie. Cela peut faciliter l'acceptation de la maladie, permettre de proposer des activités significatives et ainsi vivre des moments paisibles malgré la maladie.

Question N°5 : *Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?* Comme le qualité de vie, le bien-être émotionnel est dégradé avec la SLA d'après les ergothérapeutes. E3 complète que cet état varie tout au long de l'évolution de la maladie. Selon E2, la projection des émotions, telles que la violence et le refus, traduisent un mal-être chez les patients. Ce dernier impacte aussi l'entourage et les professionnels.

E1, quant à elle, fait du lien avec l'origine de la dégradation du bien-être émotionnel dans la maladie. D'après elle, la répercussion de la SLA, sur ce bien-être, dépendrait du niveau d'acceptation de la maladie. Admettre l'issue de la maladie, contribue à l'apaisement des personnes atteintes et donc à leur bien-être émotionnel. Sur le plan pratique, E1 affirme que le travail autour de la communication contribuerait au bien-être émotionnel, conserverait un sens à la vie. De plus, il optimiserait l'adhésion du patient à son parcours de soin, concept phare dans l'accompagnement ergothérapeutique pour E2.

Question N°6 : *Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?* Pour les trois professionnelles, les émotions d'une personne sont propres à chacun. Cependant, les ergothérapeutes sont fréquemment confrontés à des patients SLA vivant dans la colère, l'angoisse, la solitude, la peur, le déni, la révolte, ou encore le rejet. E2 précise tout de même, que ces dernières varient tout au long de l'évolution de la maladie, et peuvent tendre vers de l'acceptation de la maladie. Elle évoque également le rôle de l'environnement et de l'entourage dans la perception de ces émotions. Pour E1, les émotions des patients SLA seraient plus intenses et les sentiments décuplés, face à un corps qui leur fait défaut.

Le partage de ces ressentis est néanmoins freiné par les troubles de la parole et les difficultés de communication engendrés par la maladie. Elle clôture sa réponse en affirmant qu'une émotion n'est qu'une projection de ce que le patient accepte de nous montrer.

Question N°7 : *Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?*

À travers leurs réponses, les ergothérapeutes développent les bienfaits de la posture professionnelle sur le bien-être émotionnel. Pour E2 et E3, cette posture permet de créer une relation thérapeutique dans la confiance et le soutien.

Pour E1, l'ergothérapie se construit sur des interventions plaçant le patient au cœur de sa prise en soin. Le professionnel adapte constamment sa posture en fonction des demandes du patient, ses choix, ses valeurs, ses ressentis, ainsi que son état émotionnel, rapportent les deux premiers informateurs. E2 ajoute des exemples de postures qui développent selon elle le bien-être émotionnel. On retrouve la posture d'écoute et l'accompagnement adapté à l'état émotionnel de la personne prise en soin.

E1 précise tout de même que ce concept ne devrait pas être propre à l'ergothérapie, mais que tout soignant devrait ajuster sa posture pour favoriser le bien-être émotionnel chez ses patients.

Question N°8 : *Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?*

Les ergothérapeutes ont mis en place des interventions différentes pour agir sur le bien-être émotionnel dans la SLA. E2 et E3 s'accordent néanmoins sur la posture professionnelle. Être disponible, à l'écoute, prendre le temps et s'adapter en fonction des ressentis du patient sont pour elles des points primordiaux favorisant cet état de bien-être. Les professionnels créent un environnement ressource et de confiance, aidant le patient à se sentir bien. E2 ajoute le principe de collaboration entre professionnels, permettant d'ajuster de manière adéquate sa posture. D'une manière générale, pour que le travail sur le bien-être émotionnel ait du sens, il doit être centré sur la personne résume E1.

Les interventions centrées sur l'installation, le positionnement et la mise à en place d'aides techniques sont ensuite évoquées par les deux premiers ergothérapeutes. E1 met en avant les bienfaits des aides à la communication. Elles permettent de limiter toutes les frustrations dues aux difficultés d'échange. Cette professionnelle cite plusieurs outils, comme les tableaux de communication et la commande oculaire, qui pour elle sont encore limitées à une communication fonctionnelle ne pouvant aborder les champs des émotions, pour pouvoir effectuer un réel travail dessus.

Cependant, un sentiment de frustration concernant ces interventions peut parfois naître chez E3. En effet, elle observe régulièrement un décalage entre ce qu'elle pourrait mettre en place fonctionnellement et qui améliorerait la qualité de vie, et ce que le patient est réellement prêt à accepter et à faire.

Question N°9 : *Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?* Lorsque les interventions des professionnelles, citées précédemment, peuvent être mises en place, les trois ergothérapeutes constatent des améliorations sur le bien-être émotionnel. Les patients se sentent davantage écoutés, en confiance et apaisés. Pour E2 et E3, la relation soignant-soigné est déterminante. Elle est à l'origine du sentiment de sécurité qui favorise leur adhésion au programme de soin. Plus le patient sera acteur de sa prise en soin, plus les professionnels pourront lui proposer des aménagements améliorant la qualité de vie.

Cependant, les interventions concernant l'installation d'aides techniques est souvent vouées à l'échec selon E1. D'après ses observations, l'acceptation du handicap freine leur mise en place. Les bienfaits de ces aménagements sur le bien-être émotionnel arrivent tardivement au cours de l'évolution de la maladie. En effet, selon la phase d'acceptation de la SLA, E3 ajoute que les interventions n'ont pas les mêmes conséquences.

Question N°10 : *Avez-vous quelques choses à ajouter ?* Chaque professionnel a conclu son entretien en reprenant certains points fondamentaux. E2 et E3 abordent le sujet de la posture professionnelle. Pour elles, s'adapter au patient et le mettre en confiance est une amorce au bien-être émotionnel.

En effet, l'authenticité de chaque être humain ne permet pas d'utiliser des actions « types ». Les champs d'interventions sont généraux, les professionnels les adaptent ensuite à la personne afin qu'elles soient les plus efficaces possibles.

Le travail autour du bien-être émotionnel, pour des personnes en fin de vie, n'est pas propre à l'ergothérapie pour E1. En effet, la première ergothérapeute évoque que chaque professionnel peut favoriser à sa manière le bien-être émotionnel des patients. La force de la pluridisciplinarité permet au contraire d'apporter différents points de vue. Ces avis contribuent ainsi de diverses manières à la qualité de vie et donc au bien-être émotionnel.

Dans sa réponse, E3 parle d'un point de vue général et affirme que le cheminement vers le bien-être émotionnel n'est pas propre à la SLA. Selon elle, il se fait à travers l'acceptation de la maladie et l'équilibre établi dans la relation thérapeutique.

En règle générale, l'accès au bien-être émotionnel des patients reste dans l'ensemble un concept difficile à atteindre, cite E2.

L'analyse des résultats permet d'exposer les domaines abordés durant l'entretien et faire ressortir les points principaux. Par la suite, l'ensemble du travail de recherche est argumenté à travers une discussion.

V – Discussion

La discussion se structure en plusieurs étapes. Pour commencer, une analyse de la méthode est exposée. Elle présente une autocritique construite autour du travail de recherche. La deuxième partie incite à la réflexion. Elle interprète les résultats, en faisant du lien entre la pratique des ergothérapeutes et les éléments abordés dans le cadre théorique. Une ouverture vers un champ nouveau vient clôturer cette discussion.

1. La méthode de recherche

La discussion autour de la méthode de recherche permet de développer un esprit critique. L'exposition des limites rencontrées lors du travail de recherche me permet de construire une autocritique sur les erreurs et les réussites de ce travail. Cette évaluation personnelle est formatrice pour d'éventuelles recherches à venir.

1.1. Choix de la méthode

Pour réaliser ce travail d'initiation à la recherche, j'ai choisi d'utiliser la méthode qualitative. Dans un premier temps, la méthode quantitative a rapidement été exclue. Des données chiffrées n'auraient probablement pas pu répondre à ma question de recherche. En effet, cette dernière tend vers le subjectif et interroge sur des ressentis et des avis propres à chaque professionnel. L'entretien est la méthode que j'ai priorisée. Contrairement au questionnaire, il se construit sur des questions ouvertes. Les interviewés sont libres de s'exprimer, d'exposer leurs idées et d'être ainsi acteurs légitimes de l'échange. De plus, le questionnaire est une méthode nécessitant au moins une trentaine de participants, afin d'obtenir assez de résultats aux questions fermées et ainsi établir des comparaisons pertinentes. Même si l'accompagnement ergothérapeutique auprès de la SLA se développe, le taux de réponses n'aurait probablement pas été suffisant.

Les trois entretiens ne se sont pas déroulés de la même manière. Le premier été réalisé en réel et les deux autres par téléphone. Cette différence peut être perçue comme un biais. En effet, j'ai observé quelques différences, notamment sur le comportement. L'ergothérapeute E1 interrogée en face à face semblait plus à l'aise et investie. Elle cherchait mon regard, attendait mon approbation. Le contact visuel a instauré rapidement un échange de confiance. En tant que chercheur, j'avais également plus de facilité à émettre des questions de relance pour susciter davantage la réflexion de l'interviewée. Les deux entretiens en appel téléphonique m'ont semblé plus difficiles à réaliser. J'étais confrontée seulement à la voix des ergothérapeutes. Ma posture de neutralité rendait selon moi l'échange douteux. Les interviewés m'ont demandé à plusieurs reprises si leurs réponses étaient correctes. De plus, le deuxième entretien a été interrompu par une tierce personne, ce qui a déstabilisé aussi bien l'ergothérapeute que moi-même.

Concernant la grille d'entretien, la deuxième question aurait dû être divisée en deux parties. Elle demandait aux ergothérapeutes de donner leurs connaissances sur la SLA puis sur la qualité de vie. Ces notions auraient pu être abordées une par une, afin d'inciter les interviewées à approfondir chacune d'elle.

Lors des entretiens avec E1 et E2, j'ai manquée à deux reprises la sixième question. Je l'ai alors rajouté au cours de l'échange en huitième position. Cette erreur peut être due à un manque de cohérence dans ma grille, mais également à un manque d'attention générée par l'anxiété des entretiens.

1.2. Choix de la population

Pour ces entretiens, les critères d'inclusion des informateurs ciblaient uniquement les ergothérapeutes. Seulement trois ont pu être réalisés. D'autres entretiens auraient enrichi cette recherche et permis de comprendre davantage l'approche ergothérapique dans l'accompagnement du bien-être émotionnel de la SLA.

Les professionnelles interviewées exerçaient toutes dans des structures différentes. Leur propre expérience auprès de la SLA a permis d'élargir le champ des réponses et les domaines abordés. Par ailleurs, j'avais émis l'idée de questionner directement des personnes touchées par la SLA. M'entretenir avec eux m'aurait permis de recueillir leurs ressentis, leurs émotions, leurs vécus légitimes de leur bien-être émotionnel face à la maladie et leurs liens avec les ergothérapeutes. Les dégradations de la SLA, ainsi que la complexité du projet, n'auraient pas permis l'aboutissement de ce travail.

En règle générale, une autocritique n'est jamais réellement terminée. Il y aura toujours des informations et des sujets qui n'auront pas été abordés, par oubli ou par insignifiance. Cette analyse de la méthode recherche se poursuit néanmoins par l'étude théorique des résultats, recueillis lors de la réalisation des entretiens.

2. Les résultats

En raison du manque de littérature, ce mémoire avait pour objectif d'approfondir l'approche ergothérapique vis-à-vis de la prise en soin du bien-être émotionnel, ainsi que déterminer son impact sur la qualité de vie des patients. Cette étape de la

discussion permet de faire du lien entre les résultats obtenus et les éléments phares du cadre théorique. Des notions nouvelles font également leurs apparitions.

Les ergothérapeutes s'accordent avec les données scientifiques pour définir la SLA comme une maladie neurodégénérative (8), affectant la motricité volontaire. Son évolution est variable mais sa progression reste inéluctable, entraînant le décès par insuffisance respiratoire (3). À l'heure d'aujourd'hui, seuls les symptômes de la maladie peuvent être appréhendés et atténués, précisent les informateurs.

Il en est de même pour la qualité de vie. Que ce soit par l'OMS, les interviewées, ou dans les revues littéraires, la qualité de vie est abordée comme un concept propre à chaque être Humain, de par sa subjectivité qui la rend spécifique. Elle reflète la perception et l'évaluation qu'a un individu de sa situation. Les ergothérapeutes, elles, parlent d'autoévaluation et de satisfaction qu'une personne peut avoir sur sa vie. Elles ajoutent néanmoins la notion d'autonomie des décisions et des choix. Ce principe se construirait sur des concepts de bien-être physique et psychique. Conjointement, David F.Cella évoque aussi les concepts de bien-être émotionnel et social (37).

La fin de vie et l'acceptation d'une maladie incurable ont des répercussions dans le quotidien des personnes atteintes. Des difficultés sont rencontrées pour parvenir à un niveau de qualité de vie satisfaisant. Les altérations physiques et psychiques de la SLA engendrent une perte de contrôle sur la vie (40), à travers la diminution de participation et de la communication. Par ailleurs, les ergothérapeutes ajoutent que la SLA dégrade le bien-être émotionnel. Selon elles, les répercussions sur le bien-être émotionnel dépendent du niveau d'acceptation de la maladie.

La mort est encore un sujet tabou dans la société actuelle (25), mais elle reste pourtant un processus incontournable dans la SLA. D'après Freud, se résigner à un tel diagnostic vient confronter la personne à sa propre vulnérabilité. Des mécanismes de défense sont ainsi mis en place par les patients pour affronter l'issue fatale de la SLA. Le déni de la maladie est perçu à travers des émotions projetées par les patients, comme la révolte, le rejet, la colère, la violence, l'angoisse, ou encore la solitude. En fonction de la manière dont la SLA est appréhendée et acceptée, l'état de bien-être du patient peut varier au fur et à mesure que la maladie progresse.

Au fil des années, la qualité de vie devient un concept phare dans le monde de la Santé. Le suivi thérapeutique de la SLA repose sur l'amélioration la qualité de vie et la satisfaction des besoins de la personne prise en soin, qu'ils soient d'ordre physiques, émotionnels ou sociaux. Plus spécifiquement, l'ergothérapie aborde ce travail autour de la qualité de vie, à travers la prévention des situations de handicap ainsi que le maintien de l'autonomie et de l'indépendance dans les activités de vie quotidienne. À la suite de ses observations, un ergothérapeute préconise des aménagements et/ou des installations qui compensent les difficultés rencontrées par une personne dans son quotidien.

Comme évoqué dans le cadre théorique, les interventions ergothérapeutiques améliorent considérablement la qualité de vie d'une personne en fin de vie. En effet, l'aménagement de l'environnement favorisent l'autonomie et l'indépendance du patient. Le matériel contribue à sa participation dans ses activités de vie quotidienne. Les ergothérapeutes interrogées justifient ces actions par l'installation, le positionnement et la mise en place d'aides techniques, comme les outils d'aide à la communication. La personne accompagnée peut ainsi se responsabiliser, être acteur de sa prise en soin et d'une certaine manière garder un sens à son existence.

Cependant, pour que ces interventions puissent se mettre en place, le patient doit être en accord avec les ergothérapeutes et leurs préconisations. D'après cette enquête, une personne qui n'accepte pas sa maladie, refusera toutes interventions qui pourraient améliorer son quotidien. En effet, le déni entraîne un rejet du handicap et ainsi un refus d'adhérer aux prises en soin. Par ailleurs, les émotions, telles que la violence et l'opposition, l'imitent l'accès au bien-être émotionnel.

Les résultats qui découlent de ce travail d'initiation à la recherche font émerger des actions portant un intérêt sur l'acceptation de la maladie pour les ergothérapeutes. Les informatrices abordent ce concept comme une notion clé de l'accompagnement ergothérapeutique pour l'amélioration du bien-être émotionnel dans la SLA. Pour cela, elles soulignent le rôle de la posture professionnelle. L'évolution permanente de la maladie et la singularité des personnes prises en soin nécessitent des adaptations permanentes de la part des ergothérapeutes.

Pour une des professionnelles, adapter sa posture permet de construire une relation thérapeutique sur la confiance. Les autres interviewées mettent en évidence les notions d'écoute, de disponibilité et de soutien. Un environnement sécurisant est ainsi créé, sur lequel le patient peut s'appuyer.

D'après leurs observations, ajuster sa posture optimise le confort et contribue à la sensation d'apaisement et de bien-être émotionnel chez les personnes atteintes de la SLA. De plus, le sentiment de sécurité, établi sur la relation soignant-soigné, favorise l'engagement du patient dans ses soins. Pour résumer, les ergothérapeutes affirment que le cheminement du bien-être émotionnel se fait à travers l'équilibre de la relation thérapeutique et l'acceptation de la maladie.

L'analyse des résultats se clôture par le fait que la recherche du bien-être ainsi que l'acceptation d'une maladie, ne sont pas des notions propres à l'ergothérapie ou à la SLA. Néanmoins, le concept de bien-être émotionnel reste dans l'ensemble difficile à atteindre au vu de la fatalité de la maladie. De même, l'acceptation de cette dernière est bien souvent un processus long. Les bienfaits observés des interventions ergothérapeutiques sur la qualité de vie apparaissent tardivement. Ils peuvent également être inexistants si le patient adopte une attitude de refus jusqu'à son décès.

Les ergothérapeutes sont donc régulièrement confrontés à des situations d'échecs, comme pour la mise en place d'un fauteuil roulant électrique selon E1. Ils doivent ainsi faire face à leurs doutes, sans savoir comment agir ou comment aider. E3 exprime l'émergence d'un sentiment de frustration, parfois difficile à gérer et à accepter en tant qu'ergothérapeute.

3. Les hypothèses

Après avoir mis en lien les résultats et les écrits scientifiques constituant le cadre théorique, nous pouvons dire que les hypothèses formulées sont confirmées. La posture professionnelle qu'adopte un ergothérapeute, telle que l'écoute et la disponibilité, contribue à l'acceptation de la maladie et accroît par la suite la perception de bien-être émotionnel. Cependant, le terme de « valeur professionnelle » n'a pas été évoqué.

De plus, l'ergothérapeute joue le rôle d'intermédiaire entre, les besoins des patients atteints de la SLA et leurs attentes. Il leur donne les outils adaptés et nécessaires, afin qu'ils puissent accéder à leur état de bien-être qui leur est propre.

4. L'ouverture

Tout au long de l'étude, je me suis intéressée à la SLA, la manière dont elle est vécue, dont elle perçue par les personnes touchées. Dans cette partie d'ouverture, je me tourne vers les ergothérapeutes, qui, comme les patients, sont des êtres Humains avec des opinions et une Histoire qui leur est propre. Certes, l'ergothérapie est une pratique centrée sur l'approche du patient, ses attentes et ses besoins. Mais certaines situations peuvent confronter ces professionnels à des sentiments divers (41), comme de la frustration citée par E3. Ainsi, il serait pertinent de s'interroger sur les ajustements mis en place par l'ergothérapeute sur sa pratique, afin que ses ressentis et ses expériences n'influencent pas l'éthique des soins abordée dans le cadre théorique (42).

5. Le mémoire : apports personnels et réinvestissement professionnel

Ce travail d'initiation à la recherche m'a tout d'abord apporté des connaissances nouvelles concernant l'exploration de sources scientifiques fiables, la réalisation d'une méthode qualitative et l'analyse de résultats. La conception du cadre théorique ainsi que les entretiens m'ont également permis d'enrichir mes acquis. Cette méthode construite sur l'échange et le partage me semblait la plus adéquate et réaliste pour recueillir l'expérience des ergothérapeutes. De plus, les résultats mettent l'accent sur des pratiques, que je me souhaiterais utiliser dans ma future vie professionnelle. La rédaction de ce mémoire a développé chez moi certains atouts, tels que la patience, la curiosité et la rigueur. De même, cet exercice m'a obligé à synthétiser des informations, afin de proposer une rédaction la plus claire et concise possible. Finalement, ce travail reflète pour moi la fin de mes trois années de formation.

Conclusion

Aujourd'hui, la SLA touche environ 6000 personnes en France. Cette maladie neurodégénérative affecte la motricité volontaire et provoque le décès par insuffisance respiratoire. La sensation de se retrouver face à une mort imminente déclenche également des atteintes sur le plan psychique et social. Ensemble, ces dégradations bouleversent l'équilibre occupationnel de la personne et impactent sa qualité de vie ainsi que son état de bien-être.

L'ergothérapeute est un acteur fondamental dans la prise en soin des personnes atteintes de la SLA. La spécificité de sa profession lui permet de répondre aux besoins de la personne à travers les préconisations d'aménagements et d'aides techniques. Ces adaptations encouragent la participation et l'autonomie dans la vie quotidienne, contribuant ensuite à l'amélioration de la qualité de son bénéficiaire.

Afin d'appréhender l'accompagnement ergothérapeutique peut améliorer le bien-être émotionnel dans la SLA, une méthode qualitative a été réalisée. Sur leur temps libre, trois ergothérapeutes ont accepté de répondre à mes questions lors d'entretiens individuels. La pertinence de certains éléments ont permis d'extraire des notions phares, tant sur la pratique de l'ergothérapeute que sur l'approche du bien-être émotionnel des patients.

La posture professionnelle et l'équilibre dans la relation soignant-soigné collaborent ensemble dans le cheminement du bien-être émotionnel. Ces concepts favorisent l'acceptation du handicap et de la maladie. Les ergothérapeutes peuvent entreprendre des interventions davantage perspicaces pour l'amélioration de la qualité de vie. Cependant, les situations d'échecs vécues par ces professionnels pour accéder au bien-être des patients, soulève un questionnement. Il serait pertinent de s'interroger sur les ajustements mis en place par l'ergothérapeute sur sa pratique, afin que ses ressentis n'influencent pas son accompagnement.

Pour conclure, la complexité de certains sujets, tels que la place de l'ergothérapie dans la fin de vie ou dans le bien-être émotionnel, ont toujours suscité ma curiosité. Ce travail m'a permis de satisfaire mes interrogations et ainsi d'enrichir mes connaissances. De ce fait, ma volonté de vivre une expérience professionnelle au sein d'une équipe de soins palliatifs a été renforcée.

BIBLIOGRAPHIE

1. Andres C, Vourc'h P, Corcia P, Couratier P. Maladie de Charcot : 150 ans après sa découverte, que savons-nous ? [Internet]. The Conversation. [cité 16 sept 2022]. Disponible sur: <http://theconversation.com/maladie-de-charcot-150-ans-apres-sa-decouverte-que-savons-nous-104199>
2. Rowland LP. How Amyotrophic Lateral Sclerosis Got Its Name: The Clinical-Pathologic Genius of Jean-Martin Charcot. Arch Neurol [Internet]. 1 mars 2001 [cité 20 sept 2022];58(3). Disponible sur: <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archneur.58.3.512>
3. Talbott EO, Malek AM, Lacomis D. The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. In: Handbook of Clinical Neurology [Internet]. Elsevier; 2016 [cité 22 sept 2022]. p. 225-38. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128029732000136>
4. La SLA, c'est quoi ? Association ARSLA - Maladie de Charcot [Internet]. Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. [cité 21 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>
5. Xu L, Liu T, Liu L, Yao X, Chen L, Fan D, et al. Global variation in prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. J Neurol. avr 2020;267(4):944-53.
6. Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 20 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot/>
7. Sclérose Latérale Amyotrophique [Internet]. Portail SLA. [cité 21 sept 2022]. Disponible sur: <https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/>
8. Wijesekera LC, Nigel Leigh P. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet J Rare Dis. déc 2009;4(1):3.
9. Soriani MH, Desnuelle C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. Rev Neurol (Paris). mai 2017;173(5):288-99.
10. Soofi AY, Bello-Haas VD, Kho ME, Letts L. The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. Qual Life Res. avr 2018;27(4):845-56.
11. Mejzini R, Flynn LL, Pitout IL, Fletcher S, Wilton SD, Akkari PA. ALS Genetics, Mechanisms, and Therapeutics: Where Are We Now? Front Neurosci. 6 déc 2019;13:1310.
12. Montuschi A, Iazzolino B, Calvo A, Moglia C, Lopiano L, Restagno G, et al. Cognitive correlates in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study in Italy. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1 févr 2015;86(2):168-73.
13. Badu-Mensah A, Guo X, Nimbalkar S, Cai Y, Hickman JJ. ALS mutations in both human skeletal muscle and motoneurons differentially affects neuromuscular junction integrity and function. Biomaterials. oct 2022;289:121752.

14. Hogden A, Foley G, Henderson R, James N, Aoun S. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* mai 2017;Volume 10:205-15.
15. Guide HAS - Protocole de soins pour une maladie grave stade avancé. Janv 2007.
16. Congrès National de Soins Palliatifs - 28ème congrès national de la SFAP [Internet]. Bordeaux; 2022. Disponible sur: <https://slidemeet.openslideservices.com/22SFAP>
17. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* Janv 2014;47(1):77-89.
18. Bernard C, Hamidou Z, Billa O, Dany L, Amouroux-Gorsse V, Dubois L, et al. Recherche sur la fin de vie, la nécessité d’un consensus : premiers résultats: *Santé Publique.* 6 sept 2021;Vol. 33(2):191-8.
19. Havet V. Prise en charge psychologique du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et de sa famille. *Rev Neurol (Paris).* juin 2006;162:301-7.
20. Piloti V. SLA : enjeux psychiques de la mort annoncée. Réflexions et témoignages. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2013;12(2):99-103.
21. Nasio JD. *Mon corps et ses images.* Payot; 2013. 288 p. (Psychanalyse (Petite bibliothèque Payot)).
22. Gilles PIALOUX, *Comme un léger tremblement* [Internet]. Mialet-Barrault Éditeurs. [cité 11 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.mialetbarrault.fr/gilles-pialoux-comme-un-leger-tremblement/>
23. Gauci V, Callus AM. Enabling everything: scale, disability and the film *The Theory of Everything*. *Disabil Soc.* 14 sept 2015;30(8):1282-6.
24. Colloque ARSLA 13 JUIN 2013 : " SLA : un défi, quels espoirs ? " Témoignages (3) [Internet]. 2013 [cité 27 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=cH76fCTrSAk>
25. Eljas Ahlberg E, Axelsson B. End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study. *Acta Neurol Scand.* mai 2021;143(5):481-8.
26. Charret L, Thiébaud Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l’ergothérapie: *Contraste.* 19 avr 2017;N° 45(1):17-36.
27. Hernandez H. L’ergothérapie, une profession de réadaptation. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt.* déc 2010;30(4):194-7.
28. Morel-Bracq MC. *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux.* 2ème édition. DeBoeck Supérieur; 2017. 261 p.

29. De-Bernardi-Ojuel L, Torres-Collado L, García-de-la-Hera M. Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 3 févr 2021;18(4):1432.
30. Rôle de l'ergothérapeute au sein de la SLA [Internet]. Portail SLA. [cité 4 oct 2022]. Disponible sur: <https://portail-sla.fr/profile/ergotherapeute/>
31. Sève-Ferrieu N. Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *EMC - Kinésithérapie - Médecine Phys - Réadapt*. janv 2008;4(4):1-15.
32. Occupational Therapy Role - Amyotrophic Lateral Sclerosis [Internet]. [cité 3 oct 2022]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/alswebsite2/occupation-therapy-intervention>
33. Pranio F. Augmentative and alternative communication iomf parmoyvoetsroqpuhailcitylao tefrlaiflesicnletrhoeseisarly stages li Giuseppa Maresca, PsyD.
34. Iwama MK, Thomson NA, Macdonald RM, Iwama MK, Thomson NA, Macdonald RM. The Kawa model: The power of culturally responsive occupational therapy. *Disabil Rehabil*. janv 2009;31(14):1125-35.
35. The Kawa Model – Culturally Relevant Occupational Therapy [Internet]. [cité 10 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.kawamodel.com/v1/>
36. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil*. janv 1995;16(1):51-74.
37. Cella DF. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Rech Soins Infirm*. 2007;N° 88(1):25.
38. Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Mendes IAC. Quality of life and ethics: A concept analysis. *Nurs Ethics*. févr 2019;26(1):61-70.
39. Real RGL, Dickhaus T, Ludolph A, Hautzinger M, KÄbler A. Well-being in amyotrophic lateral sclerosis: a pilot experience sampling study. *Front Psychol* [Internet]. 8 juill 2014 [cité 2 oct 2022];5. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2014.00704/abstract>
40. Olsson AG, Markhede I, Strang S, Persson LI, Well-being in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their next of kin over time. *Acta Neurologica Scandinavica*. Avril 2010.
41. Carillo Claudine. *Le stress du soignant face au refus de soin du patient. Être un soignant heureux*. 2015 Elsevier Masson SAS.
42. Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe, Defebvre L, Ethical considerations and palliativ care in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A review. Version of Record 17 mai 2017. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.032>

ANNEXES

Annexe n°1 :

Mail de prise de contact

Annexe n°2 :

Autorisation d'enregistrement auditif

Annexe n°3 :

Grille d'entretien

Annexe n°4 :

Analyses longitudinales

Annexe n°5 :

Analyse transversale

Annexe 1 : Mail de prise de contact

« Actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Nevers, je prépare mon mémoire de fin d'étude. Ce dernier porte sur l'accompagnement ergothérapeutique auprès des personnes atteintes de la SLA et ses champs d'interventions centrés sur l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes (d'un point de vue émotionnel).

J'ai auparavant été confrontée à cette maladie lors de mon premier stage. De nombreux questionnements sur cette pathologie m'ont donc poussé à approfondir sur « ce qu'est la SLA » et « comment l'ergothérapie peut-elle avoir un impact dans la vie quotidienne des personnes touchées ». Je me suis informée sur les différents établissements qui pourraient proposer un accompagnement adapté. Le vôtre semble proposer un suivi pluridisciplinaire, retenant ainsi mon attention

Je me tourne donc vers vous, pour savoir si d'éventuels ergothérapeutes travailleraient au sein de votre structure. Je serais grandement intéressée pour échanger avec eux et pouvoir leur poser certaines questions lors d'un entretien. S'ils acceptent, serait-il possible de me transmettre leurs coordonnées ?

Je vous remercie par avance pour l'attention que vous porterez à ce mail,

En attente de votre réponse,

Cordialement,

*Lilas BEZIAUD
E3 – IFE de Nevers
06 [...]*

N.B : Mon CV est en pièce jointe. Si vous souhaitez davantage d'informations, n'hésitez pas à me contacter, que ce soit par mail ou par téléphone. »

Annexe n°2 : Autorisation d'enregistrement auditif



IPMR de Nevers
Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS
09.81.79.27.57 – www.ipmr-nevers.fr – secretariat@ipmr-nevers.fr

Consentement enregistrement auditif

La présente demande est destinée à recueillir le consentement et les autorisations nécessaires dans le cadre de l'enregistrement, l'exploitation et l'utilisation de la voix de l'interviewé, quel que soit le procédé envisagé. Elle est formulée dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude pour l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

Vu le Code Civil (article 9), la Déclaration universelle des droits de l'homme (article 12), la Convention européenne des droits de l'homme (article 8) et la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 7)

Vu le règlement général européen N°2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation des données (RGPD) et à la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 modifiée le 29 juin 2018 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

1- Désignation du projet audio *

Titre du mémoire : « Ergothérapie et qualité de vie : un accompagnement pour le bien-être émotionnel dans la Sclérose Latérale Amyotrophique »

L'enregistrement aura lieu aux dates/moments indiqués ci-dessous.

Date(s) d'enregistrement :

Heure de l'enregistrement :

Moyen d'enregistrement :

La présente autorisation est consentie à titre gratuit. Le producteur de l'œuvre audiovisuelle créée ou le bénéficiaire de l'enregistrement exercera l'intégralité des droits d'exploitation attachés à cette œuvre/cet enregistrement. L'œuvre/l'enregistrement demeurera sa propriété exclusive. Le producteur/le bénéficiaire de l'autorisation s'interdit expressément de céder les présentes autorisations à un tiers.

* Le cas échéant

2- Modes d'exploitation envisagés

Autorisation*	Support	Conservation	Étendue de la diffusion
<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Toutes les données et informations divulguées durant l'entretien	Durant l'année 2023	Formatrices ergothérapeutes, évaluateurs de l'examen, directeur de mémoire

* Cocher les cases

3- Consentement de l'interviewé

On m'a expliqué et j'ai compris à quoi servait ce projet.

On m'a expliqué et j'ai compris qui pourrait voir cet enregistrement.

Et je suis d'accord pour que l'on enregistre ma voix pour ce projet : OUI NON

Signature :

Annexe n°3 : Grille d'entretien

GRILLE D'ENTRETIEN

Introduction

Bonjour, comme convenu je vais vous interviewer dans le cadre de mon mémoire qui porte sur « L'ergothérapie et la qualité de vie : un accompagnement pour le bien-être émotionnel *dans* la SLA ». L'entretien sera composé de 10 questions. Elles seront ensuite analysées dans le cadre de ma recherche.

Observations

Date entretien :

L'environnement de l'entretien

- Lieu :
- Disposition du matériel :

L'ergothérapeute pendant l'entretien

- Attitude :
- Posture :
- Disponibilité :

Questions

Thème abordé	Question	Question de relance	Objectif
Présentation des interviewés	1) Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?	Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?	Connaître le profil professionnel et l'interviewé
	2) Depuis combien de temps prenez-vous en soin des patients atteints de la SLA ?	Dans quelle structure travaillez-vous et depuis combien de temps ?	
Connaissances et savoirs sur la SLA	3) Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?		Connaître les connaissances de l'ergothérapeute sur le sujet
Qualité de vie et SLA	4) Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?	En quoi la qualité de vie est-elle un aspect à prendre en compte lors de la prise en soin en ergothérapie de patients SLA ?	Comprendre l'importance de la qualité de vie des patients SLA dans leur prise en soin en ergothérapie

SLA et bien-être émotionnel	5) Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?	En quoi le bien-être émotionnel de patients atteints de SLA est-il un aspect important de la prise en soin ? Quels sont les effets de la maladie sur le bien-être émotionnel du patient ?	Comprendre l'importance de l'aspect émotionnel dans la prise en soin du patient SLA
SLA et bien-être émotionnel	6) Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?		Recueillir le ressenti des professionnels vis-à-vis des émotions chez les patients atteints de SLA en fin de vie
Bien-être émotionnel du patient et posture professionnelle	7) Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?	En quoi la posture professionnelle qu'adopte l'ergothérapeute favorise t'elle le bien-être émotionnel du patient SLA en fin de vie ?	Comprendre en quoi les valeurs professionnelles et la posture de l'ergothérapeute peuvent avoir un impact sur le bien-être émotionnel du patient
Rôle(s) spécifique(s) et pratique(s) de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel	8) Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?	Comment accompagnez-vous les patients SLA en fin de vie dans cet aspect de la prise en soin ? Quels outils utilisez-vous avec les patients SLA en fin de vie pour favoriser leur bien-être émotionnel ?	Repérer l'importance de l'ergothérapie et de la pratique dans l'instauration d'un bien-être émotionnel (outils, médias, modèles, posture professionnelle, valeurs professionnelles...)
Impact de la prise en soin sur le bien-être émotionnel	9) Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?	À la suite de la prise en soin que vous avez proposé, quelles observations faites-vous chez le patient SLA en fin de vie, concernant son bien-être émotionnel ?	Identifier les effets bénéfiques qui découlent de la prise en soin sur le bien-être émotionnel du patient SLA en fin de vie
Informations complémentaires	10) Avez-vous quelques choses à ajouter ?	Souhaitez-vous me donner d'autres informations ?	Recueillir des informations non exprimées durant l'entretien

Mots-clés

- **Qualité de vie :**
 - représentée par l'association des conditions de vie et des satisfactions personnelles d'un individu, elles-mêmes impactées par ses valeurs personnelles
 - l'évaluation faite par les patients de leur satisfaction en fonction de ce qu'ils pensent possible et idéal pour leur situation
- **Bien-être émotionnel :** état positif de l'esprit et du corps, celui de se sentir en sécurité et en capacité de faire face, avec un sens de connexion avec les personnes, les communautés et l'environnement plus large
- **Posture professionnelle :** bienveillance, disponibilité...
une attitude, une conduite à tenir guidée par des valeurs professionnelles (empathie, écoute active...)
- **Intervention de l'ergothérapeute :** Regroupe l'ensemble des outils employés par l'ergothérapeute pour agir sur les plans physique, cognitif, social, environnemental.

Annexe n°4 : Analyses longitudinales

Entretien N°1

QUESTION 1 : Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Euh oui, je m'appelle [...]. Je suis ergothérapeute, euh, depuis ... treize euh quinze ans (<i>rires</i>). Euh, j'ai fait ma formation initiale au Québec à l'Université [...]. J'ai émigré, euh j'ai travaillé au Québec en soins à domicile. Euh où j'ai ... j'ai rencontré des SLA déjà à ce moment-là. Et après j'ai émigré en France. Je repassé l'examen du diplôme d'état d'ergothérapeute. Et puis depuis ce temps-là, je travaille euh ... à l'hôpital de [...] dans les services de ... Etat Végétatif Chronique, et euh SSR polyvalent, en équipe mobile de soins palliatifs, puis à l'EHAPD [...].</p> <p>Étudiante : Hum, depuis de combien de temps êtes-vous diplômé donc avec le diplôme français ?</p> <p>E1 : Euh je pense que c'est 2011. Ça fait douze ans, onze ans et demi. »</p>
	Codage	« Je suis ergothérapeute » ; « Je travaille à l'hôpital dans les services d'Etat Végétatif Chronique, SSR polyvalent, en équipe mobile de soins palliatifs » ; « Ça fait douze ans »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Ergothérapeute • Expérience dans les services d'EVC, de SSR et dans les soins palliatifs • Douze ans d'expérience en France

QUESTION 2 : Depuis combien de temps prenez-vous en soin des patients atteints de la SLA ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Euh, j'en avais déjà vu quand j'étais étudiante en ergothérapie au Québec. Hum, et puis à domicile peut-être au Québec aussi. Et puis ici en France, on a accueilli des patients atteints de SLA dans le service d'Etat Végétatif Chronique. Et euh ... Je ne sais pas mais en 2014. Et puis j'ai vraiment commencé à travailler avec des personnes avec la SLA avec l'équipe mobile de soins palliatifs en 2018 ... plus ou moins. »</p>
	Codage	« On a accueilli des patients atteints de SLA dans le service d'Etat Végétatif Chronique » ; « J'ai vraiment commencé à travailler avec des personnes avec la SLA avec l'équipe mobile de soins palliatifs en 2018 »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Patients SLA en EVC • Patients SLA avec l'équipe mobile de soins palliatifs

QUESTION 3 : Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Bah euh ... Je vais te faire la définition médicale. C'est une maladie neurodégénérative euh pour lesquelles, pour le moment, on n'a pas de « thérapeutique ». Euh ... on sait à peu près la diagnostiquer. On sait euh à peu près l'évolution. Et ... on ne sait que pallier aux différents symptômes ... jusqu'à la fin en fait. Puis on ... En général, euh ... avec le diagnostic euh ça s'accompagne de l'annonce de soins palliatifs. Donc euh ... voilà c'est pas linéaire non plus hein. On a des patients qui vivent longtemps avec la maladie. Des patients qui vivent pas longtemps ... avec la maladie. C'est ... c'est quand même des ... C'est quand même réputé pour être l'une des pires maladies euh ... que l'on puisse avoir.</p> <p>La qualité de vie ... hum ... Alors là je fais un diplôme en éthique alors euh je sais plus quoi te dire ! <i>(rires)</i> Hum ... Effectivement, ça part de ... de sentiment moi je ... euh. Il y beaucoup l'histoire de l'autonomie et de sentiment d'avoir un pouvoir sur sa vie, de pouvoir prendre des décisions euh ... pour soi-même en fait. C'est ça l'autonomie, c'est prendre des décisions pour soi. Euh ... mais c'est très difficile de la définir pour quelqu'un d'autre à mon avis. On ... Et puis même pour nous même, franchement c'est une définition ... euh c'est quoi qu'on appelle la qualité de vie : est-ce que c'est le confort économique, est ce que c'est être bien assis dans son fauteuil ou c'est euh ... avoir une famille qui nous entoure. Ça fait appel à nos valeurs propres quoi. Hum ... je veux dire, c'est un peu vivre en ... en accord avec tes valeurs ... qui peuvent euh évoluer au fil du temps. Mmh, donc c'est un concept qui est assez vague finalement. Puis qui est difficile de calquer sur quelqu'un. »</p>	
	Codage	<p>« C'est une maladie neurodégénérative pour lesquelles, pour le moment, on n'a pas de thérapeutique » ; « On sait à peu près la diagnostiquer, on sait à peu près l'évolution » ; « On ne sait que pallier aux différents symptômes » ; « La diagnostic s'accompagne de l'annonce de soins palliatifs » ; « Des patients vivent longtemps et d'autres pas longtemps avec la maladie » ; « L'une des pires maladies »</p> <p>« Il y a beaucoup une histoire d'autonomie et de sentiment d'avoir un pouvoir sur sa vie, de pouvoir prendre des décisions pour soi-même » ; « L'autonomie c'est prendre des décisions pour soi » ; « C'est très difficile de la définir pour quelqu'un d'autre à mon avis : est-ce que c'est être bien assis dans son fauteuil ou avoir une famille qui nous entoure » ; « Ça fait appel à nos valeurs propres » ; « C'est un peu vivre en accord avec tes valeurs qui peuvent euh évoluer au fil du temps » ; « C'est un concept qui est assez vague finalement et difficile à calquer sur quelqu'un »</p>	
	Catégorisation	<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative incurable • Traitement des symptômes • Evolution variable d'une personne à une personne • Soins palliatifs 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomie • Prise de décisions • Propre à chacun • Vivre en accord avec ses valeurs • Concept vague

QUESTION 4 : Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Et ben ... en fait euh ... nous de l'extérieur on voit une diminution de qualité de vie. Euh ... parce que les conditions physiques se dégradent, parce que euh ... la mort est inéluctable. Et puis euh ... qu'il y a des difficultés de déglutition, on ne peut plus manger, on a du mal à respirer, euh ça doit être très angoissant ! Euh ... on se paralyse ... on va mourir ... on est jeune. C'est ... ça doit être hyper angoissant mais euh en même temps ... les gens ont des fois dans cette vulnérabilité, ils trouvent un sens à leur vie. Un peu comme les gens en soins palliatifs finalement. C'est un peu compliqué de ... de juger de l'extérieur. Il y a des jours moi je me dis « oh mon dieu moi je prendrais tout hein : la trachéo, la gastro, je prends tout ». Et puis le lendemain, je me dis « bah non » en fait. Donc euh ... c'est pas ... c'est très difficile de ... de savoir pour ces gens-là. La seule chose qu'on peut faire c'est essayer de les accompagner ... de leur montrer ... de leur donner le plus d'informations possibles, sachant que des fois ils n'encaissent pas tout. Et puis euh ... de ne pas décider à leur place quoi. Mais quand on ne parle plus ... voilà ... c'est hum un vaste sujet.</p> <p>Étudiante : Et du coup, en quoi la qualité de vie est-elle un aspect à prendre en compte euh ... lors de la prise en soin ... en ergothérapie de ces patients ?</p> <p>E1 : Bah ... d'une façon un peu triviage, on pourrait dire que c'est la dernière chose qu'ils leur restent ! Donc euh ... nous on a le devoir de s'assurer que leur vie conserve un sens. Enfin on a le devoir ... ma fois on fait ce qu'on peut, mais euh ... Il y a une question de sens à tout ça, la qualité de vie ça fait partie du sens et ... c'est sûr que ... que c'est la seule chose qu'on peut les aider à conserver. C'est-à-dire que qu'il n'est plus une question de faire sa toilette ou de retourner travailler ou de quoi que ce soit en fait ... Donc euh on revient à des toutes petites choses. Puis le bien-être émotionnel ça fait aussi parti ... de ça. Parce que ... ça peut être long une journée dans un fauteuil. Donc euh ... c'est une chose à impérativement tenir en compte. C'est à dire qu'il y a des moments où les gens ils ne seront pas bien c'est sûr. Mais aussi des moments où ils sont paisibles ... ça leur permet de ... trouver un sens à cette fin de vie et ... à cette maladie-là. ... Nous on doit les accompagner là-dedans en fait. »</p>
	Codage	<p>« On voit une diminution de la qualité de vie » ; « Les conditions physiques se dégradent » ; « La mort est inéluctable » ; « Il y a des difficultés de déglutition, on ne peut plus manger, on a du mal à respirer, on se paralyse, on va mourir, on est jeune » ; « Ça doit être hyper angoissant » ; « Dans cette vulnérabilité, ils trouvent du sens à leur vie » ; « C'est compliqué de juger de l'extérieur et de savoir pour ces gens-là » ; « La seule chose qu'on peut faire c'est essayer de les accompagner et de leur donner le plus d'informations possibles » ; « Des fois ils n'encaissent pas tout » ; « Ne pas décider à leur place » ; « Mais quand on ne parle plus... » ; « Le bien-être émotionnel est la dernière chose qu'ils leur restent » ; « On a le devoir de s'assurer que leur vie conserve un sens » ; « C'est la seule chose qu'on peut les aider à conserver » ; « Il n'est plus question de faire sa toilette ou de retourner au travail » ; « On revient à des toutes petites choses » ; « Le bien-être émotionnel fait aussi parti de ça, donc c'est impératif d'en tenir compte » ; « Il y a des moments où les gens ne sont pas bien, mais aussi des moments où les gens sont paisibles » ; « Ça leur permet de trouver un sens à cette fin de vie et à cette maladie » ; « On doit les accompagner là-dedans »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la qualité de vie • Dégradations physiques inéluctables • Angoisse • Vulnérabilité permettant de trouver un sens à la vie • Ne pas décider pour eux • Troubles de la paroles impactent leur communication et la prise de décisions • Bien-être émotionnel subsiste • Simplicité des choses • Moments paisibles possibles malgré la maladie • Accompagner dans ce sens

QUESTION 5 : Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Ouai c'est un peu pareil, le bien-être émotionnel ma fois c'est ... c'est essayer de se sentir bien, avec euh ... un espace de ressenti paisible. J'imagine que ça ne doit pas être facile tous les jours, car on doit perdre ses moyens ... tout le temps. Il n'y a pas de gains hein. Il y a plutôt beaucoup de pertes. Donc ça doit être une situation qui est très très insécurisante et ça doit être euh ... ça doit être très difficile. J'essaye de penser à mes patients atteints de SLA. C'est des gens qui hum ... perdent le contrôle de leur vie complètement. Donc euh ... pour pas perdre tout le contrôle ils verrouillent vachement tout ce qu'ils peuvent verrouiller en fait. Et euh ... ils ont besoin de sentir qu'ils contrôlent les choses. J'imagine que c'est un mécanisme de défense pour euh ... ne pas sentir que tout part, que tout nous échappe en fait. Donc je ne sais pas si c'est le bien-être émotionnel mais ... Il y a ça de ce côté-là et il y a des gens qui sont beaucoup plus ... chez qui on a l'impression qu'ils ont « mieux » accepté l'issue de la maladie ... qui sont plus en phase avec euh la mort qui va arriver. Ceux-là ils sont ... ils paraissent plus apaisés. Mais en général euh le bien-être émotionnel ... c'est pas simple simple hein. C'est des gens qui souffrent beaucoup de perdre le contrôle et de ... de perdre ce qui avait en fait.</p> <p>Étudiante : Et du coup, en quoi ce bien-être émotionnel là, des patients atteints de SLA, est-il à prendre en compte dans la prise en soin ?</p> <p>E1 : Oui bah il faut être hyper conscient de ça, parce que comme on a dit c'est ce qui leur reste quoi. Et pis euh ... c'est pour essayer de ... de garder un sens ... dans leur vie, parce que si notre vie n'a plus de sens bah ... ça s'appelle une aporie anthologique, je te le dis, tu chercheras ça sur Wikipédia ! ... Oui à quoi ça sert euh si ta vie n'a plus de sens, de continuer. Mais bon en même temps qui sommes-nous pour euh ... décider du sens de la vie d'autrui ? Après, une des façons ... de conserver le bien-être, si on reste technique, c'est de pouvoir encore communiquer ses besoins et puis ses ... sa façon ... ses pensées en fait. Si bah on se résout ... on est un objet de soin ... et puis c'est un peu ... long. Donc euh de ce point de vue-là, nous on a un rôle à jouer ... pour essayer de les extraire de leur position de ... de soigné en fait. Le « sacural » (<i>terme anglais</i>) vous apprenez-ça à l'école ? (<i>rires</i>) »</p>
	Codage	<p>« Le bien-être émotionnel c'est essayer de se sentir bien avec un espace de ressenti paisible » ; « Beaucoup de pertes dans la SLA et ça doit être une situation est très insécurisante et difficile » ; « Pour ne pas perdre le contrôle ils verrouillent tout ce qu'ils peuvent » ; « Ils ont besoin de sentir qu'ils contrôlent les choses » ; « C'est un mécanisme de défense pour ne pas sentir que tout part, que tout nous échappe » ; « D'un autre côté il y a des gens chez qui on a l'impression qu'ils ont mieux accepté l'issue de la maladie » ; « Ils paraissent plus apaisés » ; « Bien-être émotionnel ce n'est pas simple » ; « C'est des gens qui souffrent beaucoup de perdre le contrôle de ce qui avait » ; « C'est pour essayer de garder un sens dans leur vie » ; « À quoi ça sert de continuer si ta vie n'a plus de sens » ; « Mais bon en même temps qui sommes-nous pour décider du sens de la vie d'autrui ? » ; « Une des façons de conserver le bien-être, c'est de pouvoir encore communiquer ses besoins et puis ses pensées » ; « On a un rôle à jouer pour essayer de les extraire de leur position de soigné »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Différentes formes d'acceptations de la maladie, impactant le bien-être émotionnel <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de garder le contrôle sur le vie qui s'échappe - Sentiment d'apaisement • Conservation du bien-être : <ul style="list-style-type: none"> - Par la communication de ses besoins et de ses pensées - Permet de garder un sens à sa vie

QUESTION 6 : Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E1 : Alors ... Je ne sais pas comment ils les vivent, mais euh ... Ce qu'ils vivent c'est beaucoup, c'est souvent de la colère ... En fait, c'est ce qu'ils nous projettent. En fait, nous la seule façon qu'on a de savoir ce que les gens vivent c'est ce qu'ils nous projettent et ce qu'ils ont bien envie de nous dire. Et pis euh ... bah souvent il y a beaucoup de colère qui est euh ... projetée sur les soignants, sur l'entourage en fait ... Parce que ... Parce que pourquoi eux seraient malades et pas nous ? Pourquoi ... Il y a une question de destin aussi si on veut, je veux dire c'est pas juste. Il y a aucune justice dans cette maladie ... Euh ... Je pense que en plus de ne pas pouvoir particulièrement les exprimer ... Si on a vraiment des troubles de la parole et tout ça ... Euh ... Je crois que ça doit raviver les sentiments négatifs qu'on appelle euh ... la colère et l'angoisse et ... et la peur. Je pense qu'ils doivent être vécus de façon assez intense, parce que en plus ils n'ont plus leur corps pour euh ... pour s'exprimer. Leur corps leur fait défaut en fait ... C'est une trahison du corps complète en fait. Donc euh je pense que ça doit être assez intense au niveau émotionnel ... Mais c'est une projection parce que ... je ne le sais pas ! Mais ... Et que ... Globalement ils font la vie dure aux soignants et à leur entourage. Et c'est assez euh ... Et ils font, ça c'est une observation c'est pas du tout scientifique, mais euh ... Ils nous font beaucoup sentir coupable ... de notre intervention auprès d'eux. C'est jamais assez. Ils sont très exigeants ... souvent ... très très souvent. Mais on peut les comprendre hein ... Et puis euh ... ils nous font ... ils nous font beaucoup galérer en fait. Et euh ... on est obligé de se remettre en question, de beaucoup réfléchir. Alors ouai je ne sais pas trop ... ils vivent leurs émotions d'une façon sûrement beaucoup plus intense parce qu'ils n'ont plus de « corps », qui peut ... les aider à supporter ça en fait. Je ne sais pas ... C'est la bonne réponse ? <i>(rires)</i> »
	Codage	« Je ne sais pas comment ils les vivent » ; « C'est souvent de la colère » ; « C'est ce qu'ils nous projettent » ; « La seule façon qu'on a de savoir ce que les gens vivent c'est ce qu'ils nous projettent et ce qu'ils ont bien envie de nous dire » ; « En plus de ne pas pouvoir particulièrement les exprimer, si on a vraiment des troubles de la parole » ; « Ça doit raviver les sentiments négatifs qu'on appelle la colère et l'angoisse et la peur » ; « Ils doivent être vécus de façon assez intense, parce qu'ils n'ont plus leur corps pour s'exprimer » ; « Leur corps leur fait défaut, c'est une trahison du corps » ; « Ça doit être assez intense au niveau émotionnel » ; « Mais c'est une projection parce que je ne le sais pas » ; « C'est une observation c'est pas du tout scientifique, mais ils nous font beaucoup sentir coupable de notre intervention auprès d'eux » ; « Ils sont très exigeants » ; « Ils nous font beaucoup galérer et on est obligé de se remettre en question, de beaucoup réfléchir » ; « Ils vivent leurs émotions d'une façon sûrement beaucoup plus intense parce qu'ils n'ont plus de corps, qui peut les aider à supporter ça »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Projections • Difficultés d'expressions • Sentiments négatifs : colère, angoisse, peur • Intensité des émotions • Solitude face à la maladie et le corps qui fait défaut

QUESTION 7 : Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Là tu veux m'emmener sur le terrain de l'approche centrée sur le patient. Alors euh ... soit dit en passant ça devrait être euh comme ça tout le temps mais bon. Euh ... l'ergothérapie on est exposé à avoir une analyse complète de la personne : holistique ... qui comprend euh les valeurs de la personne, ses activités et puis son environnement. Donc euh par définition, on est supposé euh ... se soucier de ... de ce que la personne pense et a besoin en fait. Que ... on est pas du tout là dans une posture euh ... paternaliste où on sait ce qui est bon pour l'autre en fait à sa place. Alors l'exposer ... l'extraire de ce schéma de penser ... Mais bon c'est assez prévenant dans notre système de santé encore hein, la « médecine à papa » euh ... Donc voilà euh ... c'est le paternalisme médical, c'est un gros sujet. Et puis nous les ergos on est supposés, je dis supposés parce que ce n'est pas facile tous les jours, euh ... remettre le patient au centre de sa prise en charge. Et puis s'assurer que ... c'est lui qui a bien les commandes, surtout dans la SLA où les gens réputés pour avoir toute leur tête ... chose sur laquelle on peut mettre un petit bémol quand même. Mais, même les gens qui ont des troubles cognitifs, on ... voit « au chapitre » et on droit de décider de leur vie. Donc euh ... nous ... dans notre posture professionnelle, si on parle d'autonomie ben ... c'est aussi l'autonomie de décider pour soi.</p> <p>Étudiante : Et du coup, la posture professionnelle que vous allez adopter favorise-t-elle le bien-être émotionnel du patient SLA en fin de vie ?</p> <p>E1 : Si tout va bien dans le meilleur des mondes : OUI ! Mais ... c'est une question qu'on doit se poser euh ... tout le temps en fait ! Je veux dire ... il faut remettre en question les façons dont on prend en charge les gens euh ... Est-ce qu'on répond à la demande de l'équipe ? Est-ce qu'on répond à la pression du médecin ? Est-ce qu'on répond à la pression de la famille ? Est-ce qu'on ... agit avec nos convictions à nous ou ... est ce qu'on se préoccupe des réelles valeurs des gens ? ... Voilà c'est pas propre à l'ergothérapie en fait, mais c'est ... On ne peut pas se vanter d'être meilleur que les autres. On a peut-être appris un modèle de ... d'intervention qui favorise vraiment le ... le patient et ce qui pense, euh ses valeurs et tout ça mais bon. Ça ne nous ... exonère pas de ... nous remettre en question. Voilà. »</p>
	Codage	<p>« Tu veux m'emmener sur le terrain de l'approche centrée sur le patient » ; « Ça devrait être comme ça tout le temps » ; « L'ergothérapie, on est exposé à avoir une analyse complète de la personne : holistique, qui comprend euh les valeurs de la personne, ses activités et puis son environnement » ; « Par définition, on est supposé se soucier de ce que la personne pense et a besoin » ; « On est pas du tout là dans une posture paternaliste où on sait ce qui est bon pour l'autre en fait à sa place » ; « Mais bon c'est assez prévenant dans notre système de santé » ; « Les ergos on est supposés remettre le patient au centre de sa prise en charge et s'assurer que c'est lui qui a bien les commandes, surtout dans la SLA » ; « Même les gens qui ont des troubles cognitifs ont droit de décider de leur vie » ; « Nous dans notre posture professionnelle, si on parle d'autonomie c'est aussi l'autonomie de décider pour soi » ; « Il faut remettre en question les façons dont on prend en charge les gens » ; « Est-ce qu'on agit avec nos convictions à nous ou est ce qu'on se préoccupe des réelles valeurs des gens ? » ; « C'est pas propre à l'ergothérapie » ; « On ne peut pas se vanter d'être meilleur que les autres » ; « On a peut-être appris un modèle d'intervention qui favorise vraiment le patient et ce qui pense, ses valeurs » ; « Ça ne nous exonère pas de nous remettre en questions »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Approche holistique de l'ergothérapie centrée sur le patient • Contraire d'une posture paternaliste encore présente dans le système actuel de santé • Patient au centre de sa prise en charge, quel que soit les troubles • Autonomie • Pas propre à l'ergothérapie

QUESTION 8 : Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : L'une des choses majeures qu'il faire c'est euh les aider à communiquer ... Hein, parce que ... c'est ... bah c'est ... ce peut être la première façon dont on exprime nos émotions euh de façon euh ... de plus intelligible pour les autres. Donc y'a toutes les prises en charge au niveau de la ... de la communication qui peuvent se faire dans un monde idéal avec un orthophoniste. Ttsssss ... pour que les gens s'expriment, mais bon on est encore hyper limité parce que ... les tableaux de communication tout ça on reste sur du total fonctionnel en fait hein, donc c'est vraiment euh ... C'est rare que ... qu'on puisse permettre à des gens d'élaborer sur leur euh ... sur leur euh ... leur bien-être ou leur mal-être ou leurs émotions en fait ! On leur demande plus si ils ont faim, si ils ont soif, si ils veulent aller se coucher. Et pis euh ... on ... on oublie tard tout le reste ... euh tout c'est pas, c'est pas une communication qui est naturelle euh ... C'est difficile à ... à mettre en place. Même avec une commande oculaire, il faut que les gens soient euh ... déjà assez autonome pour l'utiliser et pis qu'on les sorte de le ... du factuel en fait. Il faut qu'on on leur ... permette d'ouvrir bah des des des pensées plus euh ... orientées vers leurs émotions ... Sachant qu'il y en a qu'ils ne veulent pas y aller enfin ... si ... Y'en a qui sont pas du tout euh prêts à ... Y'a des gens qui ont jamais travaillé sur leur bien-être émotionnel, ils vont pas commencer en ayant la SLA hein ! Euh ... c'est ... Enfin y'en a si. Y peut y avoir des gens qui commencent, c'est pas vrai hein mais ... Je veux dire c'est pas, c'est déjà quelque chose qu'est pas naturel si en plus on a tous les obstacles au niveau de la communication qui ... qui se mettent en place ... Et bah ... voilà ... On a souvent des ... des morts frustrées hein ... Il faut le dire hein. Y'a des gens qui meurent euh avec euh ... Nous on a ce ... ce sentiment ce sentiment d'inachevé ... Ou d'une ... vraiment d'une ... d'une mort qui interrompt ... une vie qui était pas du tout terminée en fait ! ... Beaucoup de frustration pis beaucoup de colère par rapport à ça en fait.</p> <p>Étudiante : Ok...</p> <p>E1 : Pour nous aussi d'ailleurs parce que ... (<i>haussement des épaules</i>) »</p>
	Codage	<p>« Les aider à communiquer, c'est la première façon dont on exprime nos émotions la plus intelligible pour les autres » ; « Les prises en charge au niveau de la communication peuvent se faire dans un monde idéal avec un orthophoniste » ; « On est encore hyper limité » ; « Les tableaux de communication restent sur du total fonctionnel » ; « C'est rare qu'on puisse permettre à des gens d'élaborer sur leur bien-être ou leur mal-être ou leurs émotions » ; « On leur demande plus si ils ont faim, si ils ont soif, si ils veulent aller se coucher » ; « C'est pas une communication naturelle » ; « Même avec une commande oculaire, il faut que les gens soient assez autonome pour l'utiliser » ; « et pis qu'on les sorte de le ... du factuel en fait. Il faut qu'on leur permette d'ouvrir des pensées plus orientées vers leurs émotions » ; « Sachant qu'il y en a qu'ils ne veulent pas y aller » ; « Y'a des gens qui ont jamais travaillé sur leur bien-être émotionnel, ils vont pas commencer en ayant la SLA » ; « C'est déjà quelque chose qu'est pas naturel si en plus on a tous les obstacles au niveau de la communication qui se mettent en place, on a souvent des morts frustrées » ; « Y'a des gens qui meurent ce sentiment d'inachevé, ou d'une mort qui interrompt une vie qui était pas du tout terminée » ; « Beaucoup de frustration et beaucoup de colère par rapport à ça » ; « Pour nous aussi »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Aide à la communication primordiale pour exprimer ses émotions • Aides techniques : tableaux de communication, commande oculaire • Limitées à une communication fonctionnelle • Champ du bien-être émotionnel non représenté dans les aides techniques • Travail sur le bien-être émotionnel doit être souhaité • Obstacles à la communication frustrant pour les patients et les professionnels

QUESTION 9 : Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E1 : Chez ... En fait il faut vraiment que les gens adhèrent à ça. Souvent on arrive trop tard ... Les gens sont plus en mesure de ... de ... Ils sont plus en mesure de de d'utiliser des outils de communication ... Ou ou des fois ils sont encore en mesure de parler suffisamment pour pas avoir besoin d'aides euh ... techniques, après ça peut être d'autres aides techniques mais ... Hhhsss ... Hum ... Et pis ils sont pas euh ... J'ai beaucoup de patients moi qui veulent ... qui veulent pas s'adapter en fait ... Parce que c'est aussi accepter qu'ils vont mourir et pis que ... leur vie a changé. Donc euh ... l'impact émotionnel c'est, ça peut pas être juste dû à nos interventions en fait ... C'est vraiment euh ... (<i>soupire</i>) Nous on est qu'un petit maillon de la chaîne euh ... Si ça fonctionne ... Y'a beaucoup d'échecs hein ... Si ça fonctionne ça peut apaiser la personne dans le sens où elle arrive ... à mieux communiquer ses besoins et par exemple euh ... pouvoir euh mieux signifier ses directives anticipées. Par exemple, moi j'avais un patient qui avait refusé la gastrostomie, bah il avait pu avec la commande oculaire euh ... bien euh confirmé son choix à plusieurs reprises avec euh le médecin et tout. C'était hyper clair. Donc au moins y'avait pas cette angoisse qu'on allait euh ... euh une ... un jour ou l'autre euh lui mettre une gastro de force, parce que ça peut arriver ! Euh le patient il arrive euh à l'hôpital, machin, il est pas trop conscient ... ou on lui fait une intubation alors que ... c'était pas du tout ce qui était demandé. Donc si au moins ... Parce que en cas de doute ils vont faire l'intubation hein ils vont faire les soins invasifs. Donc euh ... ça peut peut-être apporter une forme d'apaisement mais euh ... franchement ... y'a beaucoup d'échecs par rapport à nos thérapeutiques, à nos prises en soin, il faut le dire hein ... Donc euh ... je je ... je sais ... pas dans quelles mesures si c'est vraiment ça qui ... qui peut aider les patients. Si dans une certaine mesure mais ... ce serait très euh ... Hum ce ... ce ... ce serait euh irréaliste de penser que ... on va sauver euh ... le monde même si on aimerait bien ! (<i>rires</i>) »</p>
	Codage	<p>« Il faut vraiment que les gens adhèrent à ça » ; « Souvent on arrive trop tard et les gens sont plus en mesure de d'utiliser des outils de communication ou des fois ils sont encore en mesure de parler suffisamment pour pas avoir besoin d'aides techniques » ; « J'ai beaucoup de patients qui veulent pas s'adapter » ; « Parce que c'est aussi accepter qu'ils vont mourir et que leur vie a changé » ; « Donc l'impact émotionnel n'est pas juste dû à nos interventions » ; « Nous on est qu'un petit maillon de la chaîne » ; « Si ça fonctionne, ça peut apaiser la personne dans le sens où elle arrive à mieux communiquer ses besoins et mieux signifier ses directives anticipées » ; « Par exemple, moi j'avais un patient qui avait refusé la gastrostomie, il avait pu avec la commande oculaire confirmé son choix à plusieurs reprises. Au moins, y'avait pas cette angoisse qu'on allait un jour ou l'autre lui mettre une gastro de force » ; « Parce que en cas de doute ils vont faire les soins invasifs » ; « Donc ça peut peut-être apporter une forme d'apaisement mais y'a beaucoup d'échecs par rapport à nos thérapeutiques, à nos prises en soin » ; « Je sais pas si c'est vraiment ça qui peut aider les patients mais ce serait irréaliste de penser qu'on va sauver le monde »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions tardives pour les outils de communication • Nécessité de l'adhésion du patient et donc de son acceptation de la maladie • Ergothérapeute donne des outils pour atteindre une sorte d'apaisement et donc de bien-être émotionnel • Echecs fréquents

QUESTION 10 : Avez-vous quelques choses à ajouter ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E1 : ... Hum ... Ben euh ... Depuis que travaille avec l'équipe mobile de soins palliatifs je me dis que ... Et pis avec l'équipe de rééducation qu'on a ici qui est assez eh bienveillante, en fait euh ... On est tous des soignants ... Et pis euh ... Qu'on soit ergo, kiné ou infirmière en fait euh les moyens techniques qu'on met en place, peu importe qui les met en place en fait ça a pas vraiment d'importance ... Hhhss ce qui est important ... c'est ce qui nous différencie ... c'est notre façon de voir le problème ... Mais après, tout ce qui est technique, tout ce qui est mis en place ou ... tout ce qui est euh rééducation ... Peu importe qui le fait en fait, c'est ... c'est pas grave, on est soignants euh ... Moi je fais beaucoup moins de transferts que les aides-soignantes euh et pis ... En toute humilité elles sont meilleures que moi hein ! Pis y'a pas de problèmes en fait ! Mais je pense que ... voilà il faut pas juste ... se centrer sur une profession quand on accompagne les gens comme ça en fin de vie. Les ... les barrières sont floues et pis ... c'est pas grave en fait, c'est normal. Et pis ... on a pas de chasse gardée hein ... On est pas meilleur qu'un autre. Voilà. C'est beau hein ? »
	Codage	« Qu'on soit ergo, kiné ou infirmière, les moyens techniques qu'on met en place, peu importe qui les met en place ça n'a pas vraiment d'importance » ; « Ce qui est important c'est notre façon de voir le problème » ; « Il faut pas juste se centrer sur une profession quand on accompagne les gens en fin de vie » ; « Les barrières sont floues et c'est normal » ; « On a pas de chasse gardée, on est pas meilleur qu'un autre »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Pluridisciplinarité pour les accompagnements SLA • Objectifs des professions se chevauchent et se rejoignent

Entretien N°2

QUESTION 1 : Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Oui ! Alors du coup moi je m'appelle [...]. Je suis ergothérapeute euh sur euh ... sur l'hôpital neurologique euh de ... de [...]. Et euh ... je travaille notamment ... à mi-temps sur le ... le service qui accompagne les patients SLA. Donc on est centre de ressources et de compétences. Euh ... voilà, donc il y a différents centres au niveau national et ... et on en fait partie. Étudiante : D'accord. E2 : Euh ... Voilà. J'ai été diplômée en ... 2019. Et je travaille depuis deux ans et demi à ce poste-là. Étudiante : D'accord. Humm ... Du coup vous êtes diplômée c'est ça vous m'avez dit depuis 2019. E2 : Oui. »
	Codage	« Je suis ergothérapeute sur l'hôpital neurologique » ; « Je travaille à mi-temps sur le service qui accompagne les patients SLA » ; « J'ai été diplômée en 2019 » ; « Je travaille depuis deux ans et demi à ce poste-là »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Ergothérapeute depuis trois ans et demi • Hôpital neurologique • A mi-temps dans le service spécialisé SLA • Deux ans et demi d'expérience auprès de patients SLA

QUESTION 2 : Depuis combien de temps prenez-vous en soin des patients atteints de la SLA ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Étudiante : Et vous prenez donc en charge des patients SLA depuis euh ... 2019 donc. E2 : Euh ... Depuis 2020. Étudiante : D'accord ... Ok. E2 : J'ai fait d'autres expériences professionnelles avant. »
	Codage	« Prise en charge des patients SLA depuis 2020 »
	Catégorisation	Deux ans et demi d'expérience auprès de patients SLA

QUESTION 3 : Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Euh bon bah du coup c'est ... c'est ... une maladie neurodégénérative. Hum ... En ... pratique, hum ... En tout cas dans ma pratique euh c'est l'accompagnement de patients euh depuis l'annonce du diagnostic jusque ... jusqu'à l'issue de la pathologie, donc euh jusqu'au décès. Hum ... et on les accompagne euh ... bah dans l'achat d'aides techniques euh principalement, l'aménagement euh, la mise en place d'aides. Et ... la particularité je dirais c'est que euh ... on est confronté à ... bah des deuils successifs pour ces patients. Euh ... Et du coup on doit adapter euh notre pratique à euh ... enfin pas à l'état psychologique mais en tous cas, fin ... voilà au processus euh de ... de ces deuils-là de nos patients. Hum ... donc euh ... voilà. Étudiante : Ok ... Hum ... Comment définiriez-vous la qualité de vie ? Donc pareil euh dans le cadre de la SLA, ou dans ... en général. E2 : Euh ... La qualité de vie je dirais que c'est ... c'est l'appréciation euh ... qu'on du coup, donc bah dans le cadre thérapeutique, qu'on les patients euh ... bah de leur quotidien. Euh ... voilà du coup j'en ... parle fréquemment avec les patients SLA, parce que ... à défaut de pouvoir intervenir sur euh ... sur euh bah sur le traitement de ... de la maladie ou comme on peut voir en rééducation sur les améliorations fonctionnelles, bah ... On essaye d'intervenir sur euh bah ce qui compte à leurs yeux ... euh en terme d'activités. Et comment on peut euh ... leur permettre de ... de maintenir ces activités-là. »	
	Codage	« C'est une maladie neurodégénérative » ; « Dans ma pratique, c'est l'accompagnement de patients depuis l'annonce du diagnostic, jusqu'à l'issue de la pathologie, donc jusqu'au décès » ; « On les accompagne dans l'achat d'aides techniques, l'aménagement, la mise en place d'aides » ; « On est confronté à des deuils successifs pour ces patients » ; « On doit adapter notre pratique, pas à l'état psychologique mais à ces deuils-là » « La qualité de vie c'est l'appréciation qu'ont les patients de leur quotidien » ; « À défaut de pouvoir intervenir sur le traitement de la maladie ou sur les améliorations fonctionnelles, on essaye d'intervenir sur ce qui compte à leurs yeux en terme d'activités » ; « Et comment on peut leur permettre de maintenir ces activités-là »	
	Catégorisation	SLA : <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative • Accompagnement des patients SLA • Domaines d'interventions • Adaptation de la pratique face au processus de deuil 	Qualité de vie : <ul style="list-style-type: none"> • Autoévaluation de son quotidien • Importance des activités signifiantes et significatives

QUESTION 4 : Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Hum ... Je pense que déjà elle est à prendre en compte parce que ... c'est quelque chose qui va influencer euh le ... le devenir du patient, alors pas de l'évolution, l'évolution d'une SLA elle est ce qu'elle est. Mais euh un patient qui va avoir à cœur de ... de ... de prendre en compte sa sa qualité de vie euh, ça va être ... dans la majorité des cas un patient qui va ... mieux vivre, on peut dire comme ça, enfin qui va mieux vivre sa pathologie. C'est-à-dire que bah si il est ... orienté, un peu comme notre regard d'ergo autour de euh bah comment préserver ce que j'aime, comment euh ... continuer à faire ce qui est important pour moi euh, comment adapter pour euh ... pour euh faciliter mon quotidien. Ça va être plus facile qu'un patient qui euh ... et on le comprend, sans jugements hein, qui euh vit sa pathologie comme euh ... un diagnostic un peu fatal euh ... bon ça l'est hein (<i>rires</i>) mais en tout cas qui ... euh n'a pas les ressources entre guillemets de ... de de penser à euh améliorer son quotidien et cetera. Donc euh ça déjà on va le prendre en compte euh ... quand on rencontre un patient. Euh bah où il en est par rapport à ça. Est-ce que c'est ... c'est toujours difficile euh d'accepter le diagnostic euh et donc on ne peut pas encore hein échanger avec lui sur le ... la qualité de vie, sur ce qui est important, sur comment adapter le quotidien parce que ça va être trop violent. Soit c'est déjà quelqu'un qui hum ... qui est sensibilisé à ce concept-là euh ... du coup bah là ça va rendre les ... entretiens euh ... plus ... évidents, je pense (<i>rires</i>). »
	Codage	« C'est quelque chose qui va influencer le devenir du patient » ; « Un patient qui va avoir à cœur de prendre en compte sa qualité de vie, ça va être un patient qui va mieux vivre pathologie » ; « C'est-à-dire que si il est orienté autour de préserver ce que j'aime, comment continuer à faire ce qui est important pour moi, comment adapter pour faciliter mon quotidien » ; « Ça va être plus facile qu'un patient qui vit sa pathologie comme un diagnostic fatal mais qui n'a pas les ressources de penser à améliorer son quotidien » ; « On va le prendre en compte quand on rencontre un patient » ; « Si c'est toujours difficile d'accepter le diagnostic, on ne peut pas encore échanger avec lui sur la qualité de vie, sur ce qui est important, sur comment adapter le quotidien parce que ça va être trop violent »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle dans le devenir du patient • Acceptation de la maladie favorise l'adaptation du quotidien et l'orientation vers la qualité de vie • Notion de qualité de vie trop agressive pour les personnes dans le déni de la SLA

QUESTION 5 : Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E2 : Bah là aussi je pense que ... le lien que je fais c'est ... c'est un lien de cause à effet un petit peu parce que ... Même si euh on a très peu de patients qui euh vivent bien leur pathologie, euh ... Les patients qui prennent en compte et notamment en collaboration avec euh notre euh psychologue sur le service mais ... Qui prennent en compte tout cet aspect émotionnel et les conséquences que ça peut avoir euh ... sur la façon dont ils vivent la maladie et dont ils adaptent leur quotidien. Euh ... fin c'est c'est avoir une euh conséquence un peu déterminante quoi on ... on retrouve assez classiquement euh des patients qui hum ... L'exemple typique c'est euh des patients qui euh ... refusent bah ... et les entretiens psychologiques euh et euh de de nous rencontrer, même toute l'équipe parce que bah ne pas vouloir se confronter en fait, et à l'évolution et aux difficultés ... Et du coup bah quand ... malheureusement les difficultés s'installent bah il faut intervenir tout de suite et il faut mettre en place et bon bah ... On sait tous que euh administrativement parlant euh ... c'est ... c'est pas possible de mettre les choses en place du jour au lendemain. Euh ... donc euh voilà, ça c'est l'exemple un peu concret je trouve du lien entre euh ... l'accompagnement des patients et et leur bien-être émotionnel.</p> <p>Étudiante : D'accord. Et du coup quels sont les effets que vous avez remarqués de la maladie justement sur ce bien-être émotionnel euh du patient ?</p> <p>E2 : Euh ... Déjà je pense que je commencerais par dire que c'est ... très variable d'une personne à une autre. C'est-à-dire qu'on peut pas proposer un accompa ... enfin on peut pas imaginer proposer un accompagnement euh ... un peu casqué euh d'un patient à un autre euh avec bah ... A l'annonce diagnostic on parle que de ça euh ... Après on parle que de ça euh ... et cetera. Hum ... et ... et ... pardon j'ai j'ai été [...]</p> <p>E2 : Donc même si y'a une grande euh majorité de euh ... Bah fin j'imagine que ça ça chamboule le bien-être émotionnel justement euh ... On essaye de pas faire de généralités parce que on a quand même euh bah voilà des patients qui euh, alors soit ils mettent à distance, mais euh ... mais voilà qu'ils le vivent, ils le vivent tous différemment on va dire. Euh ... L'effet sur le bien ... Fin ça ça reste quand même un ... plutôt un choc et plutôt quelque chose de ... d'assez d'assez violent que ce soit pour le patient et pour son entourage également. Hum ... Mais voilà ce que je disais c'était plus euh de ... qu'on peut qu'on ... Vu qu'il est différent d'un patient à un autre euh ... Bah ça ... ça impacte notre euh notre suivi euh notre suivi à nous quoi. »</p>
	Codage	<p>« C'est un lien de cause à effet parce que on a très peu de patients qui vivent bien leur pathologie » ; « Les patients qui prennent en compte tout cet aspect émotionnel et les conséquences que ça peut avoir sur la façon dont ils vivent la maladie et dont ils adaptent leur quotidien » ; « Mais c'est une conséquence un peu déterminante, car on retrouve classiquement des patients qui refusent de nous rencontrer, même toute l'équipe car c'est se confronter l'évolution et aux difficultés » ; « Quand les difficultés s'installent bah il faut intervenir tout de suite et administrativement parlant c'est pas possible de mettre les choses en place du jour au lendemain » ; « Exemple un peu concret du lien entre l'accompagnement des patients et leur bien-être émotionnel »</p> <p>« Très variable d'une personne à une autre » ; « On ne peut pas imaginer proposer un accompagnement casqué d'un patient à un autre »</p> <p>« Ça chamboule le bien-être émotionnel » ; « Les patient le vivent tous différemment » ; « Ça reste quand même plutôt un choc et plutôt quelque chose de violent, que ce soit pour le patient et pour son entourage également » ; « Vu qu'il est différent d'un patient à un autre, ça impacte notre notre suivi à nous »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • L'aspect émotionnel est rarement pris en compte • Patients dans le refus d'être confronter à l'évolution de la maladie • Bien-être émotionnel propre à chacun • SLA bouleverse ce bien-être émotionnel • Perceptions diverses de vivre avec la maladie plutôt centrée sur la violence • Impact également l'entourage et le suivi des professionnels

QUESTION 6 : Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Euh ... Alors ça c'est ... ça j'avoue que c'est pas forcément un ... un sujet que j'ai ... particulièrement étudié. J'aurais tendance à dire que c'est fin c'est très variable d'une personne à une autre. Voilà, même si je dois faire euh ... un petit peu des ... des généralités euh ... Bah après ... S'il y a vraiment deux ... pôles. Y'a un peu le pôle euh plus euh, fin même trois. Il y a le pôle un peu plus des patients qui vont être dans la colère, euh ... les patients qui vont être plus dans la tristesse, euh ... et les patients qui sont complètement dans le déni. Et dans tout ça, on compte pas tous les patients cognitifs mais ... Mais ... je ne suis pas sure de pouvoir faire des généralités qu'avec euh ... mes connaissances actuelles.»
	Codage	« C'est très variable d'une personne à une autre » ; « Y'a deux pôles, même trois » ; « Il y a le pôle des patients qui vont être dans la colère, les patients qui vont être plus dans la tristesse, et les patients qui sont complètement dans le déni » ; « Et dans tout ça, on compte pas tous les patients cognitifs » ; « Je ne suis pas sure de pouvoir faire des généralités qu'avec mes connaissances actuelles »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Émotions variables d'une personne à l'autre • Trois champs d'émotions dans la SLA : colère, tristesse, déni • Sans la prise en compte des patients atteints cognitivement • Manque de connaissances sur le sujet

QUESTION 7 : Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E2 : (<i>rires</i>) Oui je veux dire c'est que ... Par rapport à ce bien-être là ça va être euh intéressant tout au long de l'évolution de la pathologie parce que déjà au début, si hum ... Si euh bah je pense que la posture elle est pas réfléchi elle est pas adaptée, bah d'ailleurs on l'a vu hein avec des patients euh bah si ... Et qu'on entre guillemets on on les accroche pas, on garde pas un lien euh ... ils sont pas en confiance où là il se passe n'importe quoi fin ... Des fois les hospitalisations sont mal vécues euh ... Et bah ça ça va conditionner tout le reste. Parce que c'est des patients qui après qui ne vont pas euh avoir confiance en nous pour euh bah voilà pour revenir quand ils auront des problématiques et qui vont se sentir un petit peu perdu. Hum ... Un petit peu euh ... Fin voilà, qui sauront pas à qui s'adresser et donc euh bah forcément le vécu de la de la maladie va être d'autant plus traumatique. Alors que ... bah si à chaque fois on adapte vraiment euh notre euh ... notre posture au ... au ... comment dire au, à l'évolution, mais je parle vraiment niveau émotionnel du patient ...</p> <p>E2 : Euh bah ça va forcément avoir des conséquences sur le suivi euh ... L'exemple assez typique c'est que on a une euh ... on a une grille de ... une grille d'entretien pour un suivi régulier et cetera, et avoir euh ... bah une euh ... une évaluation euh qui euh qui est toujours complète. Hum ... Mais pour moi ça sert à rien de faire une évaluation complète, si jamais c'est trop mal vécu par le patient, si ça le met trop en échec et cetera. Euh on va pas parler encore une fois là au même stade de la maladie on va pas parler des mêmes types, des même aides techniques euh aux différents patients. D'une part euh ... bon bah pour les contrats archi architecturales et cetera mais aussi parce des fois ça va être plus difficilement vécu euh d'une personne à une autre. Y'a des gens qui vont être en demande d'anticiper de savoir bah voilà on m'a dit que le pathologie pouvait évoluer comme ça, à ce moment-là qu'est-ce que, qu'est-ce qu'on peut mettre en place. Y'a des personnes qui voudront ... anticiper le moins possible. Hum ... Et puis surtout ... L'autre point sur euh notre posture et le ... bien-être émotionnel c'est qu'on peut ... (<i>sonnerie notification</i>) C'est que il faut savoir accueillir aussi ... dans l'autre sens. C'est-à-dire que l'impact il est aussi dans l'autre sens c'est ... Bah des fois les patients nous renvoient quelque chose euh ... Et à ce moment-là il faut pouvoir euh ... accueillir. Faire essayer euh par exemple un fauteuil roulant à un patient euh pour la pour la première fois, ça peut être très difficilement vécu. Et là si on ... si on, alors je sais pas si on sait, mais en tout cas si on l'encadre pas, si on ... je sais pas on rebondit pas, si on prend pas en compte le fait que euh ... ça été difficilement vécu et que par exemple il faut solliciter la psychologue et cetera, bah là ça peut être euh ... à double tranchant ! Parce que c'est un patient qui peut complètement se ... se se braquer et ne plus vouloir de ... d'aides techniques de ce type quoi. »</p>
	Codage	<p>« Si la posture elle est pas réfléchi elle est pas adaptée, et qu'on les accroche pas, on garde pas un lien ils sont pas en confiance où là il se passe n'importe quoi » ;</p> <p>« Des fois les hospitalisations sont mal vécues et ça va conditionner tout le reste » ; « C'est des patients qui après ne vont pas avoir confiance en nous pour revenir quand ils auront des problématiques et qui vont se sentir perdu » ; « Forcément le vécu de la de la maladie va être d'autant plus traumatique » ; « Alors que si à chaque fois on adapte vraiment notre posture à l'évolution du niveau émotionnel du patient, ça va avoir des conséquences sur le suivi »</p> <p>« Si jamais c'est trop mal vécu par le patient, si ça le met trop en échec » ; « Au même stade de la maladie on va pas parler des mêmes aides techniques aux différents patients » ; « Des fois ça va être plus difficilement vécu euh d'une personne à une autre » ; « D'un côté y'a des gens qui vont être en demande d'anticiper de savoir » ; « L'autre point sur notre posture et le bien-être émotionnel c'est que il faut savoir accueillir aussi dans l'autre sens » ; « Des fois les patients nous renvoient quelque chose et à ce moment-là il faut pouvoir accueillir » ; « Faire essayer par exemple un fauteuil roulant à un patient pour la première fois, ça peut être très difficilement vécu. Et là si si on l'encadre pas, si on prend pas en compte le fait que ça été difficilement vécu, ça peut être à double tranchant » ; « Parce que c'est un patient qui peut complètement se braquer et ne plus vouloir d'aides techniques de ce type »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Posture professionnelle à l'origine de la confiance, ou non, établie dans une relation thérapeutique • Adapter sa posture c'est accueillir l'état émotionnel des patients et prendre en compte leurs difficultés, leurs ressentis, leurs demandes • Différentes formes de posture : <ul style="list-style-type: none"> - Être à l'écoute - Proposer un accompagnement adapté au niveau émotionnel du patient

QUESTION 8 : Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Bah le premier ... Le premier outil qu'on utilise mais c'est propre à tous les ... à tous les professionnels de santé, bah on en a parlé c'est la posture. Hum ... Après euh ... Je pense que ce qui est ... très important et notamment à l'hôpital c'est euh ... c'est la collaboration avec les autres professionnels. C'est-à-dire que hum ... Je vais pas intervenir de la même façon euh avec un patient selon si euh j'ai vu mes collègues avant euh ... qui ont déjà rencontré le patient et qui m'ont dit bah euh je sais pas euh ... « c'est très difficile de rentrer en contact avec lui », « il a tendance à à répondre très brièvement » ... Euh par rapport à un patient qui bah ... qui en demande, qui a pleins de questions pour l'ergo et cetera. Donc voilà la collaboration dans le sens où bah euh on se donne des infos qui permettent d'adapter la posture. Euh ... Après bon bah ça point de vue ergo au plus pratique euh (<i>rires</i>) ... pour le bien-être émotionnel bah un patient qui qui est bien qui est confortable qui est ... qui n'est pas anxieux à l'idée de na pas pouvoir sonner ou de pas pouvoir prévenir parce qu'il a problème et cetera. Bah ça ça va être des problématiques d'installation, de matériel, de mise à disposition de matériel. Euh ... même un patient une fois qu'il est à domicile qui mmh ... qui ... s'il est ... s'il sait s'il est conscient qui peut vous euh ... échanger avec vous, même s'il est hospit pas hospitalier, c'est-à-dire la la maladie elle continue de d'évoluer entre les hospitalisations donc euh ... C'est important je pense qui ... qui puisse nous ... fin nous contacter euh ... entre deux hospitalisations, je pense que ça joue sur euh ... le bien-être émotionnel le fait de savoir euh qu'il y ait des ressources et qu'il y a des personnes disponibles. Hum ... Puis comme je le disais tout à l'heure, ben ... des fois c'est à voir par anticipation ce qui existe selon les, en fait selon les caractères et selon justement les émotions que traversent les patients. Euh ... Bah ... Savoir ce qui existe en anticipation et cetera. Fin en gros les les ... ce qu'on peut mettre en place ouai ça va être euh ... la ... fin jouer sur sa posture, profiter des ressources comme euh l'environnement professionnel, euh ... jouer sur tout ce qui est plus matériel, euh ... et puis avec le y'aurait le contexte quoi ... l'environnement. »
	Codage	« Le premier outil qu'on utilise mais c'est propre à tous les professionnels de santé, c'est la posture » ; « Je pense que ce qui est très important, c'est la collaboration avec les autres professionnels » ; « Je vais pas intervenir de la même façon avec un patient si j'ai vu mes collègues qui l'ont déjà rencontré » ; « La collaboration dans le sens où on se donne des infos qui permettent d'adapter la posture » ; « Après du point de vue ergo et pour le bien-être émotionnel, un patient qui est bien, confortable, qui n'est pas anxieux » ; « Ça va être des problématiques d'installation, de matériel, de mise à disposition de matériel » ; « Même un patient à domicile s'il sait qu'il peut échanger avec vous, nous contacter entre deux hospitalisations » ; « Ça joue sur le bien-être émotionnel le fait de savoir qu'il y ait des ressources et des personnes disponibles » ; « Des fois c'est à voir par anticipation ce qui existe selon les caractères et les émotions que traversent les patients, ce qu'on peut mettre en place » ; « Ça va être : jouer sur sa posture, profiter des ressources comme l'environnement professionnel, jouer sur tout ce qui est plus matériel »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Collaboration avec les autres professionnels et partage d'informations permettant d'adapter au mieux sa posture professionnelle • Installation et positionnement • Matériel et sa mise à disposition • Être disponible et créer chez le patient un environnement professionnel « ressource » • Être à l'écoute des patients et de leurs émotions pour adapter le suivi

QUESTION 9 : Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Euh ... Oui oui bah j'ai des, oui j'ai des exemples euh ... On a des exemples qui, de patients pour qui euh bah par exemple c'était en ... qui étaient plutôt en rupture de soins, pis on les revoit sur une hospit, fin ils acceptent de revenir sur une une hospit. Et pis voilà on leur explique un peu ... le le contexte euh, fin voilà on ... en s'adaptant, en répondant à leurs questions bah ça facilite les choses et puis finalement on peut reprendre le suivi. Euh ... Encore dernièrement, y'a un patient euh ... pour qui ma collègue diététicienne m'a dit « oh moi ça été difficile l'entretien euh j'ai je je sentais qui qu'il fuyait un ptit peu le la discussion ... qu'il avait pas envie de ... de faire le point et cetera ». Donc euh ... bah je me suis adaptée en lui disant « qu'est-ce que ... de quoi vous voulez parler aujourd'hui, qu'est-ce qui vous pose problème, qu'est-ce que ... ». Plutôt que de ... d'arriver avec une liste de questions comme on peut le faire pour des patients qui ont ... à l'inverse besoin de d'étayage. Euh ... Donc oui c'est des outils que qu'on met ... en place euh et dont on ... dont on voit les effets. »
	Codage	« Des exemples de patients qui étaient plutôt en rupture de soins, et ils acceptent de revenir sur une hospit » ; « On leur explique contexte en s'adaptant, en répondant à leurs questions » ; « Ça facilite les choses et on peut reprendre le suivi » ; « Je me suis adaptée en lui disant <i>de quoi vous voulez parler aujourd'hui, qu'est-ce qui vous pose problème</i> , plutôt que d'arriver avec une liste de questions comme on peut le faire pour des patients qui ont à l'inverse besoin de d'étayage » ; « C'est des outils qu'on met en place et dont on voit les effets »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise de suivi et adhésion au programme de soin • Permettre la libre expression des problèmes rencontrés et des difficultés • Effets bénéfiques sur le bien-être émotionnel

QUESTION 10 : Avez-vous quelques choses à ajouter ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E2 : Bah c'est un euh une population assez hétérogène, fin ça va de ... de ... tous les âges donc euh dans le fait de s'adapter bah on s'adapte euh ... bah déjà à une, voilà à un âge, à ... à un sexe, à ... à un environnement et cetera. Hum ... Et puis que ... peut-être que le bien-être émotionnel on y a pas euh ... on y a pas forcément accès euh ... tout le temps. Fin les patients nous disent aussi euh ce qu'ils veulent bien nous dire et euh ... Et puis des fois les ... les échanges au sein des des associations ou euh des réseaux sociaux euh bah ... ça ... Je pense que c'est très loin de ... des échanges qu'on peut avoir nous avec eux. Quand bien même on essaye d'être euh ... au plus proche de la réalité (<i>rires</i>). »
	Codage	« C'est une population assez hétérogène » ; « On s'adapte à un âge, à un sexe, à un environnement » ; « Peut-être que le bien-être émotionnel on y a pas forcément accès tout le temps » ; « Les patients nous disent aussi ce qu'ils veulent bien nous dire » ; « Les échanges au sein des associations ou des réseaux sociaux, c'est très loin des échanges qu'on peut avoir nous avec eux » ; « Quand bien même on essaye d'être au plus proche de la réalité »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Hétérogénéité des patients SLA • Adaptations constantes des professionnelles • Difficulté d'accès à leur bien-être émotionnel • Ecart entre : <ul style="list-style-type: none"> - la réalité de terrain avec les patients et ce qu'ils nous disent - les informations de la maladie au sein d'organismes extérieurs (réseaux sociaux, associations)

Entretien N°3

QUESTION 3 : Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?			
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E3 : Euh ... Bah c'est une maladie euh neurodégénérative. Euh du coup qui affecte euh les neurones moteurs qui sont responsables de ... de la motricité euh ... euh ... volontaire. Hum ... et du coup qui affectent effectivement la motricité des ... des membres supérieurs et euh ... euh de toutes les fonctions euh neurologiques. Donc y'a des une forme spinale une forme bulbaire, qui affecte plus la sphère euh la sphère bulbaire de la déglutition la parole ... Et donc les attentes euh sont évolutives.</p> <p>Étudiante : Ok. Et ... comment définiriez-vous euh la qualité de vie ?</p> <p>E3 : Euh ... La qualité de vie ça correspond à des ... à un niveau euh satisfaisant euh du bien-être d'une personne dans ... la réalisation euh de ses activités, euh de ses occupations ... hum ... et de son euh de sa sphère psychique et physique. »</p>	
	Codage	<p>« C'est une maladie neurodégénérative, qui affecte les neurones moteurs qui sont responsables de la motricité volontaire » ; « Affectent la motricité des membres supérieurs et de toutes les fonctions neurologiques » ; « Y'a une forme spinale, une forme bulbaire, qui affecte plus la sphère bulbaire de la déglutition, la parole » ; « Les attentes sont évolutives »</p> <p>« Un niveau satisfaisant du bien-être d'une personne dans la réalisation de ses activités, de ses occupations et de sa sphère psychique et physique »</p>	
	Catégorisation	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative affectant la motricité volontaire • Atteintes des membres supérieurs, de la déglutition, de la parole et de toutes les fonctions neurologiques • Deux formes : spinale et bulbaire </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien-être physique et psychique • Satisfaction dans sa vie quotidienne </td> </tr> </table>	<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative affectant la motricité volontaire • Atteintes des membres supérieurs, de la déglutition, de la parole et de toutes les fonctions neurologiques • Deux formes : spinale et bulbaire
<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative affectant la motricité volontaire • Atteintes des membres supérieurs, de la déglutition, de la parole et de toutes les fonctions neurologiques • Deux formes : spinale et bulbaire 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien-être physique et psychique • Satisfaction dans sa vie quotidienne 		

QUESTION 4 : Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E3 : Euh ... Bah on peut dire qu'il (<i>sonnerie notification téléphone</i>) qu'elle est euh ... qu'on part euh ... euh du coup impactée. Euh ... que les les répercussions de la la maladie ont un impact forcément sur leur qualité de vie ... hum ... et les les sphères que que j'ai abordé précédemment.</p> <p>Étudiante : Ok.</p> <p>E3 : Du fait d'une restriction euh de participation euh euh d'une affection de la ... oui du ... fin du physique euh psychique euh ... La qualité de vie est dégradée. »</p>
	Codage	<p>« Les répercussions de la maladie ont un impact sur leur qualité de vie et les sphères que j'ai abordé précédemment » ; « Du fait d'une restriction de participation, d'une affection du physique, du psychique » ; « La qualité de vie est dégradée »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Dégradation de la qualité de vie • Restriction de participation • Atteintes physiques et psychiques

QUESTION 5 : Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E3 : Hum ... Euh bah ça va être important euh notamment par rapport à ... à l'adhésion du patient dans dans notre prise en charge euh ergothérapique ... euh du point de vue euh rééducatif entre guillemets et réadaptatif. Le but c'est euh ... effectivement si euh ... euh si la personne euh ... euh instaure un bien-être émotionnel euh ... euh minimal ça nous permet nous en tant qu'ergo de ... euh de pouvoir les accompagner au mieux ça facilite aussi leur adhésion euh et euh et les démarches euh ... en terme de réadaptation et de notre accompagnement ... Je sais pas si ça répond à tes questions parce que du coup je parle ... fin je ... j'imp j'implique un peu mon ... mon point de vue ergo donc je sais pas si ...</p> <p>Étudiante : Si si !</p> <p>E3 : Euh (<i>rires</i>) si c'est ce que t'attend de cette réponse ?</p> <p>Étudiante : Bah après euh on est pas censé attendre (<i>rires</i>) une réponse donc euh ... y'a pas de soucis ! Mais euh ... je vais peut-être euh rajouter une petite question. Euh quels seraient donc euh les effets de la maladie sur le bien-être émotionnel du patient ? ... Donc ça rejoint peut-être un petit peu mais euh ...</p> <p>E3 : Bah du fait que euh ... Effectivement le bien-être émotionnel va forcément être euh répercuté euh ... euh par la maladie et que le bien-être euh émotionnel euh ... bah de la ... va va changer au cours de la vie d'une personne atteinte de SLA ... Hum ... par rapport à son évolution et euh ses ses capacités. »</p>
	Codage	<p>« Ça va être important par rapport à l'adhésion du patient dans notre prise en charge ergothérapique et du point de vue rééducatif et réadaptatif » ; « Si la personne instaure un bien-être émotionnel, ça nous permet nous en tant qu'ergo de pouvoir les accompagner au mieux » ; « Ça facilite aussi leur adhésion les démarches en terme de réadaptation et de notre accompagnement » ; « Le bien-être émotionnel va forcément être répercuté par la maladie » ; « Le bien-être euh émotionnel va changer au cours de la vie d'une personne atteinte de SLA, par rapport à son évolution et ses capacités »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Importance du bien-être émotionnel pour faire adhérer le patient à son parcours de soin • Meilleur accompagnement ergothérapique • Bien-être émotionnel impacté par la SLA • Modifications de l'état de bien-être tout au long de l'évolution de la maladie

QUESTION 6 : Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E3 : ... Euh bah ils passent un peu par toutes les phases hein ! Que ce soit euh ... bah l'acceptation euh effectivement du diagnostic, de l'annonce. Hum ... des gens qui sont euh ... euh qui sont impliqués dans une famille, ça va pas être les mêmes émotions qui vont être ressenties. Euh ça peut être euh ... aux aux ... différentes étapes euh ... la résignation, la révolte, une forme d'acceptation hum ... C'est un peu euh au cas par cas mais hum ... Euh ... Ils ils finissent par l'accepter parce que effectivement ils sont confrontés à ... la perte et au deuil euh successifs de de leurs capacités et euh ... et euh ... Les aides techniques leurs leurs reflètent le handicap et euh ... Mais c'est vrai qu'après c'est du cas par cas donc euh les émotions elles sont ... très fluctuantes euh ... Il y a des formes où y'a euh les démences fronto-temporales ... où euh effectivement au niveau cognitif euh les émotions vont être euh plus frontales donc euh plus euh dans la révolte euh, dans le rejet de de l'aide euh fin ... C'est vraiment différent ouai. »
	Codage	« Passent par toutes les phases, comme l'acceptation du diagnostic, de l'annonce » ; « Des gens qui sont impliqués dans une famille, ça va pas être les mêmes émotions qui vont être ressenties » ; « Ça peut être différentes étapes : la résignation, la révolte, une forme d'acceptation » ; « C'est un peu au cas par cas » ; « Ils finissent par l'accepter parce que effectivement ils sont confrontés la perte et aux deuils successifs de leurs capacités » ; « Les aides techniques leurs reflètent le handicap » ; « Mais c'est du cas par cas donc les émotions elles sont fluctuantes » ; « Les formes de démences fronto-temporales, au niveau cognitif les émotions vont être euh plus frontales, donc plus dans la révolte, dans le rejet de l'aide » ; « C'est vraiment différent »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs émotions vécues tout au long de la maladie et variables dans le temps • La résignation, la révolte, le rejet, l'acceptation • Ressentis des émotions propre à chaque patient en fonction de ses troubles, de son entourage et la manière dont il perçoit et vit sa maladie

QUESTION 7 : Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E3 : Euh ... Bah la posture professionnelle c'est quand même important euh de garder euh une relation thérapeutique. Alors c'est vrai que ... des fois on voudrait euh ... euh d'autant plus s'attacher euh du fait un peu du pronostic euh de la personne mais euh ... on est là pour les accompagner au mieux donc c'est c'est garder euh euh ... une certaine distance thérapeutique pour ne pas euh tomber dans dans un attachement ou euh et les accompagner au mieux euh ... euh dans fin d'être au plus juste aussi euh par rapport à ce qu'on propose en terme de de réadaptation. Euh ... C'est un équilibre à avoir euh ... entre effectivement euh euh ... bah le devoir euh professionnel et euh sa personne quoi. Étudiante : ... Et du coup euh la posture professionnelle que vous adoptez ... est-ce qu'elle peut, elle, favoriser le bien-être émotionnel du patient ? E3 : Euh ... Étudiante : Est-ce que pour vous ça elle peut avoir un rôle ... là-dedans ? E3 : Oui effectivement je pense que ... on intervient euh ... au cours de leur maladie, alors souvent euh à des stades différents, et euh ... Je pense que la posture qu'on qu'on adopte euh ... euh permet euh ... euh parfois de les faire avancer ou de leur faire entendre les choses ou euh ... Parce que c'est vrai que une annonce de diagnostic euh bah souvent les personnes euh l'entende mais euh ... Ils le comprennent pas forcément et c'est vrai que ... nous euh en les voyant euh sur un court séjour, tous les jours euh ils se rendent compte que euh ... bah la maladie est bien installée et que euh ... euh ... on est là pour les aider donc euh notre relation euh euh ... elle va les aider en quelque sorte. »
	Codage	« C'est important de garder une relation thérapeutique » ; « Des fois on voudrait d'autant plus s'attacher du fait du pronostic de la personne mais on est là pour les accompagner au mieux » ; « Donc c'est garder une certaine distance thérapeutique pour ne pas tomber dans un attachement » ; « Être au plus juste par rapport à ce qu'on propose en terme de de réadaptation » ; « C'est un équilibre à avoir entre le devoir professionnel et sa personne » ; « La posture qu'on adopte permet de les faire avancer ou de leur faire entendre les choses » ; « Une annonce de diagnostic, souvent les personnes l'entende mais ils ne comprennent pas » ; « Nous en les voyant eh sur un court séjour, tous les jours, ils se rendent compte que la maladie est bien installée et que on est là pour les aider » ; « Notre relation va les aider »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Équilibre dans la relation thérapeutique favorise une posture professionnelle adaptée : confiance, réassurance, soutien • Aide dans l'acceptation de la maladie et contribution au bien-être émotionnel

QUESTION 8 : Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?		
Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« E3 : Euh ... Bah c'est des patients euh ... Fin justement on va ... On on va suivre un peu hum ... les les étapes dans le les étapes psychologiques dans lesquelles ils se trouvent par rapport à ... à l'acceptation de la maladie. Fin ... Je pense euh ... à un ... à un exemple concret euh ... auquel j'ai été confronté. C'est quelqu'un qui euh ... en terme de réadaptation fin il attend de d'la SLA et ce qu'on lui préconise c'est euh c'est de démanger dans un logement qui serait plus adapté pour lui. Euh ... Sauf qu'à ce moment-là en fait c'est quelqu'un qui euh euh qui s'en rendait pas compte, que euh mais il était ... attaché à sa maison. Et euh ... Finalement il a passé les démarches euh de déménagements mais euh euh ... Nous on l'accompagne au mieux, on essaie de l'informer, euh de l'accompagner, on prend notre temps. Euh alors c'est peut-être plus de l'écoute, plus de l'accompagnement sur le long terme, euh et pis après c'est le déclic de la personne quand elle voit que ... là ça devient une obligation, une nécessité pour sa sécurité elle va franchir le pas. Alors euh oui en temps qu'ergo c'est peut-être euh plus de l'écoute aussi, de la frustration parfois. Nous on sent euh ... c'est frustrant de se dire que euh euh ... il va encore euh avoir des difficultés chez lui mais ... pour autant s'il est encore pas près euh c'est pas nécessaire de ... de bousculer les choses. Hum ... Donc pour favoriser son bien-être émotionnel, oui c'est en tant qu'ergo c'est euh ... être à l'écoute euh ... et puis euh ... de toute manière respecter le choix de la personne mais orienter la prise en charge en fonction du ... de de ce que ressent la personne et de ce qu'elle est prête à entendre et à ... et à vouloir faire. »
	Codage	« On va suivre les étapes psychologiques dans lesquelles ils se trouvent par rapport à l'acceptation de la maladie » ; « Un exemple concret : c'est quelqu'un pour qui ce qu'on préconise c'est de démanger dans un logement qui serait plus adapté pour lui » ; « Il ne se rendait pas compte, il était attaché à sa maison » ; « Nous on l'accompagne au mieux, on essaie de l'informer, de l'accompagner, on prend notre temps » ; « C'est peut-être plus de l'écoute, plus de l'accompagnement sur le long terme » ; « C'est le déclic de la personne quand elle voit que ça devient une obligation, une nécessité pour sa sécurité » ; « En temps qu'ergo c'est peut-être plus de l'écoute aussi, de la frustration parfois, de se dire que euh ... il va encore avoir des difficultés chez lui mais s'il est encore pas près c'est pas nécessaire de bousculer les choses » ; « Pour favoriser son bien-être émotionnel, en tant qu'ergo c'est être à l'écoute et respecter le choix de la personne » ; « Orienter la prise en charge en fonction de ce que ressent la personne et de ce qu'elle est prête à entendre et à vouloir faire »
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre et accompagner au mieux • Informer • Prendre le temps pour ne pas bousculer le patient et favoriser son bien-être • Être à l'écoute • Respecter les choix du patient • Orienter et adapter la prise en soin en fonction des ressentis du patient, de ce qu'il est prêt à attendre et à faire • Frustration de l'ergothérapeute

QUESTION 9 : Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E3 : Hum ... Bah c'est un peu euh euh ... Bah je recoupe un peu avec ce que j'ai dit avant c'est euh ... euh ... Autant c'est des gens qui vont pouvoir nous faire confiance euh parce que ... ils sont un tiers concept de la maladie et et autant c'est des personnes qui ont pas ... vouloir nous entendre non plus fin ... Euh et du coup qu'ont un peu plus de mal à nous faire confiance. Hum ... Parce que c'est vrai qu'on s'initie dans dans leur vie, qu'on qu'on bouleverse un peu les choses et que euh ... ils sont pas prêts à tout ça en plus de d'être confronté à la maladie. Hum ... Donc euh on a toute sorte euh (rires) d'émotions quand quand on est à l'écoute fin euh ... (rires)</p> <p>Étudiante : Hum ... En gros c'est ...</p> <p>E3 : Je sais pas si ...</p> <p>Étudiante : En gros c'était pour savoir un petit si euh ... justement le fait d'être à l'écoute ça pouvait euh fin vous observez des effets bénéfiques sur euh les patients et leur bien-être émotionnel ?</p> <p>E3 : Euh ... Oui je pense que ... euh ils se sentent entendus et écoutés après euh ... ça ça dépend vraiment des des phases dans laquelle ils se trouvent quoi. Hum ... Mais oui je pense que ... euh le fait qu'ils se sentent écoutés euh c'est ... ça favorise euh ... la relation thérapeutique en tout cas. »</p>
	Codage	<p>« C'est des gens qui vont pouvoir nous faire confiance et qui vont pas vouloir nous entendre non » ; « Un peu plus de mal à nous faire confiance » ; « Parce qu'on s'initie dans leur vie, on bouleverse les choses » ; « Ils sont pas prêts à tout ça en plus d'être confronté à la maladie » ; « On a toutes sortes d'émotions quand on est à l'écoute » ; « Ils se sentent entendus et écoutés après ça dépend vraiment des phases dans laquelle ils se trouvent » ; « Le fait qu'ils se sentent écoutés ça favorise la relation thérapeutique »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Observations d'émotions diverses en fonction des phases de la maladie • Relation thérapeutique privilégiée grâce aux postures de confiance et d'écoute

QUESTION 10 : Avez-vous quelques choses à ajouter ?

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« E3 : Hum ... Bah ... Après ce ce que je fais euh ... détailler au niveau euh euh ... notamment des des phases euh d'acceptation, de déni, de résignation, de révolte, fin c'est des choses qu'on observe pas seulement dans ... dans la SLA. Donc c'est vrai que ... en on y est quotidiennement confronté. Et euh ... et c'est ce que je te dis c'est c'est du cas par cas donc euh ... Y'en a qui ... qui entendront mais euh ... qui l'entendront juste et euh ... et pour autant on aura pas euh changé les choses dans l'immédiat mais c'est peut-être euh un cheminement qu'ils auront par la suite et qui les aideront quand même à avancer. Et euh ... et justement ça va peut-être être un cheminement ou une étape dans euh le bien-être émotionnel aussi. Fin ... Même si l'effet n'est pas immédiat c'est euh ça fait partie du processus et euh ... Et et pour le professionnel effectivement des fois on aurait envie de d'avancer plus vite les les aider davantage mais on est confronté à ... à la personne, à ses choix et ... parfois c'est frustrant, culpabilisant mais euh ... (rires) c'est le juste ... un juste équilibre effectivement qu'il faut avoir dans la relation thérapeutique et l'accepter aussi en tant que professionnel. »</p>
	Codage	<p>« Des phases d'acceptation, de déni, de résignation, de révolte, c'est des choses qu'on observe pas seulement dans la SLA » ; « On y est quotidiennement confronté » ; « C'est du cas par cas » ; « On aura pas changé les choses dans l'immédiat » ; « Un cheminement qu'ils auront par la suite et qui les aideront quand même à avancer » ; « Ça va peut-être être un cheminement ou une étape dans le bien-être émotionnel aussi » ; « Même si l'effet n'est pas immédiat ça fait partie du processus » ; « Pour le professionnel effectivement des fois on aurait envie d'avancer plus vite, les aider davantage mais on est confronté à la personne, à ses choix et parfois c'est frustrant, culpabilisant » ; « C'est un juste équilibre qu'il faut avoir dans la relation thérapeutique et l'accepter aussi en tant que professionnel »</p>
	Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptation d'une maladie n'est pas propre à la SLA • Bienfaits des interventions observables à long terme • Cheminement plusieurs étapes • Confrontation du professionnel aux décisions et volontés du patient • Bien-être émotionnel du patient au cœur de la relation thérapeutique

Annexe n°5 : Analyse transversale

QUESTION 3 : Selon vos connaissances et vos expériences personnelles, comment définiriez-vous la SLA ? Et comment définiriez-vous la qualité de vie ?						
		E1	E2	E3		
Codage	<p>« C'est une maladie neurodégénérative pour lesquelles, pour le moment, on n'a pas de thérapeutique » ; « On sait à peu près la diagnostiquer, on sait à peu près l'évolution » ; « On ne sait que pallier aux différents symptômes » ; « La diagnostic s'accompagne de l'annonce de soins palliatifs » ; « Des patients vivent longtemps et d'autres pas longtemps avec la maladie » ; « L'une des pires maladies »</p> <p>« Il y a beaucoup une histoire d'autonomie et de sentiment d'avoir un pouvoir sur sa vie, de pouvoir prendre des décisions pour soi-même » ; « L'autonomie c'est prendre des décisions pour soi » ; « C'est très difficile de la définir pour quelqu'un d'autre à mon avis : est-ce que c'est être bien assis dans son fauteuil ou avoir une famille qui nous entoure » ; « Ça fait appel à nos valeurs propres » ; « C'est un peu vivre en accord avec tes valeurs qui peuvent euh évoluer au fil du temps » ; « C'est un concept qui est assez vague finalement et difficile à calquer sur quelqu'un »</p>		<p>« C'est une maladie neurodégénérative » ; « Dans ma pratique, c'est l'accompagnement de patients depuis l'annonce du diagnostic, jusqu'à l'issue de la pathologie, donc jusqu'au décès » ; « On les accompagne dans l'achat d'aides techniques, l'aménagement, la mise en place d'aides » ; « On est confronté à des deuils successifs pour ces patients » ; « On doit adapter notre pratique, pas à l'état psychologique mais à ces deuils-là »</p> <p>« La qualité de vie c'est l'appréciation qu'ont les patients de leur quotidien » ; « À défaut de pouvoir intervenir sur le traitement de la maladie ou sur les améliorations fonctionnelles, on essaye d'intervenir sur ce qui compte à leurs yeux en terme d'activités » ; « Et comment on peut leur permettre de maintenir ces activités-là »</p>		<p>« C'est une maladie neurodégénérative, qui affecte les neurones moteurs qui sont responsables de la motricité volontaire » ; « Affectent la motricité des membres supérieurs et de toutes les fonctions neurologiques » ; « Y'a une forme spinale, une forme bulbaire, qui affecte plus la sphère bulbaire de la déglutition, la parole » ; « Les attentes sont évolutives »</p> <p>« Un niveau satisfaisant du bien-être d'une personne dans la réalisation de ses activités, de ses occupations et de sa sphère psychique et physique »</p>	
Catégorisation	<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative incurable • Traitement des symptômes • Evolution variable d'une personne à une personne • Soins palliatifs 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomie • Prise de décisions • Propre à chacun • Vivre en accord avec ses valeurs • Concept vague 	<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neurodégénérative • Accompagnement des patients SLA • Domaines d'interventions • Adaptation de la pratique face au processus de deuil 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation du quotidien • Importance des activités significantes et significatives 	<p>SLA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maladie neuro-dégénérative affectant la motricité volontaire • Atteintes des membres supérieurs, de la déglutition, de la parole et de toutes les fonctions neurologiques • Deux formes : spinale et bulbaire 	<p>Qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien-être physique et psychique • Satisfaction dans sa vie quotidienne

QUESTION 4 : Quel lien faites-vous entre la qualité de vie et la SLA ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« On voit une diminution de la qualité de vie » ; « Les conditions physiques se dégradent » ; « La mort est inéluctable » ; « Il y a des difficultés de déglutition, on ne peut plus manger, on a du mal à respirer, on se paralyse, on va mourir, on est jeune » ; « Ça doit être hyper angoissant » ; « Dans cette vulnérabilité, ils trouvent du sens à leur vie » ; « C'est compliqué de juger de l'extérieur et de savoir pour ces gens-là » ; « La seule chose qu'on peut faire c'est essayer de les accompagner et de leur donner le plus d'informations possibles » ; « Des fois ils n'encaissent pas tout » ; « Ne pas décider à leur place » ; « Mais quand on ne parle plus... » ; « Le bien-être émotionnel est la dernière chose qu'ils leur restent » ; « On a le devoir de s'assurer que leur vie conserve un sens » ; « C'est la seule chose qu'on peut les aider à conserver » ; « Il n'est plus question de faire sa toilette ou de retourner au travail » ; « On revient à des toutes petites choses » ; « Le bien-être émotionnel fait aussi parti de ça, donc c'est impératif d'en tenir compte » ; « Il y a des moments où les gens ne sont pas bien, mais aussi des moments où les gens sont paisibles » ; « Ça leur permet de trouver un sens à cette fin de vie et à cette maladie » ; « On doit les accompagner là-dedans »</p>	<p>« C'est quelque chose qui va influencer le devenir du patient » ; « Un patient qui va avoir à cœur de prendre en compte sa qualité de vie, ça va être un patient qui va mieux vivre pathologie » ; « C'est-à-dire que si il est orienté autour de préserver ce que j'aime, comment continuer à faire ce qui est important pour moi, comment adapter pour faciliter mon quotidien » ; « Ça va être plus facile qu'un patient qui vit sa pathologie comme un diagnostic fatal mais qui n'a pas les ressources de penser à améliorer son quotidien » ; « On va le prendre en compte quand on rencontre un patient » ; « Si c'est toujours difficile d'accepter le diagnostic, on ne peut pas encore échanger avec lui sur la qualité de vie, sur ce qui est important, sur comment adapter le quotidien parce que ça va être trop violent »</p>	<p>« Les répercussions de la maladie ont un impact sur leur qualité de vie et les sphères que j'ai abordé précédemment » ; « Du fait d'une restriction de participation, d'une affection du physique, du psychique » ; « La qualité de vie est dégradée »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la qualité de vie • Dégradations physiques inéluctables • Angoisse • Vulnérabilité permettant de trouver un sens à la vie • Ne pas décider pour eux • Troubles de la paroles impactent leur communication et la prise de décisions • Bien-être émotionnel subsiste • Simplicité des choses • Moments paisibles possibles malgré la maladie • Accompagner dans ce sens 	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle dans le devenir du patient • Acceptation de la maladie favorise l'adaptation du quotidien et l'orientation vers la qualité de vie • Notion de qualité de vie trop agressive pour les personnes dans le déni de la SLA 	<ul style="list-style-type: none"> • Dégradation de la qualité de vie • Restriction de participation • Atteintes physiques et psychiques

QUESTION 5 : Quel lien faites-vous entre la SLA et le bien-être émotionnel ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« Le bien-être émotionnel c'est essayer de se sentir bien avec un espace de ressenti paisible » ; « Beaucoup de pertes dans la SLA et ça doit être une situation est très insécurisante et difficile » ; « Pour ne pas perdre le contrôle ils verrouillent tout ce qu'ils peuvent » ; « Ils ont besoin de sentir qu'ils contrôlent les choses » ; « C'est un mécanisme de défense pour ne pas sentir que tout part, que tout nous échappe » ; « D'un autre côté il y a des gens chez qui on a l'impression qu'ils ont mieux accepté l'issue de la maladie » ; « Ils paraissent plus apaisés » ; « Bien-être émotionnel ce n'est pas simple » ; « C'est des gens qui souffrent beaucoup de perdre le contrôle de ce qui avait » ; « C'est pour essayer de garder un sens dans leur vie » ; « À quoi ça sert de continuer si ta vie n'a plus de sens » ; « Mais bon en même temps qui sommes-nous pour décider du sens de la vie d'autrui ? » ; « Une des façons de conserver le bien-être, c'est de pouvoir encore communiquer ses besoins et puis ses pensées » ; « On a un rôle à jouer pour essayer de les extraire de leur position de soigné »</p>	<p>« C'est un lien de cause à effet parce que on a très peu de patients qui vivent bien leur pathologie » ; « Les patients qui prennent en compte tout cet aspect émotionnel et les conséquences que ça peut avoir sur la façon dont ils vivent la maladie et dont ils adaptent leur quotidien » ; « Mais c'est une conséquence un peu déterminante, car on retrouve classiquement des patients qui refusent de nous rencontrer, même toute l'équipe car c'est se confronter l'évolution et aux difficultés » ; « Quand les difficultés s'installent bah il faut intervenir tout de suite et administrativement parlant c'est pas possible de mettre les choses en place du jour au lendemain » ; « Exemple un peu concret du lien entre l'accompagnement des patients et leur bien-être émotionnel »</p> <p>« Très variable d'une personne à une autre » ; « On ne peut pas imaginer proposer un accompagnement casqué d'un patient à un autre »</p> <p>« Ça chamboule le bien-être émotionnel » ; « Les patient le vivent tous différemment » ; « Ça reste quand même plutôt un choc et plutôt quelque chose de violent, que ce soit pour le patient et pour son entourage également » ; « Vu qu'il est différent d'un patient à un autre, ça impacte notre suivi à nous »</p>	<p>« Ça va être important par rapport à l'adhésion du patient dans notre prise en charge ergothérapique et du point de vue rééducatif et réadaptatif » ; « Si la personne instaure un bien-être émotionnel, ça nous permet nous en tant qu'ergo de pouvoir les accompagner au mieux » ; « Ça facilite aussi leur adhésion les démarches en terme de réadaptation et de notre accompagnement » ; « Le bien-être émotionnel va forcément être répercuté par la maladie » ; « Le bien-être euh émotionnel va changer au cours de la vie d'une personne atteinte de SLA, par rapport à son évolution et ses capacités »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Différentes formes d'acceptations de la maladie, impactant le bien-être émotionnel <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de garder le contrôle sur le vie qui s'échappe - Sentiment d'apaisement • Conservation du bien-être : <ul style="list-style-type: none"> - Par la communication de ses besoins et de ses pensées - Permet de garder un sens à sa vie 	<ul style="list-style-type: none"> • L'aspect émotionnel est rarement pris en compte • Patients dans le refus d'être confronter à l'évolution de la maladie • Bien-être émotionnel propre à chacun • SLA bouleverse ce bien-être émotionnel • Perceptions diverses de vivre avec la maladie plutôt centrée sur la violence • Impact également l'entourage et le suivi des professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Importance du bien-être émotionnel pour faire adhérer le patient à son parcours de soin • Meilleur accompagnement ergothérapique • Bien-être émotionnel impacté par la SLA • Modifications de l'état de bien-être tout au long de l'évolution de la maladie

QUESTION 6 : Selon vous, comment les patients SLA en fin de vie vivent-ils leurs émotions ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« Je ne sais pas comment ils les vivent » ; « C'est souvent de la colère » ; « C'est ce qu'ils nous projettent » ; « La seule façon qu'on a de savoir ce que les gens vivent c'est ce qu'ils nous projettent et ce qu'ils ont bien envie de nous dire » ; « En plus de ne pas pouvoir particulièrement les exprimer, si on a vraiment des troubles de la parole » ; « Ça doit raviver les sentiments négatifs qu'on appelle la colère et l'angoisse et la peur » ; « Ils doivent être vécus de façon assez intense, parce qu'ils n'ont plus leur corps pour s'exprimer » ; « Leur corps leur fait défaut, c'est une trahison du corps » ; « Ça doit être assez intense au niveau émotionnel » ; « Mais c'est une projection parce que je ne le sais pas » ; « C'est une observation c'est pas du tout scientifique, mais ils nous font beaucoup sentir coupable de notre intervention auprès d'eux » ; « Ils sont très exigeants » ; « Ils nous font beaucoup galérer et on est obligé de se remettre en question, de beaucoup réfléchir » ; « Ils vivent leurs émotions d'une façon sûrement beaucoup plus intense parce qu'ils n'ont plus de corps, qui peut les aider à supporter ça »</p>	<p>« C'est très variable d'une personne à une autre » ; « Y'a deux pôles, même trois » ; « Il y a le pôle des patients qui vont être dans la colère, les patients qui vont être plus dans la tristesse, et les patients qui sont complètement dans le déni » ; « Et dans tout ça, on compte pas tous les patients cognitifs » ; « Je ne suis pas sûre de pouvoir faire des généralités qu'avec mes connaissances actuelles »</p>	<p>« Passent par toutes les phases, comme l'acceptation du diagnostic, de l'annonce » ; « Des gens qui sont impliqués dans une famille, ça va pas être les mêmes émotions qui vont être ressenties » ; « Ça peut être différentes étapes : la résignation, la révolte, une forme d'acceptation » ; « C'est un peu au cas par cas » ; « Ils finissent par l'accepter parce que effectivement ils sont confrontés la perte et aux deuils successifs de leurs capacités » ; « Les aides techniques leurs reflètent le handicap » ; « Mais c'est du cas par cas donc les émotions elles sont fluctuantes » ; « Les formes de démences fronto-temporales, au niveau cognitif les émotions vont être euh plus frontales, donc plus dans la révolte, dans le rejet de l'aide » ; « C'est vraiment différent »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Projections • Difficultés d'expressions • Sentiments négatifs : colère, angoisse, peur • Intensité des émotions • Solitude face à la maladie et le corps qui fait défaut 	<ul style="list-style-type: none"> • Émotions variables d'une personne à l'autre • Trois champs d'émotions dans la SLA : colère, tristesse, déni • Sans la prise en compte des patients atteints cognitivement • Manque de connaissances sur le sujet 	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs émotions vécues tout au long de la maladie et variables dans le temps • La résignation, la révolte, le rejet, l'acceptation • Ressentis des émotions propre à chaque patient en fonction de ses troubles, de son entourage et la manière dont il perçoit et vit sa maladie

QUESTION 7 : Quel lien faites-vous entre la posture professionnelle de l'ergothérapeute et le bien-être émotionnel ressenti par le patient SLA en fin de vie ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« Tu veux m'emmener sur le terrain de l'approche centrée sur le patient » ; « Ça devrait être comme ça tout le temps » ; « L'ergothérapie, on est exposé à avoir une analyse complète de la personne : holistique, qui comprend euh les valeurs de la personne, ses activités et puis son environnement » ; « Par définition, on est supposé se soucier de ce que la personne pense et a besoin » ; « On est pas du tout là dans une posture paternaliste où on sait ce qui est bon pour l'autre en fait à sa place » ; « Mais bon c'est assez prévenant dans notre système de santé » ; « Les ergos on est supposés remettre le patient au centre de sa prise en charge et s'assurer que c'est lui qui a bien les commandes, surtout dans la SLA » ; « Même les gens qui ont des troubles cognitifs ont droit de décider de leur vie » ; « Nous dans notre posture professionnelle, si on parle d'autonomie c'est aussi l'autonomie de décider pour soi » ; « Il faut remettre en question les façons dont on prend en charge les gens » ; « Est-ce qu'on agit avec nos convictions à nous ou est ce qu'on se préoccupe des réelles valeurs des gens ? » ; « C'est pas propre à l'ergothérapie » ; « On ne peut pas se vanter d'être meilleur que les autres » ; « On a peut-être appris un modèle d'intervention qui favorise vraiment le patient et ce qui pense, ses valeurs » ; « Ça ne nous exonère pas de nous remettre en questions »</p>	<p>« Si la posture elle est pas réfléchie elle est pas adaptée, et qu'on les accroche pas, on garde pas un lien ils sont pas en confiance où là il se passe n'importe quoi » ; « Des fois les hospitalisations sont mal vécues et ça va conditionner tout le reste » ; « C'est des patients qui après ne vont pas avoir confiance en nous pour revenir quand ils auront des problématiques et qui vont se sentir perdu » ; « Forcément le vécu de la de la maladie va être d'autant plus traumatique » ; « Alors que si à chaque fois on adapte vraiment notre posture à l'évolution du niveau émotionnel du patient, ça va avoir des conséquences sur le suivi »</p> <p>« Si jamais c'est trop mal vécu par le patient, si ça le met trop en échec » ; « Au même stade de la maladie on va pas parler des mêmes aides techniques aux différents patients » ; « Des fois ça va être plus difficilement vécu euh d'une personne à une autre » ; « D'un côté y'a des gens qui vont être en demande d'anticiper de savoir » ; « L'autre point sur notre posture et le bien-être émotionnel c'est que il faut savoir accueillir aussi dans l'autre sens » ; « Des fois les patients nous renvoient quelque chose et à ce moment-là il faut pouvoir accueillir » ; « Faire essayer par exemple un fauteuil roulant à un patient pour la première fois, ça peut être très difficilement vécu. Et là si si on l'encadre pas, si on prend pas en compte le fait que ça été difficilement vécu, ça peut être à double tranchant » ; « Parce que c'est un patient qui peut complètement se braquer et ne plus vouloir d'aides techniques de ce type »</p>	<p>« C'est important de garder une relation thérapeutique » ; « Des fois on voudrait d'autant plus s'attacher du fait du pronostic de la personne mais on est là pour les accompagner au mieux » ; « Donc c'est garder une certaine distance thérapeutique pour ne pas tomber dans un attachement » ; « Être au plus juste par rapport à ce qu'on propose en terme de de réadaptation » ; « C'est un équilibre à avoir entre le devoir professionnel et sa personne » ; « La posture qu'on adopte permet de les faire avancer ou de leur faire entendre les choses » ; « Une annonce de diagnostic, souvent les personnes l'entende mais ils ne comprennent pas » ; « Nous en les voyant eh sur un court séjour, tous les jours, ils se rendent compte que la maladie est bien installée et que on est là pour les aider » ; « Notre relation va les aider »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Approche holistique de l'ergothérapie centrée sur le patient • Contraire d'une posture paternaliste encore présente dans le système actuel de santé • Patient au centre de sa prise en charge, quelques soit les troubles • Autonomie • Pas propre à l'ergothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Posture professionnelle à l'origine de la confiance, ou non, établie dans une relation thérapeutique • Adapter sa posture c'est accueillir l'état émotionnel des patients et prendre en compte leurs difficultés, leurs ressentis, leurs demandes • Différentes formes de posture : <ul style="list-style-type: none"> - Être à l'écoute - Proposer un accompagnement adapté au niveau émotionnel du patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Équilibre dans la relation thérapeutique favorise une posture professionnelle adaptée • Confiance, réassurance, soutien • Aide dans l'acceptation de la maladie • Contribution au bien-être émotionnel

QUESTION 8 : Quelle est l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin du bien-être émotionnel, de patients SLA en fin de vie ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« Les aider à communiquer, c'est la première façon dont on exprime nos émotions la plus intelligible pour les autres » ; « Les prises en charge au niveau de la communication peuvent se faire dans un monde idéal avec un orthophoniste » ; « On est encore hyper limité » ; « Les tableaux de communication restent sur du total fonctionnel » ; « C'est rare qu'on puisse permettre à des gens d'élaborer sur leur bien-être ou leur mal-être ou leurs émotions » ; « On leur demande plus si ils ont faim, si ils ont soif, si ils veulent aller se coucher » ; « C'est pas une communication naturelle » ; « Même avec une commande oculaire, il faut que les gens soient assez autonome pour l'utiliser » ; « et pis qu'on les sorte de le ... du factuel en fait. Il faut qu'on leur permette d'ouvrir des pensées plus orientées vers leurs émotions » ; « Sachant qu'il y en a qu'ils ne veulent pas y aller » ; « Y'a des gens qui ont jamais travaillé sur leur bien-être émotionnel, ils vont pas commencer en ayant la SLA » ; « C'est déjà quelque chose qu'est pas naturel si en plus on a tous les obstacles au niveau de la communication qui se mettent en place, on a souvent des morts frustrées » ; « Y'a des gens qui meurent ce sentiment d'inachevé, ou d'une mort qui interrompt une vie qui était pas du tout terminée » ; « Beaucoup de frustration et beaucoup de colère par rapport à ça » ; « Pour nous aussi »</p>	<p>« Le premier outil qu'on utilise mais c'est propre à tous les professionnels de santé, c'est la posture » ; « Je pense que ce qui est très important, c'est la collaboration avec les autres professionnels » ; « Je vais pas intervenir de la même façon avec un patient si j'ai vu mes collègues qui l'ont déjà rencontré » ; « La collaboration dans le sens où on se donne des infos qui permettent d'adapter la posture » ; « Après du point de vue ergo et pour le bien-être émotionnel, un patient qui est bien, confortable, qui n'est pas anxieux » ; « Ça va être des problématiques d'installation, de matériel, de mise à disposition de matériel » ; « Même un patient à domicile s'il sait qu'il peut échanger avec vous, nous contacter entre deux hospitalisations » ; « Ça joue sur le bien-être émotionnel le fait de savoir qu'il y ait des ressources et des personnes disponibles » ; « Des fois c'est à voir par anticipation ce qui existe selon les caractères et les émotions que traversent les patients, ce qu'on peut mettre en place » ; « Ça va être : jouer sur sa posture, profiter des ressources comme l'environnement professionnel, jouer sur tout ce qui est plus matériel »</p>	<p>« On va suivre les étapes psychologiques dans lesquelles ils se trouvent par rapport à l'acceptation de la maladie » ; « Un exemple concret : c'est quelqu'un pour qui ce qu'on préconise c'est de démanger dans un logement qui serait plus adapté pour lui » ; « Il ne se rendait pas compte, il était attaché à sa maison » ; « Nous on l'accompagne au mieux, on essaie de l'informer, de l'accompagner, on prend notre temps » ; « C'est peut-être plus de l'écoute, plus de l'accompagnement sur le long terme » ; « C'est le déclic de la personne quand elle voit que ça devient une obligation, une nécessité pour sa sécurité » ; « En temps qu'ergo c'est peut-être plus de l'écoute aussi, de la frustration parfois, de se dire que euh ... il va encore avoir des difficultés chez lui mais s'il est encore pas près c'est pas nécessaire de bousculer les choses » ; « Pour favoriser son bien-être émotionnel, en tant qu'ergo c'est être à l'écoute et respecter le choix de la personne » ; « Orienter la prise en charge en fonction de ce que ressent la personne et de ce qu'elle est prête à entendre et à vouloir faire »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Aide à la communication primordiale pour exprimer ses émotions • Aides techniques : tableaux de communication, commande oculaire • Limitées à une communication fonctionnelle • Champ du bien-être émotionnel non représenté dans les aides techniques • Travail sur le bien-être émotionnel doit être souhaité • Obstacles à la communication frustrant pour les patients et les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Collaboration avec les autres professionnels et partage d'informations permettant d'adapter au mieux sa posture professionnelle • Installation et positionnement • Matériel et sa mise à disposition • Être disponible et créer chez le patient un environnement professionnel « ressource » • Être à l'écoute des patients et de leurs émotions pour adapter le suivi 	<ul style="list-style-type: none"> • Suivre et accompagner au mieux • Informer • Prendre le temps pour ne pas bousculer le patient et favoriser son bien-être • Être à l'écoute • Respecter les choix du patient • Orienter et adapter la prise en soin en fonction des ressentis du patient, de ce qu'il est prêt à attendre et à faire • Frustration de l'ergothérapeute

QUESTION 9 : Lorsque vous avez mis en place l'ensemble des critères que vous venez de me citer, que constatez-vous en ce qui concerne le bien-être émotionnel des patients atteints de SLA en fin vie ?

	E1	E2	E3
Codage	<p>« Il faut vraiment que les gens adhèrent à ça » ; « Souvent on arrive trop tard et les gens sont plus en mesure de d'utiliser des outils de communication ou des fois ils sont encore en mesure de parler suffisamment pour pas avoir besoin d'aides techniques » ; « J'ai beaucoup de patients qui veulent pas s'adapter » ; « Parce que c'est aussi accepter qu'ils vont mourir et que leur vie a changé » ; « Donc l'impact émotionnel n'est pas juste dû à nos interventions » ; « Nous on est qu'un petit maillon de la chaine » ; « Si ça fonctionne, ça peut apaiser la personne dans le sens où elle arrive à mieux communiquer ses besoins et mieux signifier ses directives anticipées » ; « Par exemple, moi j'avais un patient qui avait refusé la gastrostomie, il avait pu avec la commande oculaire confirmé son choix à plusieurs reprises. Au moins, y'avait pas cette angoisse qu'on allait un jour ou l'autre lui mettre une gastro de force » ; « Parce que en cas de doute ils vont faire les soins invasifs » ; « Donc ça peut peut-être apporter une forme d'apaisement mais y'a beaucoup d'échecs par rapport à nos thérapeutiques, à nos prises en soin » ; « Je sais pas si c'est vraiment ça qui peut aider les patients mais ce serait irréaliste de penser qu'on va sauver le monde »</p>	<p>« Des exemples de patients qui étaient plutôt en rupture de soins, et ils acceptent de revenir sur une hospite » ; « On leur explique contexte en s'adaptant, en répondant à leurs questions » ; « Ça facilite les choses et on peut reprendre le suivi » ; « Je me suis adaptée en lui disant <i>de quoi vous voulez parler aujourd'hui, qu'est-ce qui vous pose problème</i>, plutôt que d'arriver avec une liste de questions comme on peut le faire pour des patients qui ont à l'inverse besoin de d'étayage » ; « C'est des outils qu'on met en place et dont on voit les effets »</p>	<p>« C'est des gens qui vont pouvoir nous faire confiance et qui vont pas vouloir nous entendre non » ; « Un peu plus de mal à nous faire confiance » ; « Parce qu'on s'initie dans leur vie, on bouleverse les choses » ; « Ils sont pas prêts à tout ça en plus d'être confronté à la maladie » ; « On a toutes sortes d'émotions quand on est à l'écoute » ; « Ils se sentent entendus et écoutés après ça dépend vraiment des phases dans laquelle ils se trouvent » ; « Le fait qu'ils se sentent écoutés ça favorise la relation thérapeutique »</p>
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions tardives pour les outils de communication • Nécessité de l'adhésion du patient et donc de son acceptation de la maladie • Ergothérapeute donne des outils pour atteindre une sorte d'apaisement et donc de bien-être émotionnel • Echecs fréquents 	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise de suivi et adhésion au programme de soin • Permettre la libre expression des problèmes rencontrés et des difficultés • Effets bénéfiques sur le bien-être émotionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Observations d'émotions diverses en fonction des phases de la maladie • Relation thérapeutique privilégiée grâce aux postures de confiance et d'écoute

QUESTION 10 : Avez-vous quelques choses à ajouter ?			
	E1	E2	E3
Codage	« Qu'on soit ergo, kiné ou infirmière, les moyens techniques qu'on met en place, peu importe qui les met en place ça n'a pas vraiment d'importance » ; « Ce qui est important c'est notre façon de voir le problème » ; « Il faut pas juste se centrer sur une profession quand on accompagne les gens en fin de vie » ; « Les barrières sont floues et c'est normal » ; « On a pas de chasse gardée, on est pas meilleur qu'un autre »	« C'est une population assez hétérogène » ; « On s'adapte à un âge, à un sexe, à un environnement » ; « Peut-être que le bien-être émotionnel on y a pas forcément accès tout le temps » ; « Les patients nous disent aussi ce qu'ils veulent bien nous dire » ; « Les échanges au sein des associations ou des réseaux sociaux, c'est très loin des échanges qu'on peut avoir nous avec eux » ; « Quand bien même on essaye d'être au plus proche de la réalité »	« Des phases d'acceptation, de déni, de résignation, de révolte, c'est des choses qu'on observe pas seulement dans la SLA » ; « On y est quotidiennement confronté » ; « C'est du cas par cas » ; « On aura pas changé les choses dans l'immédiat » ; « Un cheminement qu'ils auront par la suite et qui les aideront quand même à avancer » ; « Ça va peut-être être un cheminement ou une étape dans le bien-être émotionnel aussi » ; « Même si l'effet n'est pas immédiat ça fait partie du processus » ; « Pour le professionnel effectivement des fois on aurait envie d'avancer plus vite, les aider davantage mais on est confronté à la personne, à ses choix et parfois c'est frustrant, culpabilisant » ; « C'est un juste équilibre qu'il faut avoir dans la relation thérapeutique et l'accepter aussi en tant que professionnel »
Catégorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Pluridisciplinarité pour les accompagnements SLA • Objectifs des professions se chevauchent et se rejoignent 	<ul style="list-style-type: none"> • Hétérogénéité des patients SLA • Adaptations constantes des professionnelles • Difficulté d'accès à leur bien-être émotionnel • Ecart entre : <ul style="list-style-type: none"> - la réalité de terrain avec les patients et ce qu'ils nous disent - les informations de la maladie au sein d'organismes extérieurs (réseaux sociaux, associations) 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptation d'une maladie n'est pas propre à la SLA • Bienfaits des interventions observables à long terme • Cheminement de plusieurs étapes • Confrontation du professionnel aux décisions et volontés du patient • Bien-être émotionnel du patient au cœur de la relation thérapeutique

Résumé

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de « Maladie de Charcot » est une maladie neurodégénérative incurable, affectant les motoneurons du système nerveux central et périphérique. L'atrophie des muscles respiratoires engendre le décès de la personne atteinte. Cette étude a pour objectif de déterminer l'approche de l'ergothérapie dans le bien-être émotionnel des patients SLA.

L'outil de recherche employé dans cette méthode est l'entretien. Il se structure en dix questions. Durant quelques semaines, trois ergothérapeutes ont été interrogées : une lors d'un échange réel et les deux autres par appel téléphonique. La population ciblée par cette étude regroupait des ergothérapeutes dont une expérience professionnelle d'au moins un an avec la SLA

La durée moyenne des entretiens est de vingt minutes. Les résultats font du lien entre les interventions ergothérapeutiques et leurs effets sur le bien-être émotionnel des patients SLA. Les incidences de la posture professionnelle sur l'acceptation de la maladie sont également abordées.

Dans les entretiens, les ergothérapeutes affirment que le cheminement vers le bien-être émotionnel se fait à travers les ajustements de la posture professionnelle, l'équilibre de la relation thérapeutique et l'acceptation de la maladie par le patient. L'étude révèle néanmoins de nombreuses situations d'échecs vécues par les ergothérapeutes face au déni du patient.

Pour conclure, l'ergothérapie a une place fondamentale dans l'amélioration de la qualité de vie de la SLA. Une posture professionnelle adéquate aide le patient à accepter la maladie. L'ergothérapeute peut par la suite proposer des aménagements bénéfiques au bien-être émotionnel. Cependant, il serait pertinent de s'interroger sur les ajustements mis en place par l'ergothérapeute sur sa pratique, afin que ses ressentis n'influencent pas son accompagnement.

Mots clés : SLA, ergothérapie, qualité de vie, bien-être émotionnel, posture professionnelle

Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), also known as "Charcot's Disease" is an incurable neurodegenerative disease. It affects the motor neurons of the central and peripheral nervous system. The atrophy of respiratory muscles leads to the death of the unwell person. This study sought to determine the role of occupational therapy in the emotional well-being of ALS patients.

The interview is the research tool used in this method. It is structured in ten questions. Over a period of several weeks, three occupational therapists were interviewed: one in a face-to-face setting and the other two by telephone call. The target population for this study was occupational therapists who had at least one year of professional experience with ALS

The average length of the interviews was 20 minutes. The results link occupational therapy interventions to their effects on the emotional well-being of ALS patients. The impact of professional posture on acceptance of the disease is also discussed.

In interviews, occupational therapists stated that progress towards emotional well-being was achieved through adjustments in professional posture, balance in the therapeutic relationship and patient acceptance of the illness. Nevertheless, the study showed several situations of failure experienced by occupational therapists in the face of patient denial.

To conclude, occupational therapy has a fundamental place in improving the quality of life in ALS. An appropriate professional posture helps the patient to accept the disease. Secondly, the occupational therapist can propose accommodations that are beneficial to emotional well-being. However, it would be relevant to question the adjustments made by the occupational therapist on his practice, so that his feelings don't influence his care.

Key words : ALS, occupational therapy, quality of life, emotional well-being, professional posture