



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



**Cofinancé par
l'Union européenne**

Institut régional de formation en ergothérapie.

Adresse : 60 rue Bertin, CS 81010, 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 02 62 90 91 01

E-mail : sec.irfe@asfa.re

Le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA.

Mémoire d'initiation à la recherche scientifique en vue de l'obtention du diplôme
d'Etat d'ergothérapeute.

Étudiant : CARO Marc-Antoine

Directrice scientifique : Madame BANCALIN Jessica

Directrice professionnelle : Madame HENRI Karine

Formatrice référente : Madame LEDUC Audrey

Mémoire de fin d'étude - Diplôme d'Etat d'ergothérapie

Promotion : 2021/2024.



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



**Cofinancé par
l'Union européenne**

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

Déclaration sur l'honneur

Je soussigné,

Nom : CARO

Prénom : Marc-Antoine

Inscrit en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2021- 2024, n° de carte d'étudiant : NJ01240751,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.
- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.
- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.
- Certifie n'avoir ni recopié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.
- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.
- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : 14 / 05 / 2024

Signature : CARO Marc-Antoine, étudiant en L3 d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion.



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



**Cofinancé par
l'Union européenne**

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

Je soussigné CARO Marc-Antoine, étudiant en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

Le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA.

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à : le Guillaume, Saint-Paul

Le : 14/ 05 / 2024

Signature : CARO Marc-Antoine, étudiant en L3 d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion.



Cette formation
et cet accompagnement
sont cofinancés par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).



**Cofinancé par
l'Union européenne**

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

Je soussigné, CARO Marc-Antoine, étudiant en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

Le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA.

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront disponible au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à : le Guillaume, Saint-Paul

Le : 14/ 05 / 2024

Signature : CARO Marc-Antoine, étudiant en L3 d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Remerciements.

Pour cet aboutissement, la concrétisation de ce travail d'une année, il me tient à cœur d'adresser mes remerciements à l'ensemble des personnes qui m'ont apporté leurs aides.

Je tiens à remercier ma directrice scientifique BANCALIN Jessica. Je vous remercie sincèrement de m'avoir accompagné tout au long de cette année dans le cheminement de ce travail. Merci pour votre confiance, vos précieux conseils, votre disponibilité. Votre qualité de présence dans les moments complexes et d'incertitudes m'ont grandement aidé. Un véritable honneur de vous avoir eu à mes côtés durant ce parcours.

J'adresse notamment mes sincères remerciements à HENRI Karine, ancienne tutrice de stage et directrice professionnelle pour l'accompagnement dans l'écriture de mon mémoire. Merci pour tes paroles rassurantes et motivantes. Ton esprit critique, ta vision du monde et ta sagesse m'ont accompagné dans mon développement professionnel mais aussi personnel. Merci pour la personne que tu es.

Je remercie également l'ensemble du pôle formation pour ces 3 années de formations. Je remercie Sophie DOMENJOUR, Yasmine VEYRAT, Mégane VASSEUR ainsi que TONRU Stéphanie et DELCROS Agathe pour leurs accompagnements, leurs enseignements. Merci également à madame Zaneguy pour m'avoir accompagné sur ces presque trois ans.

Je remercie l'ensemble des professionnels que j'ai pu rencontrer au cours de la formation. C'est notamment grâce à eux que je suis le thérapeute de ce jour. Je remercie également l'ensemble des interviewés de l'association et l'association elle-même qui ont participé à l'élaboration de cette recherche, car oui, sans vous cette recherche n'aurait jamais aboutie. Merci pour votre confiance et votre temps, je vous en suis grandement reconnaissant. Un grand merci à mes tuteurs de stages qui m'ont appris chacun à leurs manières, le métier d'ergothérapeute.

Merci à mes camarades de promotion avec qui je garde de bons souvenirs de ces trois années. De bons moments de rigolades et de travail bien-sûr. Merci à vous !

Je tiens à remercier ma famille. Mes parents et ma tatie qui se sont toujours souciés de ma réussite et de mon état lorsque mes pensées étaient surchargées. Merci à vous de m'avoir accompagné dans mon évolution, de m'avoir soutenu et d'avoir toujours cru en mes capacités. Votre patience, votre amour, votre écoute et votre compréhension me touchent et m'ont permis de grandir une fois de plus. Je vous remercie de tout mon cœur pour tout ce que vous avez fait pour moi, tous vos sacrifices et votre dévouement m'ont permis d'être là où je suis.

Une petite pensée aussi pour mes pépés, mes mémés et mon tonton qui ne sont plus de ce monde, merci de m'avoir soutenu et guidé de là où vous êtes. J'espère que vous êtes fiers de moi.

Un remerciement spécial pour ma copine. Elle qui m'accompagne avant même cette entrée à l'IRFE. Toujours présente, dans les bons comme les mauvais moments, son soutien et son écoute m'ont permis de me sentir mieux à chaque difficulté. Merci de croire en moi, merci pour cette loyauté. A tous les sacrifices qu'elle a pu faire pour me voir réussir aujourd'hui, à son amour, à sa bienveillance, merci pour tout. « *Le meilleur est devant nous* » et à cette vie que l'on rêve tant.

Table des matières.

• Introduction.....	1
• Présentation et choix du modèle conceptuel.....	3
○ L'être occupationnel selon M-C. Bracq.....	5
○ L'agir occupationnel.....	6
○ L'environnement.....	6
• Enquête exploratoire.....	7
• Cadre conceptuel.....	9
• Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).....	9
○ Anatomie et généralité du système nerveux.....	9
○ Définition de la SLA.....	11
○ Signes cliniques de la SLA.	13
○ Diagnostic et Prise en soin actuelle de la SLA.....	15
• L'aidant.....	19
○ Définition de l'aidant.....	19
○ Les difficultés de l'aidant.....	21
• La profession.....	24

○ Ergothérapie.....	24
● L'équilibre occupationnel.....	27
○ Concept d'occupation	27
○ Équilibre occupationnel.....	27
○ Déséquilibre occupationnel de l'aidant.....	28
● Problématisation et hypothèses.....	30
● Cadre méthodologique.....	31
○ Objectif d'enquête.....	32
○ Population cible	33
○ Choix de l'outil	34
○ Description et lieux d'enquête /partenaire	36
○ Mode de recrutement.	37
○ Méthodes d'analyse	37
○ Analyse du protocole au regard de la loi JARDE	38
● Résultats et interprétations.	38
○ Les entretiens.....	38
○ Présentation et analyse des résultats bruts.	40

○ Analyse des camemberts.....	49
○ Analyse globale des données.....	51
○ Interprétations.	52
○ Discussion.....	59
○ Limite de l'étude.	59
○ Analyse réflexive.	60
○ Perspectives et positionnement professionnel.	61
• Conclusion.....	63
• Bibliographie.....	64

Introduction :

A ce jour, encore peu connue du grand public, la sclérose latérale amyotrophique est étudiée vers les années 1850. Cette pathologie provoque de grosses restrictions occupationnelles qui se traduisent par des difficultés majoritairement motrices. Guillaume Duchenne de Boulogne, dans les années 1850, pensait qu'elle n'était que musculaire. La première démonstration d'une atteinte de la moelle épinière est faite en 1853 par Cruveilhier au cours d'une autopsie, qui grâce à elle montre une atteinte des cornes antérieures. L'apogée de cette expertise se fait alors par Jean-Martin Charcot, qui donne ainsi son nom à la maladie et démontra cliniquement cette pathologie avec l'atteinte des lésions macroscopiques et microscopiques de la moelle et leurs symptômes. De nos jours, la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA) touche "2.7 nouveaux cas pour 100000 habitants. Le risque d'être atteint d'une SLA à l'échelle d'une vie est évalué à 1/350 pour les hommes et 1/400 pour les femmes." (HCL, 2022)¹. Bien que cette pathologie soit tragique pour le patient, qui pour information, entraîne le décès dans les 3 à 5 ans après le diagnostic en moyenne (INSERM, 2021). Elle reste tout de même très impactante pour les aidants. Malgré la faible épidémiologie de cette maladie, elle conserve de gros retentissements pour le patient qui est peu à peu prisonnier de son enveloppe charnelle sans pour autant perdre quoique ce soit sur le plan cognitif.

Porté par un réel attrait lors de mes stages à travailler avec le public adulte et gériatrique, c'est de manière très naturelle et évidente que je me suis tournée vers cette problématique. Mon attirance vers le sujet autour de la maladie de Charcot a été très rapide. J'avais pour projet de travailler et de poser mes questions autour du patient, mais suite à plusieurs questionnements et observations, j'ai notamment remarqué que l'accompagnement des patients se fait grâce aux personnels du corps médical, paramédical et social. Grâce à des expériences personnelles, j'ai observé un très fort retentissement sur les aidants et ce, de manière quotidienne. De là, mon engouement s'est de suite décuplé vers la possible question de l'impact de la SLA auprès de ces aidants. Afin de pousser notre potentiel de questionnement autour du

¹ [https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Scl%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20\(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.](https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Scl%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.)

sujet, il me sera essentiel d'aborder le rôle et la plus-value de l'ergothérapeute au cœur même d'un quotidien occupationnel impacté par cette maladie neurodégénérative.

En effet, ayant toujours pratiqué bon nombre d'activités physiques et sportives, aimant la relation humaine, ces activités amènent en effet une ouverture au monde vers un développement ou un maintien de bons nombres d'habiletés tant sociales, communicatives, et physiques. Ces capacités seront ainsi mises en déclin au fur et à mesure de la progression de la pathologie tant pour le patient que pour les aidants. Je me sens donc encore plus touché lorsque j'essaie de me visualiser à leur place. De plus, ayant vécu au sein d'un entourage constitué majoritairement de personnes âgées, j'ai remarqué fortement que les prises en soins font que le patient est bien plus confortable. L'ergothérapeute, paraissait alors sollicité de manière très soutenue dans la prise en soin, ce qui m'a donné l'impression d'un rôle clé et incontournable. Cependant, malgré cet accompagnement, j'ai remarqué que l'aidant est soulagé indirectement par la prise en soin apporté pour le patient mais, il reste tout de même épuisé et les relations et tout autant impactées. La situation n'a subi que peu d'évolutions. De là, ma motivation est réelle, car en effet, les interactions, le bien-être humain et la symbiose aidant/patient sont pour moi essentiels à tous moments de la vie et ont un très fort écho dans mes valeurs.

Suite à cette situation, je me suis alors posé plusieurs questions. Effectivement, la première a été : comment l'ergothérapeute prend en soin un patient atteint de SLA à domicile ? Puis, je voulais savoir si les aidants étaient eux aussi impactés sur quels prismes et à quels moments dans le diagnostic ? Suite à cette interrogation, il a été judicieux de savoir à quels points l'aidant joue un rôle dans l'accompagnement du proche malade ? Suite à ces interrogations, j'ai pu poser ma question de départ ;

Quelle serait l'accompagnement thérapeutique de l'ergothérapeute auprès de l'aidant s'occupant d'un patient atteint de SLA ?

Afin d'avoir un visuel plus global du travail effectué, nous exposerons un plan. Dans un premier temps, nous présenterons le Modèle de l'Occupation Humaine utilisé en ergothérapie. Nous viendrons par la suite, poser les concepts clefs qui seront : la SLA, puis l'aidant, l'ergothérapie, l'accompagnement et enfin l'équilibre occupationnel. L'accompagnement du patient atteint de SLA et surtout celui fait par l'aidant proche

sera mis en lumière. De là, je ferai un focus sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant du patient malade.

Dans une seconde partie, la phase d'enquête sera exposée et nous permettra donc de venir vérifier mes hypothèses. Suite à l'investigation, nous allons mettre en lien et corrélérer les données recueillies avec les études effectuées.

Ainsi, nous pourrions établir pour l'aidant, l'impact au niveau de son équilibre occupationnel et de là, le rôle de l'ergothérapeute afin d'accompagner ce dernier au mieux au cours de cette problématique.

Présentation et choix du modèle conceptuel :

Selon Marie-Chantal Morel-Bracq dans l'ouvrage *Les modèles conceptuels en ergothérapie* définit le modèle conceptuel comme "une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique" (M-C. Bracq, 2017, p.1)

Lors de la rédaction et l'analyse personnelle de notre mémoire, il nous semble pertinent sur plusieurs points de commencer par le choix et la justification d'un modèle conceptuel en amont de l'élaboration des concepts clefs. En effet, le premier point serait, pour le lecteur. Cela permettrait de réussir à mieux cerner un modèle conceptuel assez complexe (vocabulaire ergothérapique spécifique). Cela permettra donc l'appropriation du modèle qui nous guidera tout au long de ce mémoire. Le second point important à cette justification serait, l'utilisation de ce modèle dans mes concepts. La focale plus ergothérapique et l'appui holistique seront de mise pour un travail centré sur les occupations et le quotidien de l'aidant.

En somme, la compréhension et l'utilisation de ce modèle en amont et à l'intérieur même des notions conceptuelles, justifient le choix de cette mise en page.

Afin de réaliser au mieux notre mémoire, il nous semble judicieux de choisir un modèle centré sur l'occupation humaine. Rappelons-le, le sujet traité lors de cette recherche sera d'étudier l'impact de la SLA sur le quotidien occupationnel de l'aidant. Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) serait un outil pertinent à cette situation.

Développé au cours des années 80 par Dr Gary Kielhofner, professeur et chef du département d'ergothérapie à l'université de l'Illinois à Chicago, reste aujourd'hui le modèle centré sur l'occupation le plus étudié (M-C. Bracq, 2017, p.72). Il est en effet

fondé sur l'occupation et le comportement que l'individu aura dans celle-ci. Il dispose ainsi de sept principes :

- “Multinational et multiculturel – développé aux USA mais applicable quel que soit le pays et la culture
- Centré sur la pratique – pensé par et pour la pratique de terrain, avec des ressources de terrain (évaluations, cas cliniques, protocoles d'intervention, programmes)
- Centré sur l'occupation - analyse des occupations, de l'impact des différents facteurs sur les occupations et restauration des occupations ayant un sens pour la personne et permettant son bien-être.
- Centré sur la personne – la personne est au centre des choix thérapeutiques, respect des valeurs, rôles habituels...
- Holistique – prise en compte de l'interaction des différents éléments systémiques intercorréllés.
- Basé sur des données probantes – de nombreuses études étayent le modèle
- Complémentaire à d'autres modèles et théories” (S. Domenjoud, 2022)²

Ce modèle nous semble judicieux car en effet, il nous montre comment l'individu s'adapte à son occupation, son contexte ainsi que son environnement. Cependant, selon Kielhofner dans l'ouvrage de madame Bracq, l'être humain est vu comme un être occupationnel. L'organisation de la personne est assurée par le terme clef de l'occupation. Le prisme important ici est que l'être se construit et se façonne lorsqu'il se met en action. (M-C. Bracq, 2017, p.73)

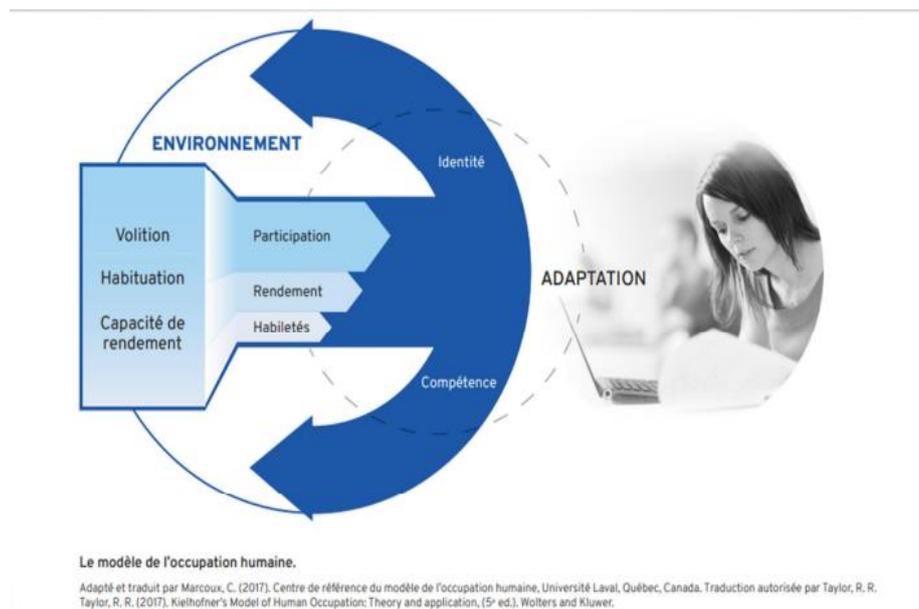
Pour terminer et accentuer le fait que ce modèle reste adapté à notre sujet, nous pouvons nous pencher sur le fait qu'il traite notamment le comportement occupationnel. Il le définit donc comme, “le fait que le système humain est déterminé et entretenu par la nature de son comportement occupationnel : processus dynamique grâce auquel nous maintenons l'organisation de notre corps et de notre esprit. Pour créer et entretenir nos capacités motrices, notre concept de soi et nos identités sociales”. (S. Domenjoud, 2022)³

En somme, ce modèle traite de façon holistique l'ensemble d'un contexte occupationnel adéquat à l'analyse de notre mémoire et nous semble donc pertinent

² <https://drive.google.com/drive/folders/1gc4RivCYu6WU0cazzl4O4QFNJVofrLCP>

³ <https://drive.google.com/drive/folders/1gc4RivCYu6WU0cazzl4O4QFNJVofrLCP>

d'user de celui-ci afin d'approfondir holistiquement cette étude. Ce modèle s'articule donc d'une manière précise. En effet, "l'Être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir" (M-C. Bracq, 2017, p.7). Le Devenir est la somme de l'Être et de l'Agir. Petite spécificité, il s'exprime selon l'intensité où la personne arrivera à s'adapter à son occupation. Le tout reste interdépendant à l'environnement et se modifie, s'adapte constamment, ce qui façonne la personne aux travers de ces expériences-C. Bracq, 2017.).



- L'Être occupationnel selon M-C. Bracq:

Nous nous attardons ici en d'autres termes à la personne. Elle est à travers le MOH divisé en trois parties :

- la volition : est définie au travers de la motivation d'une personne à agir sur ce qui l'entoure (environnement). La personne ira donc expérimenter des activités pour ensuite les interpréter. Cette interprétation permettra donc une anticipation. Elle comprend donc plusieurs paramètres. Le premier, est ce que l'individu de manière intrinsèque considère comme important et significatif (personnel et social) : les valeurs. Le second, les centres d'intérêts, ce qui rendra une activité plus attirante qu'une autre. L'ultime, la causalité personnelle, la capacité de connaître ses capacités et son degré d'efficacité face à une activité.

- l'habitué aux regards de la littérature, est l'organisation et la capacité à intérioriser des comportements dans l'environnement. Elle est composée des habitudes et des rôles (attente d'un statut envers son environnement en lien avec une attente sur certains comportements).

- la capacité de performance / capacité de rendement, est l'aptitude de mixer compétences objectives (physiques et mentales) et à l'expérience subjective du corps (vécu éprouvé et ressenti par la personne elle-même)

- L'agir occupationnel :

Cette partie représente la dynamique du MOH, lorsque la personne agit. Trois niveaux d'action sont donc décrits. Le premier est la participation occupationnelle faisant référence à l'engagement d'une personne lors d'une activité quelconque dans un contexte socioculturel spécifique. Le deuxième fait lien avec le fait de réaliser concrètement des activités donc ici, la performance occupationnelle (réalisation des activités à proprement dit). La troisième partie concerne la catégorie des habiletés (motrices / opératoires / communication). En effet, cela correspond aux actions observables lorsque la personne accomplit une activité.

- L'environnement :

Lorsque la personne effectue une activité, elle interagit fortement avec son environnement. Nous pouvons distinguer deux catégories. L'environnement physique se distingue par ces composantes palpables et de leurs atouts propres. En effet, il comprend les espaces naturels, tels que les forêts et les plages, ainsi que les espaces aménagés, tels que les écoles et les centres commerciaux, et leurs objets. De là, notre participation est grandement impactée par cet environnement. Par exemple, il nous serait impossible de faire du shopping dans une forêt, or, le centre-ville d'une grande agglomération, lui, le permet. A cela, nous avons l'environnement social. En effet, il comprend les groupes de personnes et ce qui se fait dans un contexte social selon la culture (formes professionnelles). Cet environnement devrait être propice et faciliter certaines activités. Par exemple, avec l'aide d'un collègue lors d'un TD à l'université.

Le choix du modèle expliqué, nous pouvons maintenant passer à la description de l'enquête exploratoire de terrain.

Enquête exploratoire.

Notre enquête exploratoire, servira donc comme le dit Eymard, Thuilier et Vial dans un article de l'institut de formation et de recherche en santé (IFRES), "l'enquête exploratoire permet de " tester la pertinence de l'objet de recherche au terrain des pratiques" et de "se distancer de ses a priori »⁴ (Eymard, Thuilier et Vial, 2004). En conséquence, cela nous permettra de valider ou d'invalider l'objet de recherche et surtout d'en savoir plus sur les pratiques concrètes du terrain afin de mieux affiner notre sujet de recherche.

Nous pouvons présenter notre enquête exploratoire ici sous le média d'un échange au cours duquel, plusieurs questions afin d'affiner mon objet d'étude et de le confirmer. Ainsi, la réalisation de cette exploration se déroule auprès d'une aidante âgée de 65 ans et d'un patient atteint de SLA, âgé de 70 ans. Les objets de questionnements s'axent autour de plusieurs prismes : la journée type de l'aidant avant et après le diagnostic de la pathologie ; les activités et loisirs réalisés avant et après le diagnostic ; les ressentis autour de l'évolution de cette partie de vie ; son rôle d'aidant ; les aides dont elle bénéficie ; ses relations aux autres thérapeutes, le côté psychologique de son rôle d'aidant ...

Plus concrètement, notre échange commence par la question autour de la journée type avant et après diagnostic (2020) du patient SLA. En ce qui concerne la journée avant diagnostic, madame se réveille, prend son petit déjeuner, puis commence le ménage. Suite à ces activités, elle commence alors à se diriger vers son exploitation pour réaliser les travaux de traite et d'élevage bovins. Le labeur fini, elle prépare à manger puis se restaure/déjeune avant de se reposer pour finalement se diriger vers la messe catholique à l'église de son village. Elle cuisine, et pour finir sa journée en se couchant. Elle compare maintenant sa journée type comme une assistance permanente et omniprésente à la toilette et à l'aide apportée aux infirmières. Elle prépare ensuite son petit déjeuner le plus rapidement possible pour

⁴ <http://www.ifres.fr/medias/files/enquete-exploratoire-de-terrain.pdf>

répondre aux demandes de Monsieur. Une fois fini, elle réalise un ménage court et part se reposer quelques minutes. Madame nous signale ne plus manger le midi par manque de temps et d'envie. Une fois le repos fini, elle nous cite qu'elle repart s'occuper de Monsieur, de répondre à ses besoins et demandes de la journée. Elle finit donc sa journée par faire à manger et dormir.

Suite à cet emploi du temps très chargé selon madame, nous entamons la discussion vers les aides disponibles afin de la soutenir au mieux dans son quotidien. En effet, ici madame nous énonce avoir eu l'aide de l'Association Française contre les Myopathies, AFM téléthon, pour tout ce qui dit conseils et précisions sur la pathologie. De plus, elle bénéficie d'une aide-ménagère grâce à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; Plus récemment, elle bénéficie d'une hospitalisation à domicile (HAD) car l'évolution de la maladie s'est accentuée pour le patient. L'intervention de l'ergothérapeute s'effectuera donc via cette intervention apportant en conséquence de nombreuses modifications au domicile. En effet, elle a eu recours à deux ergothérapeutes, le premier, celui de la région et le deuxième, celui de l'unité des maladies rares. Leurs rôles, fournir des aides techniques nécessaires et un aménagement du domicile adapté à l'évolution de la maladie.

En effet, la suite de l'échange nous porte vers le terrain de discussion sur les changements conséquents sur son quotidien avant/après diagnostic. De là, l'un des points abordés est l'acceptation de la maladie. Effectivement, l'acceptation et le fait de savoir que son conjoint est officiellement diagnostiqué SLA fut un point très compliqué pour madame. De plus, le second point sur lequel il y a eu un gros changement, la thymie. Auparavant d'un naturel joyeux et enthousiaste, elle connaît dans les mois suivant le diagnostic, une baisse de thymie avec une augmentation de la fatigue, une certaine tristesse et de la nervosité. A ce jour, elle fait évoluer son terme de fatigue en épuisement, à travers cette discussion, madame nous signale être épuisée constamment physiquement et mentalement. Elle nous signifie également que dorénavant, "sa vie tourne autour du malade" et où parfois elle peut ressentir une certaine nervosité et agacement auprès de son mari aidé. Elle nous signale avoir même essayé de passer le relais le temps d'une journée pour pouvoir se reposer et profiter, elle ne peut quand même pas réaliser ses activités car son esprit reste focalisé sur l'état de son mari et ce même dans son sommeil, ce qui l'a perturbé énormément.

Elle n'est actuellement pas suivie par un ergothérapeute mais uniquement par un kinésithérapeute pour ses douleurs articulaires et musculaires. Elle affirme qu'elle

aurait aimé avoir un suivi ergothérapeute car du côté de son mari, celui-ci fut très adapté. A la fin de notre échange, elle m'indique que ces activités lui manquent. Elle ne voit plus personne et au fur et à mesure que la maladie évolue, elle peut de moins en moins sortir. Le fait que ses proches sont atteints aussi par sa situation et l'impact de la maladie sur le malade et elle-même, lui cause aussi du désarroi. Elle m'exprime qu'elle ne lâchera rien, que ses seuls moments de détente sont de discuter avec ses voisines et d'aller faire les courses lorsque son aide-ménagère est présente au domicile.

- **Cadre conceptuel.**

- **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) :**

- Anatomie et généralité du système nerveux (1) :

Afin de bien introduire ce concept, car rappelons-le, la SLA est une pathologie touchant le système nerveux. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) nous définit le système nerveux comme : l'«Ensemble des organes et des tissus qui coordonnent les fonctions végétatives, motrices, sensorielles d'un organisme supérieur.» (CNRTL, s.d)⁵.

A cela, l'article de l'association de la recherche de la sclérose en plaque (ARSEP), écrit par Jacques Poirier, Neurologue, neuropathologiste et histologiste, notamment ancien chef de Service à l'hôpital Pitié-Salpêtrière décrit l'intérêt du système nerveux comme : «spécialisé dans la conduction, la transmission et le traitement des informations. Présent dans toutes les régions du corps, il représente un des plus importants moyens de communication de l'organisme.» (J.Poirier, s.d).

L'Institut national du cancer lui définit le système nerveux comme : Ensemble composé du cerveau, de la moelle épinière et d'un réseau de nerfs parcourant tout

⁵<https://www.cnrtl.fr/definition/nerveux#:~:text=%E2%88%92%20Syst%C3%A8me%20nerveux,.sensorielles%20d'un%20organisme%20sup%C3%A9rieur.>

l'organisme. Le système nerveux commande et contrôle l'ensemble du corps (Institut National Du Cancer, s. d.).

De là, nous pouvons décrire ce système d'après les recherches effectuées comme l'ensemble des organes et tissus parcourant l'entièreté du corps humain permettant la transmission et traitement d'information pour la bonne activité des fonctions végétatives, motrices, sensorielles d'un organisme.

Suite à nos recherches, nous pouvons subdiviser le système nerveux en deux grandes parties. D'après Jacques Poirier, nous pouvons séparer de manière arbitraire, le système nerveux central (SNC) du système nerveux périphérique (SNP). En effet le terme arbitraire ici vient souligner le fait que cette distinction se fait pour différencier les rôles mais en réalité le système nerveux humain possède une entièreté et n'est pas séparé en plusieurs organes. (J.Poirier, s.d)⁶. Pour plus de précision cf [annexe 1](#).

La société canadienne du cancer définit la fonction de l'encéphale comme étant "le centre de commande du corps. Il reçoit et interprète constamment les signaux nerveux du corps et envoie de nouveaux signaux fondés sur ces informations. Différentes parties de l'encéphale commandent les mouvements, le langage, les émotions et la conscience, de même que les fonctions internes du corps dont la fréquence cardiaque, la respiration et la température corporelle." (Société Canadienne du Cancer, s.d)⁷.

La moelle épinière se lie donc à l'encéphale au niveau du tronc cérébral. Protégée par notre rachis, en particulier, la colonne vertébrale. Toujours selon la Société Canadienne du Cancer : "La moelle épinière s'étend du tronc cérébral jusqu'à la région lombaire de la colonne vertébrale. Elle fait circuler l'information entre le cerveau et une grande partie du corps par les nerfs rachidiens." (Société Canadienne du Cancer, s.d)⁸. Cette partie se nomme donc le système nerveux périphérique.

⁶ <https://sep.g-station.com/pdf/SNC.pdf>

⁷ <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/brain-and-spinal-cord/what-is-a-brain-or-spinal-cord-tumour/the-brain-and-spinal-cord>

⁸ <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/brain-and-spinal-cord/what-is-a-brain-or-spinal-cord-tumour/the-brain-and-spinal-cord>

Le SNP est défini selon J.Poirier, comme une “parfaite continuité avec le SNC” (J.Poirier, s.d)⁹. Toujours selon l’ARSEP, ce système achemine plusieurs informations sensibles vers le SNC (la sensibilité de la peau et la vision, l’audition, le goût, ou l’odorat) mais aussi des ordres venant du SNC vers les effecteurs périphériques (messages vers les fibres musculaires pour effectuer un mouvement mécanique).

Nous ne pouvons donc pas passer outre la description de l’unité de base du système nerveux : les neurones. Selon le CNRTL, le neurone est une “cellule nerveuse qui est l’unité fondamentale morphologique et fonctionnelle du tissu nerveux, formée d’un corps cellulaire, d’un prolongement constant, l’axone, et de prolongements inconstants, les dendrites.” (CNRTL, s.d)¹⁰ ; cf annexe 2. Il existe ainsi 3 types de neurones sensitifs, association et moteurs. Pour notre cas, la pathologie s’attaque au motoneurone, le neurone moteur, neurone lié à un mouvement mécanique. Nous aborderons ce concept selon le site de l’association de la recherche contre la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA). Ainsi, l’ARSLA définit le motoneurone comme étant une cellule nerveuse qui use de son expertise dans la commande mécanique. Il y existe deux grandes catégories de neurones moteurs, le premier se situe dans notre encéphale, plus précisément dans le cerveau. Son rôle est de conduire le premier message du cerveau vers la moelle épinière. Le deuxième, est appelé périphérique. Il commence dans la moelle épinière et achemine ainsi le message de la moelle épinière vers les muscles. (ARSLA, 2015)¹¹. A cela le site de l’ARSLA apporte comme précision que “dans les atteintes des neurones moteurs, seules les fonctions motrices sont touchées, il n’existe donc pas de troubles sphinctériens, de troubles de la sensibilité, ni de troubles de l’intelligence.” (ARSLA, 2015)¹²

- Définition de la SLA (2).

Nous pouvons passer tout d’abord par la définition sémantique du mot afin d’introduire cette notion ;

⁹ <https://sep.g-station.com/pdf/SNC.pdf>

¹⁰ <https://www.cnrtl.fr/definition/neurone>

¹¹ <https://www.arsla.org/faq/quest-ce-quun-motoneurone/>

¹² <https://www.arsla.org/faq/quest-ce-quun-motoneurone/>

- Sclérose : “Durcissement d'un tissu ou d'un organe par suite d'une prolifération du tissu conjonctif qui entre dans leur structure, s'accompagnant d'une augmentation du collagène et d'une raréfaction progressive des cellules et qui constitue souvent le stade terminal d'une lésion inflammatoire” (CNRTL,2023)¹³.
- Latérale : Ici cela nous indique la position d'origine des motoneurones centraux touchés. Ils sont situés dans la partie latérale de la moelle épinière.
- Amyotrophique : Ce terme se réfère à la réduction de la masse musculaire des fibres qui est induite par la dégénérescence progressive des motoneurones de la corne antérieure de la moelle épinière et conduisant à l'affaiblissement musculaire et l'apparition de fasciculations (contractions involontaires et désordonnées du muscle). De plus, la "sclérose latérale se réfère au durcissement des tractus corticospinaux latéraux et ventraux résultant de la dégénérescence des motoneurones et leur remplacement par des cellules gliales” (Rowland LP, Shneider NA, 2001)¹⁴.

Selon, le CHU de Lyon “se caractérise par une perte progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle dont l'expression clinique peut être très variée.” (HCL, 2022)¹⁵. De plus, elle porte atteinte aux neurones commandant la motricité volontaire. Le CHU de Lyon apporte aussi comme précision que :

Afin de porter une variante à cette définition, nous pouvons proposer celle de l'Inserm qui nous informe que : “La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Elle affecte également la phonation (la production de sons) et la déglutition. “ (INSERM, 2021)¹⁶.

¹³ <https://www.cnrtl.fr/definition/scl%C3%A9rose#:~:text=%C3%89tat%20de%20celui%2Fcelle%20ce,pens%C3%A9e%2C%20d'un%20parti.>

¹⁴ https://www.researchgate.net/publication/11953427_Amyotrophic_Lateral_Sclerosis

¹⁵ [https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Scl%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20\(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.](https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Scl%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.)

¹⁶ <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot/>

Selon l'ARSLA, trois formes possibles seraient présentes selon la zone d'atteinte du motoneurone périphérique. La première forme est à "début spinal". En effet, elle est liée à l'atteinte initiale des motoneurons de la moelle épinière. La seconde forme est à début bulbaire, débutant généralement plus tardivement et serait plus fréquente chez la femme. Nous pourrions expliquer cette forme par l'atteinte primaire des motoneurons du tronc cérébral. (ARSLA, 2023)¹⁷. La dernière forme : "dans environ 10% des cas, la SLA est dite « familiale » lorsque surviennent deux cas dans une même famille. Plus de 25 gènes sont actuellement incriminés comme responsables de SLA familiale même si 4 d'entre eux (*C9ORF72*, *SOD1*, *TARBP*, *FUS*) rendent compte de plus de 50% de ces cas." (HCL, 2022)¹⁸. Nous allons ainsi voir en détail les signes cliniques de cette pathologie afin d'approfondir nos connaissances.

- Signes cliniques de la SLA (3).

Les signes cliniques de la SLA selon le site de l'association de recherche pour la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA) ne commencent très généralement pas de façon brutale mais par des signes souvent passés inaperçus tels que trébucher, laisser tomber des objets, avoir des troubles de l'élocution, avoir des crampes, ressentir un affaiblissement des muscles et des secousses musculaires.

Ainsi "à mesure que la maladie progresse, les symptômes s'orientent vers une faiblesse et une atrophie musculaire, c'est-à-dire un affaiblissement des muscles et une diminution de leur poids, de leur volume et de leur pouvoir fonctionnel." (ARSLA, 2016)¹⁹. De là, certains signes cliniques selon l'atteinte nous permettent de différencier la zone touchée (Tableau 1). Selon l'article de l'HAS concernant la prise en soin de la personne atteinte de SLA, nous retrouvons ;

¹⁷ <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>

¹⁸ [https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Sci%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20\(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.](https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Sci%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20(SLA,cerveau%20et%20de%20la%20moelle.)

¹⁹ <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>

<p>Signes d'atteinte du neurone moteur périphérique</p>	<p>Signes d'atteinte du neurone moteur central :</p>
<p>Étage spinal :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● " faiblesse et déficit moteur ● amyotrophie ● crampes ● fasciculations ● hypotonie. 	<ul style="list-style-type: none"> ● "réflexes ostéotendineux (ROT) conservés ou exagérés dans un territoire amyotrophié ● hypertonie spastique ● signes pseudo-bulbaires : rire/ pleurer spasmodiques, trouble de la phonation, de la déglutition, exagération des réflexes nauséux et massétéris, bâillement fréquent, clonus du menton, dissociation automatico-volontaire du voile du palais". <p>(HAS, 2005)²⁰</p>
<p>Étage bulbaire</p> <ul style="list-style-type: none"> ● troubles de la déglutition, dysphonie et dysarthrie ● amyotrophie linguale avec fasciculations ● voile flasque et aréactif ● stase salivaire." <p>(HAS, 2005)²¹</p>	

Tableau 1

A cela, nous pouvons ajouter le fait que selon l'ARSLA, nous énonçons qu'au fil de l'évolution de la maladie, tous les types de symptômes finissent par s'entrecroiser.

Rappelons-le, l'ARSLA nous dit que "dans les atteintes des neurones moteurs, seules les fonctions motrices sont touchées, il n'existe donc pas de troubles

²⁰ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

²¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

sphinctériens, de troubles de la sensibilité, ni de troubles de l'intelligence." (ARSLA, 2015)²².

Cependant, d'après des études récentes, il pourrait avoir une atteinte cognitive dans 5 à 15 % des cas. L'article *La sclérose latérale amyotrophique : au-delà de l'atteinte motrice* de A. Mondou et al en 2010, nous informe en conséquence qu'"il est aujourd'hui admis que des troubles cognitifs et comportementaux peuvent exister dans la SLA." (A. Mondou et al, 2010)²³. Afin d'étayer nos recherches, ce même article nous informe que ces troubles sont généralement plus infracliniques. Ils sont apparentés aux critères de dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT) dans 10 à 15 % des cas. (A. Mondou et al, 2010). Plus précisément, l'atteinte cognitive porte avant tout sur les fonctions exécutives (permettant l'adaptation à l'environnement), le langage et la cognition sociale. Tandis que les troubles psycho-comportementaux incluent de l'apathie, de la désinhibition, un manque d'empathie, de l'impulsivité. (A. Mondou et al, 2010). Nous pouvons ainsi affirmer que leur prise en compte est alors indispensable au vu des possibles impacts et retentissements sur l'accompagnement et les soins apportés tant aux patients qu'aux aidants. La mise en avant des signes cliniques faits, il reste ainsi à approfondir l'élaboration du diagnostic et ainsi voir l'accompagnement que la patient atteint de SLA peut bénéficier.

- Diagnostic et Prise en soin actuelle de la SLA (4) :

- Le diagnostic du patient atteint de SLA :

Selon le CNRTL, ce serait l'"Art d'identifier une maladie d'après ses signes, ses symptômes" (CNRTL, s.d)²⁴.

En somme, le diagnostic dans notre cas aux regards des définitions vues précédemment, aura pour but de vérifier la présence véritable de la maladie. Il présente ainsi plusieurs objectifs, qui selon l'ARSLA sont :

²² <https://www.arsla.org/faq/quest-ce-quun-motoneurone/>

²³ <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2010-4-page-283.htm>

²⁴ <https://www.cnrtl.fr/definition/diagnostic>

- Annoncer la maladie pour ensuite élaborer un accompagnement et une prise en soin adaptés au patient et à son environnement afin d'autant plus d'obtenir un plan de suivi et d'évaluation de l'évolution de la pathologie.
- Évaluer le stade de gravité et les pronostics nutritionnels et respiratoires afin de constamment rechercher la présence de complications habituelles ou courantes pouvant être inaperçues. (ARSLA, 2016).

Nous avons ainsi deux étayages du diagnostic de la SLA. En effet, celui de l'INSERM plus général, nous explique que le diagnostic de la SLA est le plus souvent établi par élimination. C'est-à-dire suite à des examens neurologiques et cliniques, le neurologue recherche les signes d'atteintes bulbaires et des pathologies associées. A travers cela, le neurologue écarte les pathologies proches parmi celles neurodégénératives et celles qui touchent les motoneurones. Souvent l'examen neurologique est combiné à un bilan biologique, à la réalisation d'un électromyogramme et à celle d'une IRM, pour des symptômes datant de plusieurs mois. (INSERM, 2021). A cela le site de L'ARSLA apporte tout de même quelques précisions.

Elle nous indique que d'autres examens peuvent être proposés en fonction du tableau clinique et des données issues des examens ci-après : des examens sanguins, une étude familiale, une ponction lombaire, des examens radiologiques, et dans certains cas difficiles des biopsies (osseuses, glandes salivaires, de nerf, de muscle). Pour les patients âgés, les symptômes peuvent parfois être liés au vieillissement, nous attendons alors que l'affaiblissement des muscles se répand dans tout l'organisme pour faire lien avec la maladie. (ARSLA, 2016). Une fois le diagnostic réalisé, il faut alors mettre en œuvre une prise en soin adaptée aux besoins et aux nécessités du patient.

- Prise en soin du patient SLA (5) :

La prise en soin du patient SLA ici sera abordée sous trois principaux axes afin de cerner de la plus holistique des manières cette sous-jacente au concept. Les axes seront :

- Thérapeutiques médicamenteuses

- Thérapeutiques non médicamenteuses

Nous pouvons ainsi commencer auprès des thérapeutiques médicamenteuses propres à l'atteinte elle-même. En effet, l'article de l'HAS, nous indique comme première thérapeutique, le riluzole . Nous pouvons le définir par les dires de cet article : "le seul médicament disposant d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la SLA. Il s'agit d'une benzothiazole ayant pour objectif de diminuer les phénomènes excito-toxiques dont la participation dans la physiopathologie de la SLA". (HAS, 2006)²⁵. Ce médicament a pour but selon l'article " pour prolonger la durée de vie ou pour retarder le recours à la ventilation mécanique assistée. Aucune action thérapeutique sur les fonctions motrices, la fonction respiratoire, les fasciculations, la force musculaire et sur les symptômes moteurs n'a été mise en évidence." (HAS, 2006)²⁶. Malheureusement, aucune efficacité n'a été démontrée sur un stade avancé.

La seconde thérapeutique en étude retenue par cet article, l'alpha tocophérol. L'article nous renseigne qu'"une étude randomisée montre, avec une faible significativité, un ralentissement du passage des stades initiaux au stade avancé de la SLA,"(HAS, 2006). Cependant, elle ne met pas en évidence d'effet pertinent ni sur la détérioration fonctionnelle jugée par l'échelle de Norris, ni sur la survie du patient. Aucune autre thérapeutique médicamenteuse ne sera retenue mis à part celles citées ci-dessus.

En ce qui concerne les thérapeutiques non médicamenteuses, l'accent sera porté sur une compensation humaine et technique pour palier ou du moins apporter une prise en soin adaptée aux patients là où les thérapeutiques médicamenteuses restent limitées. Bien sûr prise en soins, tenant compte de la volonté du patient. En effet, cette thérapeutique s'axera sur plusieurs points.

En effet, lors de cette thérapeutique, l'HAS recommande plusieurs prismes d'accompagnement. C'est-à-dire que l'accompagnement du patient viendra toucher la prise en soin physique, orthopédique, respiratoire, aménagement de l'environnement immédiat, aide à la communication, à l'alimentation et à l'hygiène. Les domaines où l'ergothérapeute restera le plus pertinent et adapté seront dans les domaines de l'aménagement de l'environnement immédiat et de l'aide à la communication.

²⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

²⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

Selon cette même source, “la prise en charge :

- D'un stade initial s'intéresse particulièrement à l'entretien des territoires sains pour une autonomie optimale, le plus longtemps possible ;
- Un stade plus avancé nécessite une prise en charge des complications musculaires, articulaires et respiratoires, la sédation des douleurs ;
- Le stade terminal impose des soins de nursing et de confort, d'accompagnement de fin de vie.” (HAS, 2006)²⁷

Le versant des aides apportées à l'aménagement de l'environnement immédiat sera de manière reformulée dans le but d'apporter le maximum d'indépendance au patient. D'une part, l'aménagement premier sera sur la réalisation des orthèses en prévention de déformation et/ou pour le confort même du patient. D'autre part, il s'agit de toutes les aides techniques et toutes les adaptations liées à son environnement ici majoritairement physique proportionnelles au niveau d'atteinte du patient. Nous parlons ici des aides techniques à toutes tâches du quotidien (habillage, repas, maintien dans l'emploi, déplacement.), ce qui sous-tend que le domicile doit permettre l'accueil et l'usage de ces aides. (HAS, 2006)²⁸.

L'ergothérapeute apporte une plus-value réelle lors de la mise en place suite aux troubles de phonation de différentes méthodes alternatives de communication qui leur permettent de conserver la possibilité de communiquer avec leur environnement. Les diverses aides peuvent être des mimiques, des écrits, des sms, des tableaux de communication, les synthèses vocales avec ou sans contacteur... (HAS, 2006)²⁹. L'apport de ces aides est bénéfique au malade, au corps médical mais aussi à l'aidant qui se trouve dans son environnement. Il serait donc judicieux de bien cerner cette notion de l'aidant.

²⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

²⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

²⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

- **L'aidant :**
- Définition de l'aidant (6) :

Nous avons ainsi vu que l'aide humaine reste primordiale durant l'accompagnement du patient atteint de SLA. Ces aides humaines constituent donc des professions médicales, paramédicales, sociales mais aussi des aidants proches et familiaux.

Pendant afin de comprendre le prisme de notre travail, nous nous devons de poser le terme d'aidant. En effet, pour avoir une définition générale de ce terme, nous pouvons nous référer à celle du CNRTL, nous définissant les aidant comme, des "Personnes qui prêtent leur concours à quelqu'un, qui aident quelqu'un". (CNRTL, s.d)³⁰. Afin de définir au mieux ce terme au mieux, nous pouvons aborder ce concept sous la définition du site du gouvernement. De là, l'aidant est défini comme une "personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap." (Monparcourshandicap.gouv, s.d)³¹. Cette définition marque le côté non professionnel et la régularité de cette aide apportée. Nous avons cité ci-dessus, l'aidant proche et familial. L'enjeu serait donc de définir ces deux différences au regard de la loi afin de marquer les différences de façon concrète.

L'aidant proche est défini selon la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 comme, " son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne". (UDAF, s.d)³². Cependant pour ces aidants, nous comptons majoritairement sur les aidants familiaux. Selon l'HAS, "les aidants sont le plus souvent des membres de la famille, ce qui implique une dimension affective très forte de leur engagement à l'égard de leur

³⁰ <https://www.cnrtl.fr/definition/aidant>

³¹ <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>

³² <https://www.udaf34.fr/aidants-familiaux/definitions/qu-est-ce-qu-un-proche-aidant-ou-un-aidant-familial.html#:~:text=%22Est%20consid%C3%A9r%C3%A9%20comme%20un%20aidant,quatri%C3%A8me%20degr%C3%A9%20de%20l'autre>

proche. S'agissant des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, les conjoints représentent 80% des aidants” (HAS, 2022)³³. De là, selon l'INSERM, la majorité des aidants apparaît entre 50 et 70 ans. (INSERM, 2017). Nous considérerons durant notre étude **tous aidants comme aidants conjoints**. Ainsi selon le Code de l'action sociale et de la famille (Article R245-7), l'aidant familial est “le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide ». (UDAF, s.d)³⁴. Nous pouvons étoffer cette définition par celle de la charte Européenne, qui vient nous préciser l'aidant familial comme “ une personne, non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance, soutien psychologique, communication, activités domestiques “(Coface-handicap, s.d)³⁵. Pour finaliser cette partie, la source portail SLA apporte des précisions lors de maladies évolutives comme la SLA. En effet, l'aidant intervient aussi : “pour l'accès aux soins médicaux et à la continuité des soins, pour apporter le soutien moral et affectif, pour l'accès à la vie sociale, pour assurer une présence, une compagnie, être vigilant, pour créer les conditions permettant la communication (voir, parler, entendre).” (Portail SLA, 2018)³⁶. Nous pouvons, en effet, réaliser un parallèle à notre enquête exploratoire qui nous décrit alors exactement les mêmes types d'aide apportées. En effet, madame soulignait le fait d'apporter de l'aide lors des toilettes, des changes de son mari ainsi que pour les traitements et la collaboration avec les autres professionnels ce qui reste des tâches très demandeuses d'efforts physiques, mentaux et de temps.

³³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/nc_repit_aidants_vf.pdf

³⁴ <https://www.udaf34.fr/aidants-familiaux/definitions/qu-est-ce-qu-un-proche-aidant-ou-un-aidant-familial.html#:~:text=%22Est%20consid%C3%A9r%C3%A9%20comme%20un%20aidant,quatri%C3%A8me%20degr%C3%A9%20de%20l'autre>

³⁵ <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>

³⁶ <https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/12/Guide-des-aidants-VF.pdf>

- Les difficultés de l'aidant (7) :

Comme vu ci-dessus, lors de notre enquête exploratoire, madame rencontrait bons nombres de difficultés, liées à des maux physiques ainsi que des problèmes occupationnels et psychiques. En effet, bons nombres d'études montrent que l'aidant rencontre des difficultés souvent très contraignantes. Selon ADSP, "parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. Trois quarts des aidants ressentent une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés". (ADSP,2019, p.21)³⁷

- Problèmes de santé physique et psychique :

"La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité." (OMS, s.d)³⁸

Afin d'introduire cette partie, l'ADSP nous énonce qu'"Une dégradation de l'état de santé physique et mentale chez les aidants est largement répertoriée dans la littérature scientifique".(ADSP,2022, p.10)³⁹

Nous pouvons donner quelques chiffres de l'association française des aidants afin de poser le contexte global. Elle collecte les informations suite à l'Enquête de la DREES en 2008. Ce qui nous relate :

- 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique
- 29% se sentent anxieux et stressés
- 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale" (Association Française des aidants, s.d.)⁴⁰

Selon une enquête de la Fondation BVA d'avril 2018, 31 % des aidants déclarent négliger souvent leur propre santé en raison de leur rôle d'aidant. Les principaux problèmes de santé liés au rôle d'aidant étaient le stress (38 %), les troubles du sommeil (32 %) et la douleur physique (30 %). (ADSP,2019, p.21)

³⁷ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

³⁸ <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

³⁹ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/AEDESP_117_0006.pdf

⁴⁰ <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

Dans l'article de l'ADSP en 2019, nous pouvons voir que les états de santé physique et cardiovasculaire y sont relatés. De là, il traduit effectivement un épuisement, une fatigue physique ressenties par moins de la moitié d'entre eux (ADSP, 2019), car aider lors des activités de la vie quotidienne et répondre de manière omniprésente aux demandes provoquent un retentissement sur sa santé physique. L'article nous cite : "dans les études, ils rapportent près de deux fois plus de cardiopathies, cancer, diabète et arthrose que les non-aidants" (ADSP,2019, p.21)⁴¹. A cela, l'ADSP nous indique que le taux d'immunité de la personne aidante présente une relative diminution, ce qui l'expose donc à plus d'infections et des risques augmentés de développement d'un ou plusieurs cancers. (ADSP,2019) L'article met notamment un gros point de vigilance sur le rôle d'aidant et le risque cardiovasculaire ischémique. Cette étude est réalisée grâce aux données de la cohorte britannique Whitehall II Study. Il nous informe donc que seuls les aidants informels présentant un mauvais état de santé (physique, mentale, perçue) lors de leur activité d'aide sont à risque augmenté d'événement cardiovasculaire au cours des quinze années de suivi". (ADSP,2019, p.21-22)⁴².

Pour ce qui concerne les problématiques psychiques de l'aidant bel et bien présentes et comme le recense mon enquête exploratoire. Madame traduit un état d'épuisement et de fatigue intense. Les propos de Martin Turcotte permettent d'introduire cette partie. Il nous dit que "le fait d'être responsable d'un trop grand nombre de tâches et de responsabilités pour aider un proche peut être une source importante de stress" (M;Turcotte, 2013, p5)⁴³. Le stress, la fatigue morale sont présents et ressentis chez trois quarts des aidants, **les trois quarts étant principalement les conjoints plutôt que les enfants**. (ADSP,2019). A cela, nous pouvons ajouter que "40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentent une charge lourde."(ADSP,2019, p.21)⁴⁴. L'article de Martin Turcotte, appuie ces propos en nous rappelant que sur les 9 symptômes

⁴¹ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁴² file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁴³ <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=P4X-g-9G>

⁴⁴ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

possibles de détresse psychologique, 5 ou plus ont été rapportés pour le quart de tous les aidants (M;Turcotte, 2013, p5). De plus, dans des études nord-américaines, les aidants ont déclaré être confrontés à des niveaux élevés de stress, d'épuisement, de colère, de frustration et de culpabilité, ainsi qu'à une perte d'identité et d'estime de soi. Ces aidants stressés courent un plus grand risque de déclin cognitif, de perte de mémoire à court terme ou de déficit d'attention. (ADSP,2019, p.21). La relation avec la personne soignée et la proximité familiale semblent également avoir un impact sur le sentiment de fardeau pour l'aidant. De là, les relations aidant-aidé peuvent également présenter des altérités de comportements parfois même de grosses dégradations de la relation et des comportements de l'aidant nocifs vis-à-vis de leurs aidés.

- Problèmes relationnel aidant-aidé (8) :

Aux regards de nos propos ci-dessus, nous avons établi comme liens la dégradation des relations suites à la charge occupationnelle que rencontrait l'aidant. Ces propos restent accentués par notre enquête exploratoire où madame nous disait qu'elle ressentait de l'agacement et des phases de nervosité face à l'aidé. De ce point de vue, l'article de Chantal Lestrade, les limites des aidants, nous décrit les répercussions de cette aide sur la relation.

De manière globale, "Les aidants à un conjoint ou à un enfant étaient aussi plus susceptibles de s'être sentis colériques ou irritables, mécontents, seuls ou isolés et d'avoir éprouvé des problèmes de sommeil en raison de leurs responsabilités" (M;Turcotte, 2013, p5)⁴⁵. Afin de détailler directement les répercussions que cette aide quotidienne peut avoir, nous pouvons citer ce passage marquant de manière forte la relation aidant/aidé : "Il est fréquent que le couple se sépare lorsque le handicap devient plus important et a de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne – séparation souvent à l'initiative de l'aidant, qui n'arrive plus à vivre avec la maladie de son conjoint." (C.Lestrade, 2014, p32)⁴⁶. Un peu plus représentatif à mon enquête exploratoire, l'article nous démontre que "peu à peu, le couple, tout en vivant dans la même maison, instaure des espaces de vie différents, chacun vivant de façon séparée

⁴⁵ <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=P4X-g-9G>

⁴⁶ <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>

tout en habitant sous le même toit” (C.Lestrade, 2014, p32)⁴⁷. En effet, ne l’ayant pas évoqué lors de l’entretien, madame a pour habitude de faire chambre à part et une pièce est dédiée spécialement à monsieur. Au regard des propos que madame avait eu lors de mon enquête exploratoire, traduisant un épuisement et quelques fois un état de nervosité, l’article de Chantal Lestrade démontre que l’épuisement de l’aidant amène à une grande fragilisation de la relation. En effet, lors de mon enquête exploratoire madame n’a pas forcément développé ce point cependant, cet article lui aborde cette vision de l’épuisement de manière précise. Il nous traduit que lorsque l’aidant familial est incapable d’exprimer sa douleur, son épuisement et dès lors qu’il est sollicité de manière continue, il développe parfois une attitude agressive envers la personne qu’il est censé aider. Certains aidants ont ouvertement déclaré que leur « sentiment de dépassement » les avait poussés à maltraiter leurs aidés. Ce qui peut aussi créer des ruptures dans la continuité relationnelle de l’aidant sont les autres problèmes au sein de la famille. Ce qui justifie cela, sont les conditions de dégradation que subit l’aidant se concluant souvent par un placement précipité ou mal anticipé du patient (C.Lestrade, 2014). Afin de conclure cette partie et transiter vers la suivante, nous pouvons nous pencher sur la citation de l’article le Fardeau des Aidants de Liu, Z. , Heffernan, C., et Tan, J de 2020. De là, il nous décrit que “ le fardeau des aidants entraîne souvent une aliénation ou une détérioration des relations familiales. De plus, fournir des soins de longue durée peut perturber l’horaire du soignant et son mode de vie, limitant ainsi les activités sociales et, entraînant un sentiment d’isolement social.” (Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J, 2020, p.440)⁴⁸. Cette citation justifie donc la détérioration des relations sociales mais fait lien aussi aux retentissements occupationnels qu’ils subissent par manque de contacts sociaux. Les problèmes psychiques ainsi que relationnels de l’aidant ne facilitent guère, un bon agir occupationnel et ainsi, comme décrit lors de mon enquête exploratoire, l’aidant et ses occupations ne sont plus pérennes.

- **La profession :**

- **Ergothérapie (9) :**

⁴⁷ <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>

⁴⁸ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7644552/pdf/main.pdf>

Il me semble essentiel ici de définir la profession même qui interviendra auprès de l'aidant proche/familial et couvrira donc entièrement les différentes sphères de ce mémoire. L'«Ergothérapie,εργον, « ergon » accolé à « therapia », nous indique que c'est « par l'action » que l'ergothérapeute effectue son intervention thérapeutique.»(S.Thiébaud Samson ; L.Charret, 2017)⁴⁹. Selon l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute se traduit comme“ Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.” (ANFE, 2022)⁵⁰.

Afin de comprendre où nous allons, nous devons comprendre d'où nous venons. Alors en quelques lignes, nous allons voir les prémices de cette profession. Les débuts de cette profession voient selon Charret, L. et Thiébaud Samson, S. ses bénéfices dans plusieurs civilisations. Par exemple : “ En 3400 av. J.-C., pour la classe dominante égyptienne, être en activité, tel que jardiner ou jouer de la musique, équivalait à être en bonne santé (Kristensen et Frydendal, 2007). En 2600 av. J.-C., la culture chinoise valorise l'exercice physique comme moyen de conserver la santé (Détraz, 1992). Dans la Grèce antique, des activités de loisirs, qui procurent du repos et du bien-être, peuvent être utilisées pour soigner (McDonald cité par Wilcock, 2001). Nous retrouvons cette même idée des bienfaits de l'activité chez Hippocrate qui observait les vertus de l'exercice sur la condition physique et sur le psychisme (Dubochet, Fragnière cité par Détraz, 1992)” (S.Thiébaud Samson ; L.Charret, 2017)⁵¹. Les bénéfices de l'occupation sont alors reconnus et valorisés depuis fort longtemps. . De là, dans le cours du 19ème siècle, dans toutes l'Europe, les psychiatres s'y intéressent de plus en plus. “Ainsi, sont mises en places des activités telles que des activités manuelles comme de la vannerie ou du tissage, des activités corporelles comme de la natation, de la gymnastique ou de la danse, ou encore des activités

⁴⁹ <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

⁵⁰ https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:-:text=L'ergoth%C3%A9rapeute%20participe%20aux%20actions,%2C%20sensoriel%20et%2Fou%20psychologique.

⁵¹ <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

expressives comme du théâtre, du chant et de la musique “(S.Thiébaud Samson ; L.Charret, 2017)⁵². Ces mêmes auteurs nous affirment que “ C’est aux États-Unis que vont être nommés les premiers *Occupational Therapists*. En 1906 les premières formations en *Occupational Therapy* sont organisées pour des infirmières travaillant dans les hôpitaux psychiatriques”(S.Thiébaud Samson ; L.Charret, 2017)⁵³. Cependant en France, “C’est en 1943 que le terme d’« ergothérapie » est retenu par Georges Duhamel, secrétaire général de l’Académie française, pour remplacer celui de « travail thérapeutique » (Pibarot, 2013). Le métier trouvera véritablement sa légitimité à partir de la Seconde Guerre mondiale.

En d’autres termes, ce professionnel du paramédical propose son accompagnement auprès de personnes de tout âge. Elle permet donc de continuer de manière adaptée une ou plusieurs activités signifiantes (qui ont du sens pour la personne) et significatives (sens pour les autres) telles que les tâches domestiques, loisirs, tâches administratives/ professionnelles, rôle familial... De là, grâce à leurs expertises dans le domaine de l’occupation, l’ergothérapeute permet le maintien de l’individu, de l’être occupationnel dans son environnement et ce par l’équilibre satisfaisant entre l’Être, l’Agir et le Devenir. En effet, il interviendra sur l’être sans oublier l’entièreté de sa personne, son identité et de ses capacités au travers de facteurs psychosociaux, occupationnels et environnementaux qui influencent ainsi cette capacité d’agir dans l’occupation. A travers ces propos, nous tenons à soutenir le prisme holistique de l’intervention de l’ergothérapeute, qui travaillant en pluridisciplinarité, ira vers une action pleine et consciente permettant de pousser au maximum la capacité occupationnelle de l’individu. Son intervention se basera donc autour de trois plans majeurs : la rééducation / la réadaptation / la réinsertion / l’éducation. En étudiant les bénéfices des compétences d’autres thérapeutes, l’ergothérapeute essaiera d’obtenir de façon optimale et en symbiose, un équilibre occupationnel pertinent.

L’équilibre occupationnel.

⁵² <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

⁵³ <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

- Concept d'occupation (10) :

Le concept d'occupation est un concept clé et incontournable dans l'approche de notre recherche. Nous allons de cette façon appuyer notre regard sur ce concept.

Nous pouvons apporter comme première définition celle de Elizabeth Townsend. L'occupation peut être caractérisée comme « l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (Townsend, 2002, p. 207)⁵⁴. L'association Canadienne des ergothérapeutes (ACE) contribue à un apport théorique de cette définition et nous démontre que l'occupation comprend tout ce qu'une personne fait dans sa vie quotidienne, comme prendre soin d'elle-même, profiter de la vie et contribuer au tissu social de la société (ACE, 2002). Nous pouvons alors citer "L'occupation est l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie" (ACE, 2008)⁵⁵.

Pour apporter un ultime prisme sur cette notion, les occupations selon la World Federation of Occupational Therapist (WFOT) en 2018 correspondent « aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire. » (A. Gonthier, 2018)⁵⁶.

- Équilibre occupationnel (11) :

Ce concept sera une notion clef pour la suite de notre travail, alors nous nous devons de bien le définir afin de le comprendre au mieux.

Selon Naby, Backman & Jarus cité par Aurélie Gonthier, ergothérapeute. "C'est une sensation d'harmonie entre ses occupations" (A. Gonthier, 2018)⁵⁷. En effet, Yannick Ung, au travers des mots de Backman, nous informe que "la perception de l'équilibre est personnelle, influencée par la culture, les valeurs et les attentes

⁵⁴ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/Published%20version.pdf

⁵⁵ [https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)

⁵⁶ https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

⁵⁷ https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

environnementales” (Y. UNG, 2019, p.2)⁵⁸. Nous remarquons alors que plusieurs aspects de cette notion se dégagent. Nous pouvons en citer deux :

- En 1997, Law, Polatajko, Baptiste et Townsend se réfèrent au Modèle canadien de performance professionnelle (MCRO) dont l'idée d'équilibre est un déterminant nécessaire ou souhaitable entre les trois domaines de carrière que sont les soins personnels, les activités productives et les loisirs.(Y. UNG, 2019, p.3)
- Wilcock et al. (1997), montrent que le rapport entre l'équilibre occupationnel et la santé repose sur les occupations physiques, mentales, sociales et de repos. (Y. UNG, 2019, p.3)

Ainsi, l'équilibre occupationnel est la juste répartition entre les soins personnels, les activités dites productives et de loisirs. Bien évidemment ces occupations peuvent être sur des dimensions physiques, sociales ou mentales.

De là, une définition approfondie de l'équilibre occupationnel peut être proposée. Cela correspond donc selon Wagman, Håkansson, & Björklund à “la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations” (Y. UNG, 2019, p.4)⁵⁹

De ce fait, l'équilibre occupationnel est un équilibre concret partant d'une représentation abstraite de la satisfaction d'un individu sur la bonne répartition de ses occupations signifiantes pour lui et significatives pour son environnement. De là, nous pouvons dire que tout équilibre par d'un déséquilibre. Il serait donc important de développer le déséquilibre occupationnel de l'aidant

- Déséquilibre occupationnel de l'aidant (12):

Selon Christiansen et al. en 2011 cité par Aurélie Gauthier, “un déséquilibre occupationnel consiste pour une personne en l'incapacité de gérer ses occupations de façon à ce qu'elles soient personnellement enrichissantes et répondent aux exigences de ses rôles, ce qui impacte sa santé et sa qualité de vie.” (A.Gauthier, 2018)⁶⁰. En effet, cette même source nous détaille les potentielles raisons qui peuvent être : des surcharges, des privations ou des aliénations occupationnelles, des conflits entre

⁵⁸ ile:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quilibreoccupationnel_Ung%20(1).pdf

⁵⁹ ile:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quilibreoccupationnel_Ung%20(1).pdf

⁶⁰ https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

divers rôles, des conflits entre les aspirations, les valeurs et les occupations obligatoires des occupations nocives. (A.Gauthier, 2018). Ce déséquilibre est présent dans les sphères physiques, mentales ou sociales de l'occupation.

Notre enquête exploratoire montre également que madame n'a plus aucun équilibre dans ses occupations. Ainsi la littérature, le Centre-Val de Loire pour l'Agence Régionale de Santé (CREAI), vient appuyer mon propos d'enquête en affirmant que lorsque l'on devient aidant principal, notre équilibre occupationnel se voit totalement perturber (CREAI, 2019). Pour faire lien avec la définition ci-dessus, plusieurs rôles font leurs apparitions (dans mon enquête, le rôle de femme et d'aidant), une surcharge psychique et physique comme vue dans la clarification du concept de l'aidant, ainsi que de nombreuses privations. Cette même ressource, nous cite, " la répartition entre les différents rôles de son existence est déséquilibrée à la faveur des moments dévolus à l'aidé. L'impact peut être perçu sur d'autres aspects de sa vie sociale, sur le plan familial, amical, mais aussi professionnel. "(CREAI, 2019, p.15)⁶¹. Le déséquilibre présent sur les trois sphères sont abordées dans la littérature ainsi que lors de notre enquête exploratoire. Ainsi, cet ouvrage met en avant le déséquilibre occupationnel de l'aidant sur plusieurs points :

- La charge de soins affecte la disponibilité et la réactivité de l'aidant au travail, car il doit souvent résoudre des problèmes personnels pendant les heures de travail et prendre des pauses en cas d'urgence. (CREAI, 2019)
- La quantité de soins prodiguée peut nuire aux relations avec les enfants des aidants ou leurs conjoints. Apporter de l'aide peut donner aux autres membres de la famille le sentiment d'être de seconde zone, voire d'être abandonnés, ce qui conduit à un conflit ou à une rupture. (CREAI, 2019)
- Sur le plan amical, les moments de convivialité sont beaucoup moins présents voire absents au vu de la charge de soins à apporter. (CREAI, 2019)
- Même si l'aidant bénéficie d'une aide, ce n'est pas forcément bénéfique et cela n'allège pas la charge car elle se convertit en tâche administrative et de coordination. L'effort mental investi dans l'organisation des services et des soins (administration, prise de rendez-vous, accueil des différents professionnels, etc.) est élevé et les modalités établies sont instables et doivent être

⁶¹ https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

régulièrement redéfinies en fonction de l'état de santé de la personne, des personnes concernées, des imprévus. (CREAI, 2019)

Suite à ces étayages, nous remarquons bel et bien que l'aidant perçoit un gros impact sur son équilibre occupationnel. Notre enquête exploratoire illustre de manière pertinente la littérature et nous pousse à voir que cette problématique est fortement présente sur ce prisme. De là, comme le souligne notre étude, l'équilibre occupationnel de l'aidant SLA doit être pris en compte dans notre profession afin d'accompagner au mieux l'être humain et occupationnel qu'est l'aidant.

Problématisation et Hypothèses.

La maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative à fort retentissement occupationnel menant ainsi à une forte perte d'indépendance. Elle provoque alors de nombreux retentissements sur le patient avec une forte baisse de l'agir occupationnelle due majoritairement à certains signes cliniques comme une amyotrophie musculaire, des difficultés de communication, d'alimentation. Certes la maladie reste très impactante pour le malade mais l'est toute aussi pour son aidant. En effet, comme vu ci-dessus, l'aidant joue un rôle clé dans l'accompagnement du patient dans son quotidien :

- 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique
- 29% se sentent anxieux et stressés
- 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale” (Association Française des aidants, s.d.)⁶²

Il est touché par des difficultés physiques et mentales ainsi que de forts déséquilibres occupationnels ne pouvant plus réaliser ces occupations, signifiantes et significatives. Nous pouvons justifier par “ la répartition entre les différents rôles de son existence est déséquilibrée à la faveur des moments dévolus à l'aidé. L'impact peut être perçu sur d'autres aspects de sa vie sociale, sur le plan familial, amical, mais aussi professionnel. ”(CREAI, 2019, p.15)⁶³. Pour illustrer davantage, nous pouvons citer l'enquête exploratoire réalisée en amont, où madame ne pouvait plus réaliser ses

⁶² <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

⁶³ https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

occupations et nous signifiait que sa vie tournait autour de son mari. Nous faisons donc le lien entre aidants et occupations. L'ergothérapeute pousserait donc son potentiel thérapeutique autour du déséquilibre occupationnel que connaît l'aidant afin de permettre une reconstruction de celle-ci. Pour faire lien entre concepts et problématiques

La question de recherche qui a pu être dégagée serait :

“En quoi l'ergothérapeute peut - il apporter une plus-value dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant SLA ?”

- **Cadre méthodologique.**

Les principales hypothèses pouvant répondre à cette question sont issues de liens faits entre recherches théoriques et enquête exploratoire. C'est ainsi que nous pouvons poser les hypothèses suivantes :

- Proposer des séances spécifiques à la reconstruction de l'équilibre occupationnel, permet de minimiser l'impact de la maladie lors des occupations de l'aidant SLA.
- La préconisation d'aides techniques et humaines adaptées aux occupations de l'aidant, permet de limiter l'apparition de facteurs limitant à un bon agir occupationnel.

Cette recherche viendra donc faire le lien entre aidants conjoints et occupations. L'ergothérapeute pousserait donc son potentiel thérapeutique autour du déséquilibre occupationnel que connaît l'aidant afin de permettre une reconstruction de celle-ci. Ainsi, ce travail de recherche vise à s'interroger sur la place de l'ergothérapeute dans le quotidien de l'aidant conjoint SLA. Ainsi, la problématique est la suivante :

“En quoi l’ergothérapeute peut - il apporter une plus-value dans la reconstruction de l’équilibre occupationnel de l’aidant conjoint SLA ?”

Dans cette partie, nous abordons le cadre méthodologique afin de pouvoir répondre et vérifier respectivement la problématique et les hypothèses posées :

- Proposer des séances spécifiques à la reconstruction de l’équilibre occupationnel, permet de minimiser l’impact occupationnel de la maladie lors des occupations de l’aidant conjoint SLA.
- La préconisation d’aides techniques et humaines adaptées aux occupations de l’aidant conjoint, permet de limiter l’apparition de facteurs limitant à un bon agir occupationnel.

- **Objectif d’enquête :**

Pour notre objet d’étude, l’objectif de l’enquête tend à s’intéresser à l’action de l’ergothérapeute dans la reconstruction occupationnelle de l’aidant conjoint d’un patient atteint de SLA. L’objectif principal de cette étude serait d’identifier les principales stratégies que l’ergothérapeute et l’aidant conjoint peuvent mettre en place afin d’optimiser une reconstruction occupationnelle pertinente. Permettre un certain équilibre occupationnel, fragilisé voire absent à cause de cette pathologie. Rappelons-le, le Centre-Val de Loire pour l’Agence Régionale de Santé (CREAI), vient appuyer mon propos en affirmant que lorsque l’on devient aidant principal, notre équilibre occupationnel se voit totalement perturber (CREAI, 2019)⁶⁴.

Nos objectifs dans la démarche de notre recherche seront donc :

- De définir comment l’aidant conjoint organise de façon globale son quotidien face au patient SLA.

⁶⁴https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

- D'identifier les principales difficultés de l'aidant conjoint rencontrées dans son quotidien.

- D'identifier la possible collaboration entre l'ergothérapeute et l'aidant conjoint afin de développer une ou des alternatives pertinentes afin de proposer une reconstruction pertinente de l'équilibre occupationnel.

Nous allons par la suite nous intéresser à la population et aux caractéristiques précises la concernant.

- **Population cible :**

Il nous semble ici important et pertinent d'interroger directement les personnes concernées par la thématique. Nous allons alors procéder notre recherche autour des aidants conjoints de patient porteurs de la SLA.

De là, nous pouvons proposer une liste de critères d'inclusions et d'exclusions afin d'affiner notre recherche. Nous exposons alors ce tableau (Tableaux 2) afin de définir au mieux notre population.

Critères d'inclusions	Critères d'exclusions
<ul style="list-style-type: none">• Être aidant conjoint d'une personne atteinte de SLA depuis au moins 2 ans.• Conjoint(e) bénéficiant d'une prise ne soin quotidienne.• Domicilié à la Réunion• Recevant ou ayant reçu un accompagnement ergothérapique	<ul style="list-style-type: none">• Diagnostic de la personne atteinte de SLA depuis moins de 2 ans.

(Tableau 2)

En effet, le premier critère d'inclusion sera que l'aidant conjoint soit aidant d'une personne porteuse de la SLA depuis au moins 2 ans. Ce critère justifie ainsi le fait que la maladie soit déjà présente depuis un moment et donc assez avancée dans son évolution pour venir impacter le quotidien de l'aidant. Effectivement, pour le rappeler l'INSERM nous informe que cette maladie provoque le décès dans les 3 à 5 ans suivant le diagnostic (INSERM, 2021)⁶⁵, nous pouvons donc penser qu'après 2 ans, un fort retentissement est déjà acquis. De plus, l'importance d'avoir un conjoint(e) qui reçoit des suivis ou des mesures de soins dans le cadre de sa maladie, viendra d'autant plus perturber l'équilibre occupationnel de son aidant conjoint. Le fait que cet aidant soit domicilié à la Réunion est essentiel à la passation du recueil de données, s'effectuant exclusivement en présentiel par enregistrement vocal. Le fait que l'aidant conjoint reçoit ou ait reçu un accompagnement ergothérapique reste essentiel à la vision généralisée de la profession. Une profession quasi centrale de par notre sujet de recherche. De plus, l'ergothérapeute travaillant en pluridisciplinarité, interviendra auprès et avec d'autres professionnels, afin de mener un accompagnement pertinent et une expertise ergothérapique multidimensionnelle.

- **Choix de l'outil :**

Le choix de l'outil repose ici sur un entretien. Un entretien selon l'académie de Strasbourg « est une situation de communication orale, l'un est l'enquêteur et l'autre l'enquêté (plus rarement un groupe). Les données recueillies sont essentiellement des opinions, des motivations c'est-à-dire des informations qualitatives » (Académie de Strasbourg, s.d)⁶⁶. La justification que nous pouvons apporter est tracé dans le trois principaux entretiens :

⁶⁵ <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot/#:~:text=Elle%20affecte%20%C3%A9galement%20la%20phonation,cause%20le%20d%C3%A9c%C3%A8s%20des%20patients.>

⁶⁶ https://pedagogie.ac-strasbourg.fr/fileadmin/pedagogie/stss/DEPOT_DOCUMENTS/BAUMEIER_Elisabeth/16_EBentretien.pdf

- **Non-directif** : Il repose sur la libre expression des répondants à partir des thèmes évoqués par l'intervieweur. L'intervieweur se contente alors de suivre et d'enregistrer ce que pense et dit le répondant, sans poser de questions.

- **Directif** : Apparenté au questionnaire, il a pour seule différence que la transmission se fait verbalement et non par écrit. L'enquêteur pose des questions selon un protocole strict, fixé à l'avance (il s'agit d'éviter que l'interviewé ne sorte des questions et du cadre préparé).

- **Semi-directif** : Il aborde certains sujets identifiés dans le guide d'entretien élaboré par l'enquêteur. Si l'enquêteur pose des questions selon un protocole préétabli afin d'obtenir des informations précises, il s'efforcera de favoriser l'expression personnelle et cherchera à éviter que la personne interrogée ne se sente piégée dans la question posée. (J-J. Quintin, 2012)⁶⁷

Dans le cadre de notre étude notre choix se portera sur l'entretien semi directif. « L'entretien semi-directif est donc une conversation ou un dialogue qui a lieu généralement entre deux personnes. Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (G. Imbert, 2010)⁶⁸. Les entretiens ne sont donc pas une application de questionnaires ou d'interrogatoires dans lesquels une série de questions sont posées sans permettre aux personnes d'exprimer librement leurs points de vue et de faire valoir leurs propres arguments. Mais il s'agit bien d'une approche qui aspire à saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les acteurs et les chercheurs dans une dynamique de co-construction de sens (Geneviève Imbert, 2010)⁶⁹. Ainsi, pour notre étude l'entretien semi directif est pertinent car d'une part elle laisse valoir un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage de reconnaissance et d'autre part, cette méthode viendra prendre concrètement la perception du répondant sur la thématique abordée.

⁶⁷ https://apprendre.auf.org/wp-content/opera/13-BF-References-et-biblio-RPT-2014/Analyse%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives_Outils%20de%20production%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives%20et%20m%C3%A9thode%20d%E2%80%99analyse...pdf

⁶⁸ <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm&wt.src=pdf>

⁶⁹ <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm&wt.src=pdf>

Nous allons donc tenter d'obtenir l'accord d'au moins 5 aidants conjoint(e)s volontaires afin de réaliser un entretien et donc apporter une analyse assez poussée autour de notre question de recherche.

- **Description et lieux d'enquête /partenaire :**

Face à notre problématique, il est favorable d'enquêter face aux aidants conjoint ayant un proche porteur de la SLA.

Le lieu de l'enquête se situera sur notre territoire, à la Réunion. Les possibles partenaires seront donc les associations SLA, les services ergothérapeutiques lors des hospitalisations à domiciles, ainsi que nos propres contacts.

Dans un souci de validation ou d'invalidation de nos hypothèses, il nous a semblé judicieux de réaliser un entretien semi directif pour la partie méthodologique de ce travail de recherche. Le traitement des données est ainsi qualitatif. Ainsi, l'accent portera sur l'ouverture des questions et des ressentis du patient. De sorte à avoir une vision holistique du sujet, l'entretien nous permettra de savoir les besoins réels sans pour autant négliger les ressentis intrinsèques à la personne. Les réponses apportées nous permettront d'envisager le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction occupationnelle de l'aidant conjoint SLA

Enquête auprès de l'aidant SLA :

Nous réalisons donc une étude qualitative, un entretien sera alors à disposition, à destination de l'aidant conjoint. L'entretien à l'aide de sa grille (annexe 1) s'axe sur :

1. Présentation de l'aidant conjoint et de son rôle.
2. Les difficultés rencontrées et l'auto-évaluation de son équilibre occupationnel.

3. Les adaptations et moyens mises en place ainsi que leurs efficacités perçues.
4. Déterminer la possible collaboration entre l'ergothérapeute et l'aidant conjoint en vue de proposition d'actions.

- **Mode de recrutement.**

Les contacts afin de réaliser notre enquête seront principalement réalisés par mail ou par appels téléphoniques dans un premier temps. Par la suite, les échanges concernant les entretiens se réaliseront en présentiel auprès l'aidant conjoint par enregistrement vocal.

- **Méthodes d'analyse :**

La principale méthode d'analyse dans notre contexte d'étude passe par la retranscription intégrale de chaque entretien. Les données seront ensuite analysées en détails au regard de notre cadre théorique, problématique, hypothèses et objectifs de recherches.

De manière plus précise, nous allons ici réaliser une analyse thématique qualitative ; Il s'agit ainsi de classer (et de confronter) les propos de chacun des répondants en regard des thèmes et sous thèmes. Et comme le souligne Jean-Jacques Quintin « dans ce type d'analyse transversale (analyse de plusieurs entretiens - ou de réponses ouvertes à un questionnaire, en parallèle), on tente de confronter les réponses des sujets interrogés par rapport aux « thèmes » dégagés. Ces thèmes sont en rapport direct avec les questions que l'on se pose dans la recherche » (Quintin. J-J, 2012)⁷⁰. De là, pour notre étude nous allons créer une grille, composée des rubriques thématiques propres à notre sujet, dans lesquelles sont répartis les extraits des répondants afin de comparer et d'analyser les ressemblances et divergences.

⁷⁰ https://apprendre.auf.org/wp-content/opera/13-BF-References-et-biblio-RPT-2014/Analyse%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives_Outils%20de%20production%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives%20et%20m%C3%A9thode%20d%E2%80%99analyse...pdf

Celles-ci seront reliées notamment à notre cadre théorique et modèle conceptuel afin d'avoir une analyse pointue de cette recherche.

- **Analyse du protocole au regard de la loi JARDE :**

Les outils choisis pour notre recherche sont des entretiens semi-directifs. Ils correspondent à la catégorie 3 de cette loi : “recherches non interventionnelles”. Par la suite, nous respecterons l’anonymat de l'ensemble des participants. La notion de consentement restera bien évidemment prioritaire suite à la signature du document relatif à celui-ci.

- **Résultats et interprétations.**

- **Les entretiens.**

Comme énoncé dans la partie méthodologie de recherche, nous avons la volonté d’interroger des aidants conjoints de patients atteints de SLA afin de répondre à la problématique suivante : “En quoi l’ergothérapeute peut - il apporter une plus-value dans la reconstruction de l’équilibre occupationnel de l’aidant conjoint SLA ?”. De là, valider ou invalider les hypothèses posées :

- Proposer des séances spécifiques à la reconstruction de l’équilibre occupationnel, permet de minimiser l’impact occupationnel de la maladie lors des occupations de l’aidant conjoint SLA.

- La préconisation d’aides techniques et humaines adaptées aux occupations de l’aidant conjoint, permet de limiter l’apparition de facteurs limitant à un bon agir occupationnel

Pour cela, nous avons pris contacts avec différentes structures telles que les centres de rééducation fonctionnelle, les services d’hospitalisations à domicile et les associations. Suite à cela, nous avons pu réaliser les entretiens en présentiels après programmations en amont.

Au total, 4 aidants ont pu être interrogés en présentiel, de là, afin de garantir une anonymité, **nous utiliserons des noms fictifs** pour chacun d'entre eux.

	Age	Temps d'aide effectuée auprès du proche	Durée de l'entretien
Madame Merle	65 ans	+6 ans	47 minutes 23 secondes
Madame Badera	73 ans	+ 2 ans	54 minutes 28 secondes.
Monsieur Lebon	38 ans	+ 2 ans	33 minutes 35 secondes
Madame Labbe	48 ans	+ 3ans	44 minutes 23 secondes.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon.

Les entretiens ont été effectués en présentiels sur une tranche horaire fixée par rendez-vous selon les disponibilités respectives de chacun. Les entretiens se sont donc réalisés selon les axes de questionnement cités dans la grille d'entretien. Ils sont alors enregistrés et retranscrits intégralement (cf. Annexe 1 et 2). Les retranscriptions nous serviront dans ce cas à analyser les données afin de répondre à notre problématique et de là, valider ou invalider nos hypothèses de recherche. Nous avons brièvement rappelé le sujet de la recherche au début de l'entretien. Nous avons préféré ne pas énoncer la problématique et les hypothèses de recherche afin d'éviter d'orienter les réponses.

○ **Présentation et analyse des résultats bruts.**

Les données recueillies lors des entretiens seront dans un premier temps présenté sous forme de tableaux synthétiques pour permettre une analyse longitudinale pour chacun de nos principaux domaines de questionnement. Nous présenterons ensuite une analyse transversale pour comparer les données des 4 entretiens.

Pôle n° 1 : Présentation.

Ci-dessous, une brève description de nos interviewés.

Madame Merle	Madame Badera	Monsieur Lebon	Madame Labbe
-Mariée depuis 50 ans - Agée de 65 ans - Agricultrice à la retraite -Aime la cuisine et le jardinage. -A déjà été aidante pour sa mère atteint de démence cérébrale. Aide effectuée pendant 5 ans.	-Mariée - Agée de 73 ans - Retraité de l'éducation nationale -Aime la cuisine et le jardinage, les relations humaines. -N'a jamais été aidante avant le diagnostic liée à la pathologie de son mari.	-En concubinage -Agé de 38 ans -Technicien biodiversité -Aime pelottes basques, natation, nourriture, cuisine et jardinage - A déjà été aidant pour son oncle atteint de paraplégie	-En concubinage -Agée de 48 ans -Auxiliaire de vie -Aime le sport tel que la randonnée, le volley-ball, le handball -N'a pas réalisée d'aide antérieure

Notre premier pôle de questionnement a été utilisé comme brise-glace, afin de permettre ici de mieux communiquer en créant une certaine relation de confiance. Nous avons mis en évidence le fait que les aidants interviewés ne présentent pas

forcément une connaissance antérieure de ce rôle. Cela traduit donc que ce rôle a été appris par leurs propres expériences auprès de leurs conjoints.

Pôle n°2 : Sphère relationnelle de l'aidant conjoint SLA.

Nous avons donc regroupé dans le tableau ci-dessous l'ensemble des réponses aux pôles de questionnements portant sur l'atteinte en tant qu'aidant conjoint SLA sur sa sphère relationnelle.

Madame Merle	Madame Badera	Monsieur Lebon	Madame Labbe
<ul style="list-style-type: none"> -Absence de communication -Changement de rôle et absence de celui de femme -Patience et écoute ont été développées depuis le diagnostic ce qui facilite la relation -Dans la relation, il n'y a que monsieur qui compte selon madame. 	<ul style="list-style-type: none"> - Plus proche et plus conciliante dans les relations avec son mari -Patience et écoute ont été développés - A conservé des moments seule ex : les courses au petit marché du coin, voir une copine, aller à la messe - Plus la même vie sociale qu'avant. - Diminution du cercle familial mais pas amical -Moins le temps de prendre contact 	<ul style="list-style-type: none"> -Plus proche amélioration dans la relation. -Patience développée fortement -Vie sociale impactée ; sors moins, voit moins ses proches - A conservé des moments seul ex : sport et quelques sorties -Contact et fréquentation non changés -Accentuation de l'empathie et de la capacité à se 	<ul style="list-style-type: none"> -Plus proche, plus de proximité et d'entente. -Ecoute, empathie et compréhension développée. -Vie sociale impactée, voit beaucoup moins ses proches. -A conservé des moments seul : prendre les médicaments de monsieur, messe. -Contact et fréquentation non changés -Madame se sent plus sensible

-Relation hors aide sont très rares. -Vie et relation sociale impactée -Changements dans le cercle et l'ouverture social -changement émotionnel en présence de son mari (au début augmentation irritabilité et tensions)	-Madame se sent plus sensible -Présence des baisses de moral, des tensions mais aussi des moments magnifiques.	mettre à la place de l'autre.	-Présence des baisses de moral, des inquiétudes au début mais au fur et à mesure arrive à mieux les gérer.
---	---	-------------------------------	--

Le second pôle lui, désigne les relations de l'aidant. On entend bel et bien relation aidants-aidé ainsi que le cercle social de la personne. On viendra alors questionner l'importance de celles-ci et l'impact de l'aide sur ces relations. Il ressort donc que l'ensemble des aidants gardent des moments sans la présence du conjoint. Certes ces moments sont rares mais restent tout de mêmes présents et important pour l'aidant.

De plus, les aidants énoncent le fait que le cercle social change tant dans l'ouverture aux autres que dans la présence des membres connus. En effet, Madame Merle, et Madame Badera reconnaissent que leurs cercles sociaux s'amointrissent (à l'exception de Madame Badera qui observe la même présence du cercle d'amis mais pas celui de la famille : « Alors amical non pas du tout, on a de vrais amis sur qui nous pouvons compter et au contraire mais familial oui on s'est aperçu que la famille qui avait l'habitude de venir nous voir, ne vienne plus et ne prenne plus de nos

nouvelles. ». Madame Merle nous cite : « C'est dans la maladie qu'on voit les vrais visages. Les vraies personnes qui viennent toujours vous voir. Après beaucoup ne viennent plus on se sent lâché » Nous pouvons noter une différence pour Monsieur Lebon qui lui ne voit aucun changement sur son cercle social et ses fréquentations ; « oui les personnes que je fréquente sont les mêmes mais oui ce sujet est apparu on me demande si je vais bien, comment ça va ». Madame Labbe ne voit aucun changement dans son cercle social mise à part qu'elle ne voit plus beaucoup sa famille ; « Je vois beaucoup moins ma famille, heureusement que le téléphone existe ».

Les différences notables entre aidants sont principalement dans le vécu de l'impact de ce rôle. Ce qui se traduit d'un côté (madame Merle) par un manque de communication ainsi qu'une certaine irritabilité plus marquée en début de diagnostic ; « Je n'admettais pas, je ne voyais pas la réalité en face. J'étais très sensible, beaucoup d'irritabilité de nervosité ». De l'autre côté (madame Badera, madame Labbe et monsieur Lebon), qui dit se sentir plus proches et plus conciliants envers son conjoint/e malgré des moments de tensions qui pour elle reste normal dans un couple. Par exemple madame Badera nous cite : « J'ai remarqué que l'on est plus proche et plus concilie dans les relations. Beaucoup plus à l'écoute et patient aussi. » Madame Labbe : « On est beaucoup plus proche, on se fait plus de blague ».

Ici les points développés par cet impact du rôle d'aide sont une réelle écoute et patience lors des moments passés conjointement. Les aidants verbalisent notamment le fait d'avoir moins de temps et d'énergie pour entretenir les relations ce qui reste difficile pour l'ensemble des aidants interviewés.

Pôle n°3 : Impact du rôle d'aidant conjoint

Dans ce tableau ci-dessous, nous pourrons trouver les données brutes concernant l'impact du rôle d'aidants conjoint SLA.

Madame Merle	Madame Badera	Monsieur Lebon	Madame Labbe
<p>-Réalisation soins intimes, ménager (administratif auparavant maintenant fait par l'Association de Soins à Domicile Réunion).</p> <p>-Moment spécifique dédié à l'aide.</p> <p>-Même quantité de temps d'aide mais évolution de l'intensité du type d'aide.</p> <p>-Impacts sur la sphère physique avec des douleurs.</p> <p>-Impacts psychiques moindre (labilité dans l'engagement ponctuel).</p>	<p>-Réalisation soins intimes, ménager, préparation médicaments, appareillage.</p> <p>-Moment spécifique dédié à l'aide.</p> <p>-Même quantité de temps d'aide mais intensité plus forte.</p> <p>-Impacts sur la sphère physique avec des douleurs et fatigue généralisée.</p> <p>-Impacts psychique sur la qualité de concentration</p> <p>-Impact émotionnel présent et marqué par de la sensibilité.</p> <p>-Changement dans l'organisation de son quotidien</p>	<p>-Contact régulier par téléphone, réalisation massage et soins pour toilette, habillage, petit déjeuner, coucher, courses et administratif</p> <p>-Moment spécifique dédié à l'aide.</p> <p>-Quantité d'aide augmentée comparez au début du diagnostic.</p> <p>-Impact physique avec prise de poids</p> <p>-Impact sphère expression émotionnelle et communication plus aisées.</p> <p>-Impact sphère psychique plus anxieux</p> <p>-Impacte sur les occupations sportives moins de</p>	<p>-Réalisation soins intimes, ménager, préparation médicaments, appareillage, transferts, repas.</p> <p>- Moment spécifique dédié à l'aide.</p> <p>- Quantité d'aide augmentée comparez au début</p> <p>- Impacts sur la sphère physique avec certaines douleurs et une fatigue généralisée.</p> <p>-Impact émotionnel marqué mais non verbalisé.</p> <p>-Impacts psychique sur la qualité de sommeil</p> <p>-Impact sur les occupations spor</p>

<p>-Impact émotionnel plus présent au début du diagnostic.</p> <p>-Réalise moins les activités habituelles d'antan</p> <p>-Toujours la même envie, motivation mais pas la même intensité et durabilité dans le temps</p> <p>-Les causes : sentiment de culpabilité et Mentalement toujours préoccupée par son mari.</p>	<p>-Réalise les mêmes activités mais moins en termes de quantité et de qualité</p> <p>-Même envie de réaliser les activités mais avec un peu plus de fatigue et de tracas</p>	<p>sport en général.</p> <p>Augmentation tâches domestiques, un peu plus,</p> <p>- Même envie mais moins de temps et quelques fois manque d'entrain</p> <p>A cause fatigue due à l'aide et à la journée</p> <p>-Détachement morale difficile lors de la réalisation d'autres activités.</p>	<p>tives moins de sport en général.</p> <p>-Réalise moins les activités habituelles d'antan.</p> <p>-Même envie de réaliser les activités mais avec un peu plus de fatigue.</p> <p>-Détachement morale difficile lors de la réalisation d'autres activités.</p>
---	---	---	---

Le troisième pôle de questionnement nous guide vers la définition personnelle de l'aidant et de son rôle au quotidien auprès du conjoint. L'impact direct et concret sera alors mis en surbrillance au travers ce pôle de questionnement.

Ce que nous remarquons de prime à bord, c'est une ressemblance notable dans le rôle propre d'aidant. En effet les deux interviewés réalisent à quelques exceptions près les mêmes actes d'aides ; réalisation soins intimes, ménage, préparation médicaments, aide administrative. Les quelques différences sont très certainement dues à des habitudes différentes dans le foyer.

De là, émerge très naturellement le fait d'avoir des moments spécifiques dédiés à l'aide. Dans notre recherche, les entretiens montrent des similarités. En effet les trois aidants dédient des moments d'aides le matin le midi et le soir sur le temps du lever, repas, toilette et coucher. Et à cela, s'ajoute les demandes ponctuelles du proche. Ainsi, la similitude dans la verbalisation d'une possible évolution de l'aide, nous montre grâce aux dires des aidants que cette aide reste la même en quantité. Cependant ils nous disent assister à une évolution de celle-ci et donc à une intensité plus élevée sauf pour monsieur Lebon qui nous verbalise ressentir une augmentation dans la quantité d'aide à fournir.

Dans une continuité logique, il nous a paru important de questionner les interviewés sur les impacts physiques, psychiques et émotionnels qu'ils perçoivent. Le premier point, les retentissements physiques. Les quatre aidants montrent ici une réelle fatigue physique et quelques douleurs dues à des gestes de manutentions répétés, une prise de poids est aussi constatée pour monsieur Lebon : « J'ai pris 10 kilos depuis l'annonce du diagnostic ».

Ce qui diffère ici sont les retentissements émotionnels qui pour madame Merle : « J'étais très sensible mais après ça devient comme toutes choses, une habitude et on finit par s'habituer. On accepte par défaut. » et madame Labbe : « on finit par s'habituer ». Ils affirment qu'ils étaient plus marqués au début et à ce jour atténués. Madame Badera, madame Labbe et Monsieur Lebon se voient eux plus sensibles dans ses émotions qu'auparavant, plus ouvert aussi à la communication. Monsieur Lebon : « Je me suis plus ouvert à elle, j'arrive plus à exprimer mes émotions à parler, à communiquer. Une bonne évolution. »

Finalement dans les impacts psychiques, nous avons pour madame Merle, une certaine labilité dans l'engagement au travers une occupation et pour madame Badera, un effort plus important pour permettre la concentration. Pour Monsieur Lebon, nous avons une augmentation de son anxiété qu'il justifie par l'addition du temps de travail et d'aide. Madame Merle traduit cet impact aussi au travers une constatation de moins réaliser ces activités habituelles, par manque de temps ou d'une envie moins intense, qui ne dure pas dans le temps. Madame Labbe nous évoque un sommeil de moins bonne qualité : « Je dors moins bien mon esprit pense toujours si monsieur a besoin de quelque chose ».

Quant à elle, madame Badera, traduit cet impact par un changement dans l'organisation de son quotidien, elle réalise les mêmes activités mais moins en terme

de quantité et de qualité. Elle explique cela car elle est constamment fatiguée et tracassé par l'état de son mari : « Comme je vous l'ai dit la fatigue et le fait que je pense à mon mari s'il va bien. ». Madame Merle, elle l'explique par un sentiment de culpabilité, car elle aurait peur de trahir son mari en réalisant des activités qu'elle avait l'habitude de faire avec lui : « Je me sens comme coupable et par exemple si je pars là c'est comme-ci je le trahis et si je lui dis cela va le rendre triste et si je ne dis rien c'est comme-ci je cache quelque chose et comme on s'est toujours tout dit. C'est donc pour ça que je ne fais plus rien ». Elle verbalise notamment le fait de toujours avoir l'esprit rattaché à son mari. Monsieur Lebon, nous traduit cet impact par une réduction de son temps dédié au sport et une augmentation des tâches domestiques. Monsieur nous informe qu'il possède la même envie mais moins de temps et quelques fois manque d'entrain à cause fatigue due à l'aide et à la journée. Comme madame Merle, il nous informe qu'il se freine de faire certaines activités (notamment la randonnée) par loyauté car sa compagne aimait faire ces activités et maintenant ne le peut plus : « Après je ne peux pas me dire que je vais faire une randonnée sans ma compagne parce qu'elle aussi elle aimait marcher. Donc à ce niveau cela m'a freiné ». Madame Labbe, nous traduit cela par l'impact sur les occupations sportives moins de sport en général, elle réalise moins les activités habituelles et ressens un peu plus de fatigue. A cela elle ajoute que le détachement moral est difficile lors de la réalisation d'autres activités. Un axe qui est commun et fortement ancré à l'ensemble des aidants.

Pôle n°4 : Collaboration aidant conjoint / ergothérapeute.

Madame Merle	Madame Badera	Monsieur Lebon	Madame Labbe
-Rencontre antérieure avec ergothérapeute. -Aménagement lieu de vie du mari (pour repas, coucher et	-Rencontre antérieure avec ergothérapeute. -Aménagement lieu de vie du mari (pour repas, coucher et	-Rencontre antérieure avec ergothérapeute -Suivie ergothérapeute pour sa compagne	-Rencontre antérieure avec ergothérapeute -Aménagement lieu de vie du conjoint (pour repas, coucher

toilette) + suivi au pôle maladie rare. -Pense que l'ergothérapeute peut la conseiller sur un certain rythme de vie, un peu de sport, peut-être un planning.	toilette) + suivi au pôle maladie rare. -Pense que l'ergothérapeute est de bon conseil sur l'organisation du quotidien pour la toilette, le repas le coucher et notamment capable de fournir un panel d'équipement aussi	- Pense que l'ergothérapeute est de bon conseil sur l'organisation du quotidien en général et notamment capable de fournir un panel d'équipement favorisant l'indépendance de la personne porteuse de la SLA libérant ainsi du temps pour l'aidant.	et toilette) + suivi au pôle maladie rare. -Pense que l'ergothérapeute peut la conseiller sur un certain rythme de vie ou dans la possibilité de fournir des aides techniques pour elle.
---	---	---	---

Le dernier pôle de questionnaire nous emmène vers la collaboration entre aidant et ergothérapeute. En effet, l'idée ici est d'avoir une source pertinente de référence sur laquelle nous pouvons nous rattacher.

Effectivement, ici nous auront concrètement le besoin, le ressenti de l'aidant. Ainsi, ce que nous pouvons dire en premier lieu est que l'ensemble des aidants ont reçu un contact auprès d'un ergothérapeute pour l'aménagement de l'environnement du conjoint malade et le suivi du patient LA en unité maladie rare. Et l'intervention de l'ergothérapeute rejoint parfaitement le rôle propre même des trois aidants interviewés, c'est-à-dire pour faciliter l'indépendance lors des repas, coucher et toilette.

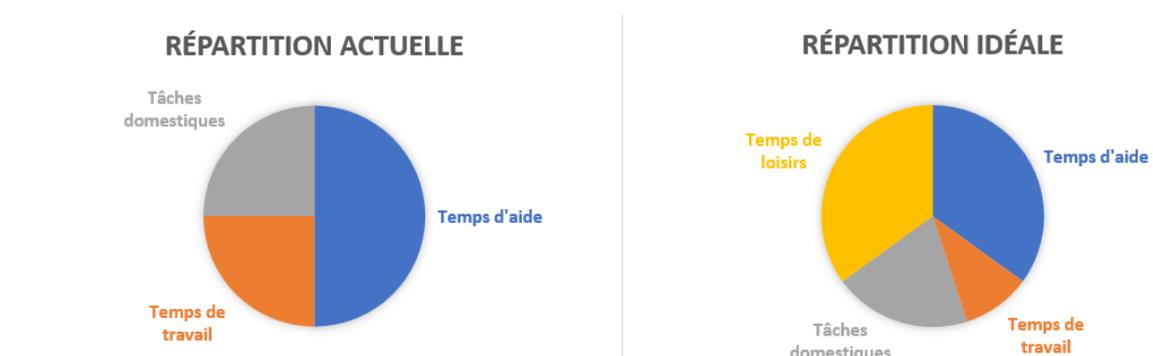
De là, les aidants pensent que le rôle de l'ergothérapeute reviendrait dans une démarche de conseil sur l'organisation d'un certain rythme de vie afin de retrouver un certain équilibre occupationnel. Madame Merle, proposerait un peu de sport ou un planning spécifiquement fait pour elle : « Ben oui peut être me conseiller un certain rythme de vie, un peu de sport, peut-être un planning où vraiment là c'est mon temps

à moi physiquement et mentalement », tandis que Madame Badera aimerait des conseils sur l'organisation de son quotidien et les possibles aides techniques facilitant ce dernier. Monsieur Lebon et madame Merle pensent même à l'élaboration du planning adapté à son quotidien. Nous pouvons même voir du côté de monsieur Lebon et madame Badera, la proposition d'un ensemble outil qui pourrait aider la personne porteuse de la SLA ainsi que l'aidant. Par conséquent libérer du temps pour eux et avoir un moindre impact sur l'impact de la sphère physique, émotionnelle et psychique : « Oui je le pense, peut-être en améliorant le temps entre les aides et mes activités. En proposant des aides supplémentaires à ma femme dans ses activités de la journée, cela me dégagerait du temps pour faire autres choses. Après je ne sais pas si je me trompe mais en créant un petit agenda pour mes organisations » Monsieur Lebon. Madame Labbe rejoint l'avis de l'ensemble des aidants et aimerait un accompagnement sur la gestion entre temps d'aide afin de dégager plus de temps pour ces loisirs qu'elle aimerait retrouver. Elle cite : « j'aimerais que l'on m'aide à mieux gérer mon quotidien pour retrouver un petit peu plus de temps pour faire du sport ».

- **Analyse des camemberts :**

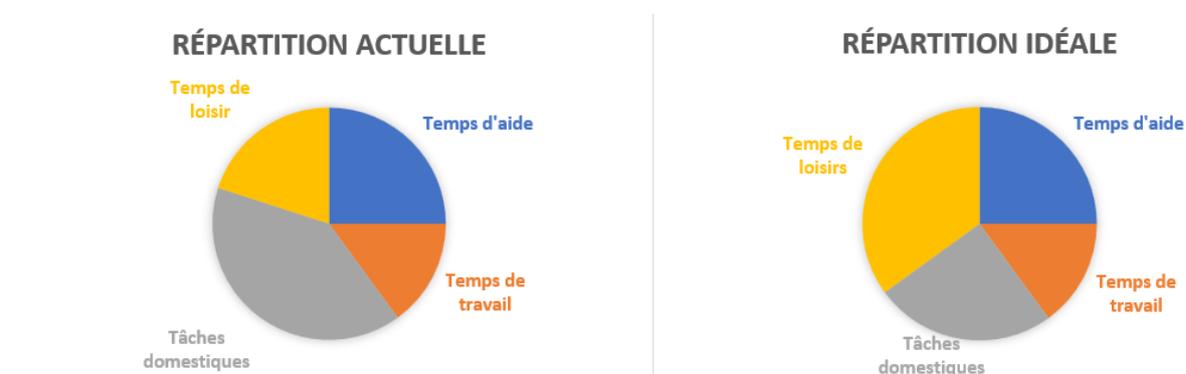
Dans cette partie, nous allons présenter et analyser les données concernant la représentation de la répartition des occupations des aidants. Pour présenter le sujet, la consigne donnée est de dessiner deux cercles. Ces cercles vont représenter des camemberts, ils permettront de voir la répartition actuelle et idéale des occupations de l'aidant conjoint. Les catégories concernées sont les tâches domestiques, les loisirs, les temps d'aide et les temps de travail.

Nous pouvons analyser celui de madame Merle :



Madame Merle, nous décrit que le temps d'aide lui prend la moitié de son temps quotidien suivi du quart pour les tâches domestiques et similaire pour le temps de travail. Elle n'a donc pas de temps de loisirs. Elle visualise la répartition idéale avec une réduction de tâches domestiques et du temps d'aide et de travail pour laisser place à un temps de loisirs.

Nous avons également celui de madame Badera :



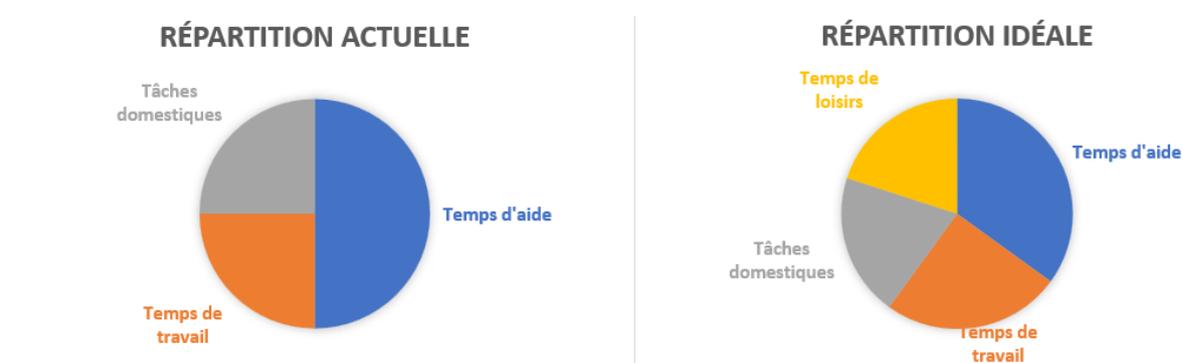
Madame Badera, nous décrit que le temps d'aide lui prend environ le quart de son temps quotidien suivi d'un huitième pour les tâches de loisirs et de travail. Elle a donc environ un peu moins de la moitié pour les tâches domestiques. Elle visualise la répartition idéale avec une réduction uniquement au niveau des tâches domestiques pour laisser place à un temps de loisirs plus grand.

Celui de monsieur Lebon :



Monsieur LEBON, nous décrit que le temps d'aide lui prend un peu moins que la moitié de son temps quotidien suivi d'un huitième pour les tâches de loisirs et domestiques. Il a donc environ un peu moins de la moitié pour temps de travail. Il visualise la répartition idéale avec une réduction au niveau des tâches domestiques pour laisser place à un temps de loisirs plus grand.

Finalement, nous pouvons décrire celui de madame Labbe :



Madame Labbe, nous décrit que le temps d'aide lui prend la moitié de son temps quotidien suivi du quart pour les tâches domestiques et similaire pour le temps de travail. Elle n'a donc pas de temps de loisirs. Elle visualise la répartition idéale avec une réduction de tâches domestiques et du temps d'aide pour laisser place à l'apparition d'un temps de loisirs.

- **Analyse globale des données.**

Notre enquête a permis de mettre en avant les différents contextes autour du rôle d'aidant conjoint. En effet, au travers les récits des différents aidants conjoints, plusieurs situations se sont vues décrites. Cela a permis de mettre en évidence les difficultés et les retentissements de ce rôle d'aidant conjoint du patient atteint de SLA sur leur équilibre occupationnel. D'autre part, nous avons investigué les modalités d'accompagnement en ergothérapie dont les aidants aimeraient bénéficier.

L'ensemble des données récoltées sur le terrain auprès des aidants conjoint de patient atteint de SLA permettent de donner une réponse favorable à nos deux hypothèses :

- « Proposer des séances spécifiques à la reconstruction de l'équilibre occupationnel, permet de minimiser l'impact occupationnel de la maladie lors des occupations de l'aidant conjoint SLA ». En effet, en vue des problématiques concrètes des aidants conjoints, l'ergothérapeute interviendra dans des actions spécifiques liée à une reconstruction de l'équilibre occupationnel pertinent. Et ce par des moyens visant à répondre aux besoins liés aux occupations signifiantes et significatives (augmentation du temps de loisirs, ainsi que des conséquences en liens avec ces difficultés (fatigue lors de l'occupation, intensité de l'engagement amoindrie, tracas...) de l'aidant ici mal mené par un déséquilibre occupationnel marqué.

- « La préconisation d'aides techniques et humaines adaptées aux occupations de l'aidant conjoint, permet de limiter l'apparition de facteurs limitant à un bon agir occupationnel ». Ici, nous remarquons bons nombres de facteurs limitants (douleurs, charge mental, sensibilité...). A cela, l'ergothérapeute pourra prévenir, soulager en accompagnant au mieux les aidants par la préconisation d'aides techniques et humaines adaptées aux limitations personnelles des aidants.

- **3. Interprétation.**

Dans cette partie nous établirons les liens qui ressortent entre les éléments de notre enquête et ce que nous avons relevé dans la théorie.

Effectivement, dans la seconde partie de notre entretien, nous nous penchons sur les différents liens entre les relations de là, la théorie nous énonce que selon ADSP,

“parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. Trois quarts des aidants ressentent une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés”.(ADSP,2019, p.21)⁷¹. En effet, l’ensemble des aidants affirme que les aidés occupent une place importante. Madame Merle le verbalise comme « ma vie tourne autour de lui ». En effet, l’ensemble des aidants schématise sur le camembert le temps d’aide comme une catégorie très importante prenant au minimum un quart de leur temps au quotidien.

Par la suite, nous parlons donc de l’impact social que peut percevoir l’aidant. En effet, la théorie nous dit que « fournir des soins de longue durée peut perturber l’horaire du soignant et son mode de vie, limitant ainsi les activités sociales et, entraînant un sentiment d’isolement social. » (Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J, 2020, p.440)⁷². L’impact peut être perçu sur d’autres aspects de sa vie sociale, sur le plan familial, amical, mais aussi professionnel. ”(CREAI, 2019, p.15). Sur le plan amical, les moments de convivialité sont beaucoup moins présents voire absents au vu de la charge de soins à apporter. (CREAI, 2019)⁷³. Et en effet, les témoignages des interviewés confirment la théorie, ils présentent ici un gros impact dans l’ouverture et les relations sociales. Madame Merle nous dit « Oui beaucoup aussi, un peu plus renfermée mais j’ai essayé de garder cette ouverture la mais ça reste compliqué » ; « On ne voit plus beaucoup de monde » et madame Badera en plus de l’éloignement familial (et au contraire lien amical solide) ajoute : « oh bah oui tout à fait ! La mienne comme celle de mon mari a été impactée. On a plus la même vie sociale qu’avant. ». Monsieur Lebon, lui nous affirme « oui je sortais un peu plus, je voyais mes parents un peu plus aussi ». A cela, les temps de loisirs et de travail sont toujours inférieurs aux tâches domestiques et au temps d’aide dans les schématisations des camemberts

Sur les changements émotionnels en présence du conjoint(e) “Il est fréquent que le couple se sépare lorsque le handicap devient plus important et a de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne – séparation souvent à l’initiative de l’aidant, qui

⁷¹ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁷² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7644552/pdf/main.pdf>

⁷³ https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

n'arrive plus à vivre avec la maladie de son conjoint.”(C.Lestrade, 2014, p32)⁷⁴. Ainsi, “peu à peu, le couple, tout en vivant dans la même maison, instaure des espaces de vie différents, chacun vivant de façon séparée tout en habitant sous le même toit. L'article de Chantal Lestrade démontre que l'épuisement de l'aidant amène à une grande fragilisation de la relation. Ici, le terrain diverge par rapport à la théorie. Madame Badera, nous informe que au contraire depuis le début de la maladie malgré quelques disputes, elle se sent plus proche et plus à l'écoute de son mari : « j'ai remarqué que l'on est plus proche et plus concilient dans les relations. Beaucoup plus à l'écoute et patient aussi. ». Monsieur Lebon infirme aussi cette situation en affirmant comme madame Badera « j'ai appris à être encore plus patient » ou « je me suis plus ouvert à elle, j'arrive plus à exprimer mes émotions à parler, à communiquer ». Madame Labbe infirme elle aussi la théorie : « On est beaucoup plus proche, on se fait plus de blague ». Cependant madame Merle, confirme les dires de la théorie, en effet, elle dit ne plus avoir de communication dans la relation et faire face au début à énorme d'irritabilité en sa présence. Les phrases de M. Turcotte viennent conforter ce propos, “Les aidants à un conjoint ou à un enfant étaient aussi plus susceptibles de s'être sentis colériques ou irritables, mécontents, seuls ou isolés et d'avoir éprouvé des problèmes de sommeil en raison de leurs responsabilités” (M;Turcotte, 2013, p5)⁷⁵.

Pour appuyer notre recherche, il nous a semblé important de définir le rôle de l'aidant conjoint. La littérature nous définit cette aide comme étant prodiguée de façon permanente ou non et pouvant prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance, soutien psychologique, communication, activités domestiques “ (Coface-handicap, s.d)⁷⁶. Secondement l'aidant intervient aussi : “pour l'accès aux soins médicaux et à la continuité des soins, pour apporter le soutien moral et affectif, pour l'accès à la vie sociale, pour assurer une présence, une compagnie, être vigilant, pour créer les conditions permettant la communication (voir, parler, entendre)”. (Portail SLA, 2018). Nous pouvons ainsi confirmer de la part des trois interviewés la cohérence du rôle d'aidant défini par la littérature. Madame Merle nous dit : « je fais toujours les changes, soins intimes, préparer à manger quand les aides ménagères sont pas là »

⁷⁴ <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>

⁷⁵ <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=P4X-g-9G>

⁷⁶ <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>

et Madame Badera nous informe que : « je l'habille le met au lit, je fais sa toilette et je lui donne son petit-déjeuner, s'il a envie d'aller aux toilettes, je l'emmène aux toilettes, après, oui pour dormir il faut l'appareiller pour l'aider à respirer et aussi la prise des médicaments ». Monsieur Lebon lui dit : « je reste en contact par téléphone quasiment toute la journée voir si tout va bien. Le matin je masse un petit peu, après en semaine, elle a une aide-ménagère et une infirmière pour aider. Et le week-end, je l'aide le matin et le soir pour la toilette, l'habillage le petit déjeuner, le coucher et au niveau administratif un gros soutien aussi. ». Madame Labbe : je suis là pour le soutenir émotionnellement pour pas qu'il déprime. Après je fais un peu tout je le douche, je l'aide à manger, je fais les transferts aussi et j'aide pour la prise des médicaments et sa machine pour dormir. »

Il nous vient alors évident de questionner l'impact de ce rôle. La théorie, nous informe que "le fait d'être responsable d'un trop grand nombre de tâches et de responsabilités pour aider un proche peut être une source importante de stress"(M,Turcotte, 2013, p5)⁷⁷. Le stress, la fatigue morale sont présents et ressentis chez trois quarts des aidants, les trois quarts étant principalement les conjoints plutôt que les enfants. (ADSP, 2019)⁷⁸. A cela, nous pouvons ajouter que "40 % de ceux ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentant une charge lourde."(ADSP,2019, p.21)⁷⁹. Donc nos résultats théoriques, nous montrent bien que les aidants stressés courent un plus grand risque de déclin cognitif, de perte de mémoire à court terme ou de déficit d'attention. (ADSP,2019, p.21)⁸⁰. De plus, cité dans notre cadre théorique, l'enquête de la Fondation BVA d'avril 2018, 31 % des aidants déclarent négliger souvent leur propre santé en raison de leur rôle d'aidant. Les principaux problèmes de santé liés au rôle d'aidant étaient le stress (38 %), les troubles du sommeil (32 %) et la douleur physique (30 %).(ADSP,2019, p.21)⁸¹. De là, il traduit effectivement un épuisement, une fatigue physique ressenties par moins de la moitié d'entre eux (ADSP, 2019)⁸², car aider lors des activités de la vie quotidienne

⁷⁷ <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=P4X-g-9G>

⁷⁸ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁷⁹ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁸⁰ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁸¹ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁸² file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

et répondre de manière omniprésente aux demandes provoquent un retentissement sur sa santé physique. Le stress, la fatigue morale sont présents et ressentis chez trois quarts des aidants, les trois quarts étant principalement les conjoints plutôt que les enfants. (ADSP,2019)⁸³. Les troubles du sommeil et les problèmes de dos sont également présents pour plus de la moitié des aidants ressentent une charge lourde.” (ADSP,2019, p.21)⁸⁴. Les analyses de terrain viennent ici conforter cette théorie Madame Badera et Madame Merle présentent une grande fatigue et des douleurs. Nous pouvons illustrer par ces propos de madame Merle : « Alors oui disons qu’au début c’était plus compliqué. Comme il avait un peu plus de capacité, il fallait l’accompagner, le soutenir dans les positions. Alors que maintenant, il est alité, ce qui reste difficile c’est le change car il n’a plus de capacité pour se tenir donc faut le tenir tout le long et ce n’est pas facile avec mon âge et mes maladies, c’est très difficile AU début c’était mon dos et ma hanche. Maintenant c’est mon épaule, mon coude un peu partout en plus avec le poids des années ça n’arrange pas. ». Madame Badera et madame Merle confirment notamment le besoin d’une concentration plus accrue : « Alors oui, il faut être concentré voir un peu plus donc oui fournir un peu plus de concentration car j’essaie de faire de mon mieux tous les rôles dans la maison. » Madame BADERA. En effet, l’ensemble des aidants schématise sur le camembert le temps d’aide comme une catégorie très importante prenant au minimum un quart de leur temps au quotidien. De là, nous voyons très bien que les répercussions ne peuvent qu’être accentuées aux vues de ce que nous informe la théorie et les dires du terrain.

Notre autre point important est de savoir à quel point l’aide impacte les occupations ? En effet les textes nous disent, que les potentielles raisons qui peuvent être : des surcharges, des privations ou des aliénations occupationnelles, des conflits entre divers rôles, des conflits entre les aspirations, les valeurs et les occupations obligatoires des occupations nocives. (A.Gauthier, 2018)⁸⁵. Ainsi la littérature citée dans notre cadre théorique, le Centre-Val de Loire pour l’Agence Régionale de Santé (CREAI), vient appuyer mon propos d’enquête en affirmant que l’aidant principal, voit

⁸³ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁸⁴ file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf

⁸⁵ https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

son équilibre occupationnel totalement perturber (CREAI, 2019)⁸⁶. La disponibilité et la réactivité de l'aidant au travail et la charge de soins sont affectés, car il doit souvent résoudre des problèmes personnels pendant les heures de travail et prendre des pauses en cas d'urgence. (CREAI, 2019)⁸⁷. Ici le terrain, nous illustre majoritairement le fait de la surcharge d'aide entraînant ainsi des privations ce qui mène donc à des conflits et des aliénations occupationnelles.

Nous avons notamment questionné les aidants sur l'envie de réaliser leurs occupations. L'ensemble nous a répondu que l'envie était toujours présente mais entachée par la fatigue et l'esprit entièrement rattaché à l'aidé. Dans des études nord-américaines, les aidants ont déclaré être confrontés à des niveaux élevés de stress, d'épuisement, de colère, de frustration et de culpabilité, ainsi qu'à une perte d'identité et d'estime de soi. Ce qui les poussent notamment à ne plus avoir le même engagement occupationnel. La cause selon la théorie serait aussi liée à de l'anxiété et du stress et le fait de ressentir une fatigue physique et morale" (Association Française des aidants, s.d.)⁸⁸. En effet, cette même source nous détaille les potentielles raisons qui peuvent être : des surcharges, des privations ou des aliénations occupationnelles, des conflits entre divers rôles, des conflits entre les aspirations, les valeurs et les occupations obligatoires des occupations nocives. (A.Gauthier, 2018)⁸⁹. Nous pouvons ainsi rebondir sur le propos de monsieur Gauthier énonçant le conflit de plusieurs rôles. Madame Merle nous cite : « Ben disons que je ne me sens plus la femme, l'épouse, mais plutôt comme le gendarme, l'infirmière, l'aidant, l'aide-ménagère. On dirait que je ne suis plus l'épouse enfin voilà ce sont des rôles pas faciles à tenir. ». Ce qui selon ses dires entache son envie d'engagement à l'activité.

De ce côté, la théorie nous informe, que l'accompagnement en ergothérapie du patient SLA vient toucher en particulier la sphère des aides techniques et toutes les adaptations liées à son environnement ici majoritairement physique proportionnelles au niveau d'atteinte du patient. Nous parlons ici des aides techniques à toutes tâches du quotidien (habillage, repas, maintien dans l'emploi, déplacement...), ce qui sous-tend que le domicile doit permettre l'accueil et l'usage de ces aides (HAS, 2006). De

⁸⁶ https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

⁸⁷ https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf

⁸⁸ <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

⁸⁹ https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf

là, la cohérence avec le terrain reste flagrante car en effet pour nos interviewés l'accompagnement apporté pour le patient SLA reste majoritairement des aides techniques à toutes tâches du quotidien comme le dit madame Merle : « majoritairement c'était pour aménager son lieu de vie. Enfin plutôt pour les repas, la toilette et le coucher. Par exemple le guidon de transfert, le tapis antidérapant, le verre adapté » et madame Badera : « elle est venue pour voir si l'environnement est correct voir si les fauteuils passent ».

Pour faire lien avec le paragraphe ci-dessus, les aidants conjoints nous informe que leurs désirs auprès des ergothérapeutes concernant leur équilibre occupationnel serait plus dans une démarche de conseil Madame Merle nous informe son souhait « peut-être me conseiller un certain rythme de vie, un peu de sport, peut-être un planning où vraiment là c'est mon temps à moi physiquement et mentalement » et madame Badera cite qu'elle aimerait recevoir « des conseils qui pourraient m'aider dans mon quotidien pour la toilette, le repas le coucher comment mieux organiser notre quotidien fin un panel d'équipement aussi. ». Monsieur Lebon lui rajoute de la précision dans les propos concernant l'aspects des aides facilitant l'occupation. Il aimerait en plus de la création d'un agenda adapté, énoncé comme : « la création d'un petit agenda pour mes organisations et mes besoins », un accompagnement sur la proposition des aides techniques, verbalisé par : « des aides supplémentaires à ma femme dans ses activités de la journée, cela me dégagerait du temps pour faire autres choses. »

En effet, nous retrouvons dans notre référentiel de compétences, la 5^{ème} plus précisément : « Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique ». De là, nous pouvons analyser la sous compétences numéro 8 et 11 ; respectivement dit, « Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines » et « Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation

sociale. » (CHU de Rouen, 2016)⁹⁰. Nous pouvons donc voir clairement que l'ergothérapeute a un rôle pertinent dans notre recherche.

- **Discussion.**

- **Limite de l'étude.**

En effet, lors de notre travail de recherche, nous avons pu être confronté à différentes limites.

Nous pouvons donc citer en premier lieu l'échantillonnage. Lorsque nous avons prospecté auprès des différentes structures et associations, nous avons constaté qu'au vu de nos critères d'inclusion peu d'aidants correspondaient à la recherche. A cela, afin d'avoir les entretiens, nous avons dû contacter les structures de types CRF et HAD ainsi que les associations. Cependant, les structures ne voulaient pas nous transmettre les contacts des aidants conjoints afin que nous les contactions. Ils nous ont alors proposé de laisser un descriptif de notre sujet et nos coordonnées afin que les aidants intéressés, eux nous contactent.

Cependant, nous imaginons qu'extrêmement occupés et épuisés, ils n'ont pas pu nous contacter. Les contacts que nous avons pu obtenir ont été grâce à une association qui a sollicité les différents aidants volontaires pour notre recherche. C'est pour cela qu'actuellement, nous avons que quatre répondants sur les cinq.

La deuxième limite que je peux noter reste le contexte d'étude. En effet, étant en stage et en parallèle réalisant différents devoirs liés à l'institut, nous nous voyons contraints par le temps et la charge de travail, ce qui limite la possibilité de prospecter encore plus pour notre recherche.

⁹⁰ <https://ife.chu-rouen.fr/wp-content/uploads/sites/35/2016/12/Referentiel-de-competences-DEE.pdf>

- **Analyse réflexive.**

En effet, porté par un premier attrait à accompagner le public gériatrique et un second sur la maladie de Charcot, maladie m'ayant toujours questionné. J'avais alors pour projet de travailler et de poser mes questions sur le patient atteint de SLA, mais suite à plusieurs questionnements et observations, j'ai tout de suite remarqué que l'accompagnement des patients se fait grâce aux personnels formés mais notamment l'aidant proche ici dans notre étude l'aidant conjoint. J'ai en effet, remarqué un très fort retentissement sur ces derniers et ce de manière quotidienne. De là, mon engouement s'est de suite décuplé vers une question sur l'impact de la SLA auprès de ces aidants familiaux.

En effet, ce travail approfondi mêlant recherche théorique et exploitation concrète du terrain a permis à un véritable développement mes compétences. Depuis le début de la formation nous avons appris à appuyer nos recherches. Ici, la méthodologie de ce travail, nous emmène à une certaine qualité de recherche théorique. Ainsi, explorer un travail pointu de justification bibliographique et mise en lien avec un modèle conceptuel (ici MOH). Pour faire lien avec nos dires précédents ce travail m'a permis de découvrir plus en profondeur et concrètement rattacher à des faits réels, un model occupationnel que je pourrais utiliser dans ma future pratique.

A l'issu de ce travail le principe de prise de contact a permis une certaine mise hors de cette zone de confort, ce qui m'a permis d'améliorer mon rapport à l'autre au travers différents moyens de communications (mails, appels, SMS...). En somme la recherche prend ainsi tout son sens en ergothérapie afin de promouvoir et développer des pratiques encore peu connues.

Finalement, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de me replonger dans certains cours et ainsi de me réactualiser dans mes connaissances et mes savoirs autour d'une pathologie très invalidante. J'ai pu notamment me reconforter autour de valeurs véritablement importantes pour moi comme le partage, la bienveillance et l'écoute, notamment lors des entretiens réalisés auprès des aidants. L'expérience vécue au travers cette recherche contribue à façonner mon identité professionnelle future et la vision de ma propre réalité que je me fais de l'ergothérapie.

- **Perspectives et positionnement professionnel.**

De là, devant les difficultés occupationnelles de l'aidant conjoint SLA, un accompagnement ergothérapeutique favorise la reconstruction et le maintien d'un équilibre occupationnel fragilisé. La proposition de séances et d'aide technique et humaine en lien avec cette problématique améliore donc la santé et l'état de bien être fragilisé de l'aidant. C'est donc face à un manquement professionnel envers cette population pourrait répondre donc à répondre à une difficulté sociétale rarement vue et si pris en compte très souvent en second plan. Cette voie d'accompagnement encore peu explorée, ce travail de recherche vise à démontrer la pertinence de l'approche ergothérapeutique dans notre société.

Ce mémoire d'initiation à la recherche scientifique a pour objectif de désembrumer les volontés de perspectives d'accompagnement ergothérapeutique auprès des aidants conjoints SLA. Comme précisée dans cette étude, l'accompagnement ergothérapeutique de l'aidant n'est pas présent. Ainsi, via cette recherche, nous avons donc mêler première, idées, recherches théories, enquête de terrain et au final, l'effectivité de l'ergothérapie reste pertinente tout au long de notre sujet.

Ainsi, ce travail de recherche vise pour le grand public à mieux comprendre ce qu'est la SLA encore peu connue auprès de notre société. De là comprendre l'origine, les conséquences et l'évolution en fonction des différentes formes de cette dernière. Le second but de cette recherche est notamment de permettre une meilleure vision de ce qu'est l'ergothérapie notamment de ces possibles actions sur cette pathologie et se contexte particulièrement rude et compliquée tant pour la personne porteuse que l'aidant. Dans une vision un peu plus méthodologie et pour le public intéressé par le sujet des termes ergothérapeutiques et une certaine vision d'entrevoir le monde au travers un modèle conceptuel. Pour les ergothérapeutes, cette recherche vise notamment à mettre en lumière une personne, un individu souvent pris au second plan voir occulté par l'ergothérapeute. En effet, ce travail vise notamment à comprendre et à avoir un vison holistique de ce qu'est un aidant, ce qu'il peut subir et faire face suite à une aide constante et soutenue. De là sensibiliser notamment sur une certaine

souffrance qu'ils peuvent subir et donc accentuer notre accompagnement et notre expertise sur ce public.

De notre position, les projets d'accompagnements possible en ergothérapie face à cette problématique seront :

- proposer en premier lieu des séances d'expression médiatisée afin de pouvoir recueillir la pensée de la personne dans son entièreté sur des sujets clefs.

- proposer un accompagnement sur la confiance en soi, la recherche introspective des valeurs intrapersonnelles afin de former une base solide à l'accompagnement future.

- proposer des interventions permettant de dégager d'une part les différentes occupations réalisées au cours de la journée et d'autres part développer des moyens afin de construire une planification occupationnelle idéalisée de la journée.

- analyser et préconiser diverses aides techniques et humaines facilitant l'épanouissement occupationnel.

- Proposer suite à cela un suivi personnalisé sur la bonne utilisation des aides et la pérennisation de cette bonne utilisation

- proposer des séances dédiées à des techniques de manutentions limitant l'apparitions de douleurs lors des ports de charges.

- permettre un accompagnement et une meilleure connaissance des divers professionnels qu'ils pourront solliciter afin de se sentir mieux au quotidien selon leurs problématiques personnelles.

Conclusion.

La maladie de Charcot ou encore la sclérose latérale amyotrophique est une pathologie très restreignant pour la personne porteuse. Elle devient alors dans un court délai très dépendante d'un tiers. Ainsi, dans cette étude nous nous sommes penchés sur le tiers qui propose son aide au quotidien. On le nomme l'aidant, et plus précisément dans notre étude nous nous sommes axés sur l'aidant conjoint de la personne atteinte de la SLA. La SLA a donc une grosse répercussion sur ce public, et précisément sur l'aspect de leur équilibre occupationnel qui se dégrade au fur et à mesure de l'avancé du diagnostic. Bien que peu d'ergothérapeutes interviennent dans ce domaine, l'accompagnement de l'aidant conjoint SLA est de ce fait un axe important à ne pas négliger pour le bien-être de cette population souvent négligée.

Plusieurs expériences personnelles en lien avec ce sujet, ainsi que notre enquête exploratoire ont permis l'élaboration de la problématique suivante : "En quoi l'ergothérapeute peut - il apporter une plus-value dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA ?".

Dans un premier temps la littérature nous a permis de mieux comprendre cette pathologie rare et par la suite comprendre ce qu'est un aidant et de mettre en lumière les différentes problématiques qu'il rencontre suite à son rôle d'aide au quotidien.

Suite à cet étayage théorique et notre méthodologie de recherche, nous avons procédé à plusieurs entretiens semi-directifs. Au total, 4 aidants conjoints répondant à nos critères d'inclusions ont participé à notre entretien. De là, l'analyse et l'interprétation de notre collecte de données ont permis d'apporter une validation de nos deux hypothèses. Nous pouvons dire que l'accompagnement ergothérapeutique sur des séances spécifiques aux occupations de l'aidant conjoint et la proposition d'aides humaines et techniques sont bénéfiques à la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA.

Bibliographie.

- A.Gauthier. (2018, Décembre). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf
- ADSP. La santé des aidants. (2019, décembre). file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf
- ANFE.. (2023, 28 septembre). *Qu'est ce que l'ergothérapie*https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:~:text=L'ergot h%C3%A9rapeute%20participe%20aux%20actions,%2C%20sensoriel%20et%2Fou%20psychologique.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2008). Prise de position de l'ACE : Les occupations et la santé. [https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)
- *Association française des aidants. Santé des aidants. Santé des aidants.* (s.d.). <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>
- Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. *La SLA, c'est quoi ?* (2023). <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>
- Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. *Qu'est-ce qu'un motoneurone ?* . (2015, novembre). <https://www.arsla.org/faq/quest-ce-quun-motoneurone/>

- Centre-Val de Loire pour l'Agence Régionale de Santé. (2019). Quand les aidants ont besoin d'aide Etude sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire. https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2019_CREAI_Rapport-qualitatif-AIDE-AUX-AIDANTS.pdf
- Charret, L. & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45, 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- CHU de Rouen. Référentiel métiers Diplôme d'Etat d'ergothérapie.(2016, décembre). <https://ife.chu-rouen.fr/wp-content/uploads/sites/35/2016/12/Referentiel-de-competences-DEE.pdf>
- CNRTL. *AIDANT* : définition de *AIDANT*. (s. d.). <https://www.cnrtl.fr/definition/aidant>
- CNRTL. *DIAGNOSTIC* : définition de *DIAGNOSTIC*. (s.d.). <https://www.cnrtl.fr/definition/diagnostic>
- CNRTL. *NERVEUX* : Définition de *NERVEUX*. (s.d.). <https://www.cnrtl.fr/definition/nerveux#:~:text=%E2%88%92%20Syst%C3%A8me%20nerveux.,sensorielles%20d%27un%20organisme%20sup%C3%A9rieur>
- CNRTL. *NEURONE* : définition de *NEURONE*. (s. d.). <https://www.cnrtl.fr/definition/neurone>

- CNRTL. SCLÉROSE : définition de SCLÉROSE. (s.d.). <https://www.cnrtl.fr/definition/scl%C3%A9rose#:~:text=%C3%89tat%20de%20celui%2Fcelle%20ce,pens%C3%A9e%2C%20d%27un%20parti>
- Coface Handicap. Charte européenne de l'aidant familial. (2022, février). <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Domenjoud, S. (s. d.). *MODÈLE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH)* [Diapositives ; Google slide]. <https://drive.google.com/drive/folders/1gc4RivCYu6WU0cazzl4O4QFNJVOFrLCP>
- Haute Autorité de Santé. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. (2006). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
- HCL. *Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de charcot)*. (2022, août). <https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20Scl%C3%A9rose%20Lat%C3%A9rale%20Amyotrophique%20>
- Institut de formation et de recherche en santé. Enquête exploratoire de terrain. (s.d.). <http://www.ifres.fr/medias/files/enquete-exploratoire-de-terrain.pdf>

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- J. POIRIER. Le Système nerveux central et périphérique: Formation, Fonction et rôle. (s.d). <https://sep.g-station.com/pdf/SNC.pdf>
- Laborde, C., Bigossi, F. & Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *ADSP*, 117, 6-11. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/ad1092023%20(1).pdf
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, 94, 31-35. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- M. Turcotte. Être aidant familial : quelles sont les conséquences?. (2013, septembre). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=P4X-g-9G>
- Mondou, A., Desgranges, B., Giry, C., Loisel, N., Eustache, F., Viader, F. & Carlier, L. (2010). La sclérose latérale amyotrophique : au-delà de l'atteinte motrice. *Revue de neuropsychologie*, 2, 283-291. <https://doi.org/10.1684/nrp.2010.0099>

- Mon Parcours Handicap. *Aidant - Aidante.* (s.d.). <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>
- Organisation Mondiale de la Santé. Constitution. (s.d.). <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Portail SLA. Guide des aidants. (2018, décembre). <https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/12/Guide-des-aidants-VF.pdf>
- Rowland, L. P., Shneider, N. A. (2001). Amyotrophic lateral sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 344(22), 1688-1700. <https://doi.org/10.1056/nejm200105313442207>
- S.Meyer. (2020, avril). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/Published%20version.pdf
- Société canadienne du cancer. *L'encéphale et la moelle épinière.*(s.d.). <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/brain-and-spinal-cord/what-is-a-brain-or-spinal-cord-tumour/the-brain-and-spinal-cord>
- UDAF-HÉRAULT. *Qu'est-ce qu'un proche aidant ou un aidant familial.* (s.d;). <https://www.udaf34.fr/aidants-familiaux/definitions/qu-est-ce-qu-un-proche-aidant-ou-un-aidant-familial.html#:~:text=%22Est%20consid%C3%A9r%C3%A9%20comme%20un%20aidant,quatri%C3%A8me%20degr%C3%A9%20de%20l%27autre>

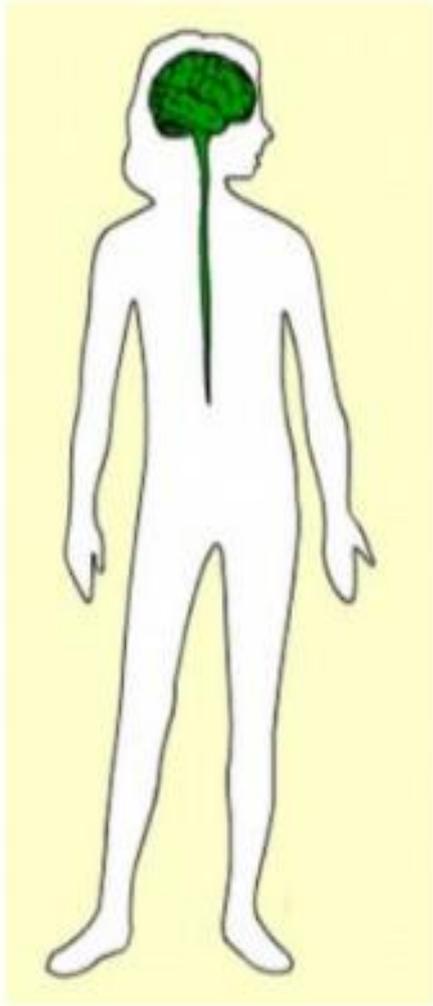
- Quintin, J-J. (2012,septembre). Outils de production de données qualitatives et méthode d'analyse. ¹ [https://apprendre.auf.org/wp-content/opera/13-BF-References-et-biblio-RPT-2014/Analyse%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives Outils%20de%20production%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives%20et%20m%C3%A9thode%20d%E2%80%99analyse...pdf](https://apprendre.auf.org/wp-content/opera/13-BF-References-et-biblio-RPT-2014/Analyse%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives%20Outils%20de%20production%20de%20donn%C3%A9es%20qualitatives%20et%20m%C3%A9thode%20d%E2%80%99analyse...pdf)
- Y.Ung. (2019). Le concept d'équilibre occupationnel. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quilibreoccupationnel_Ung%20(1).pdf

ANNEXES

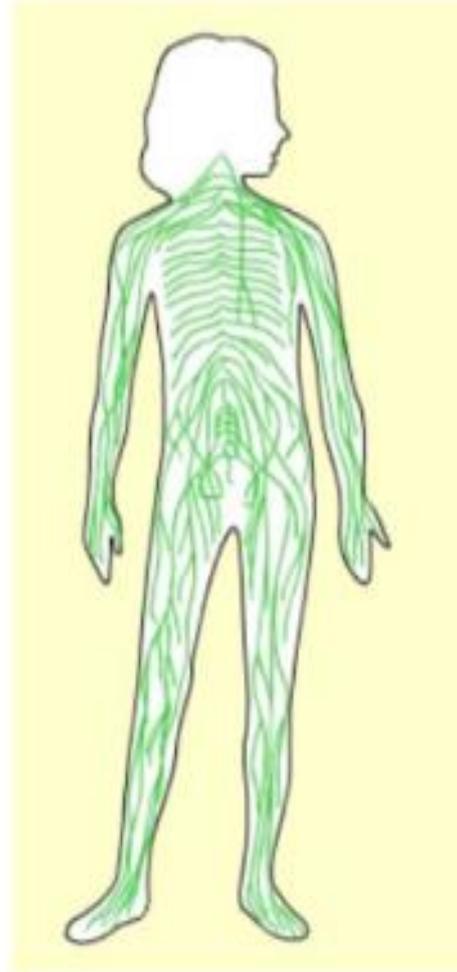
Table des annexes.

Annexe 1: Le système nerveux central (SNC) et le système nerveux périphérique (SNP).....	1
Annexe 2: Schéma d'un neurone et de ses différentes parties.....	2
Annexe 3 : Grille d'entretien méthodologique de l'aidant de la personne atteinte de SLA.....	3
Annexe 4 : Exemple de retranscription d'entretien.....	13

Annexe1 : Schéma du système nerveux central (SNC) et du système nerveux périphérique (SNP).



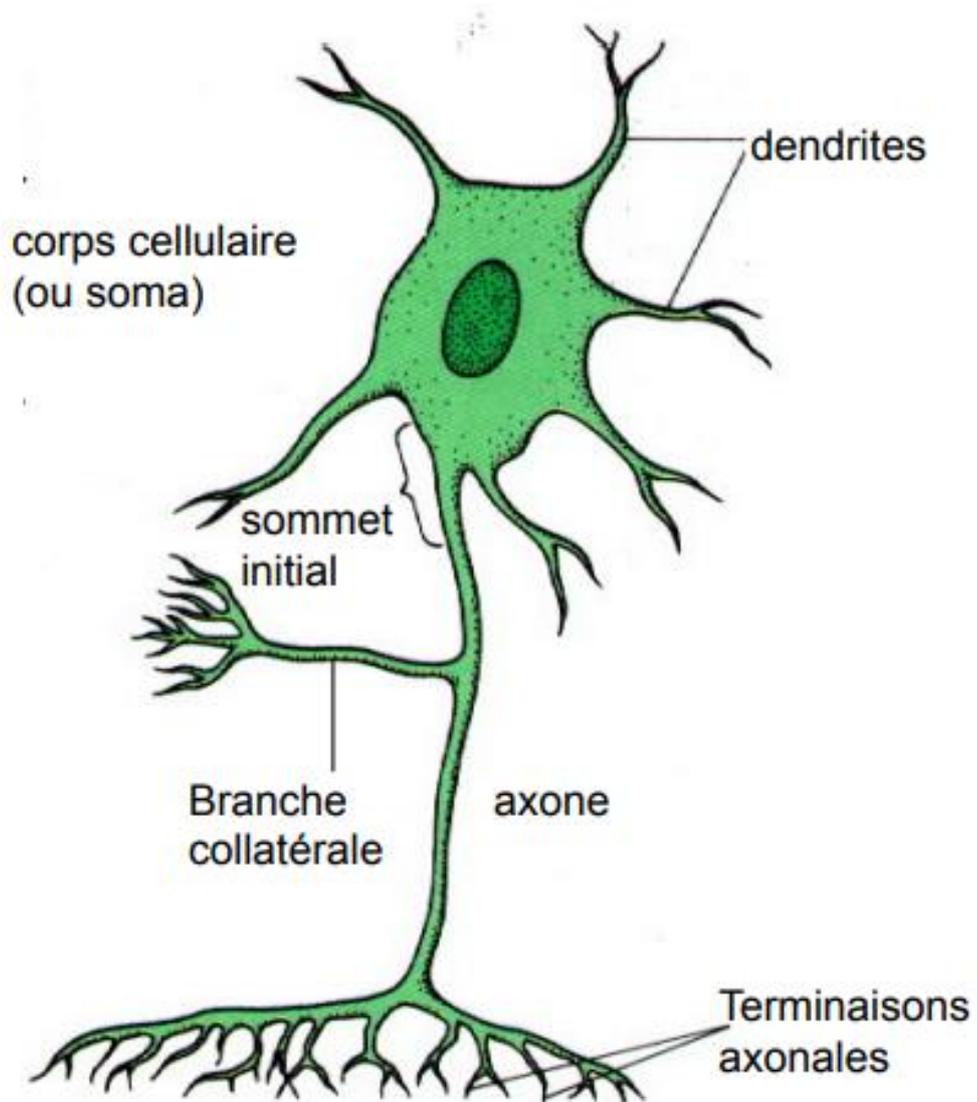
SNC =
Encéphale +
Moelle épinière



SNP =
Nerfs crâniens +
Nerfs spinaux

L'université numérique,
(s.d).

Annexe 2 : Schéma d'un neurone et de ses différentes parties.



Raggenbass. M, (2012, p.3).

Annexe 3 : Grille d'entretien méthodologique de l'aidant de la personne atteinte de SLA.

Thématiques	Objectifs	Questions	Relances	Réponses attendues	Hypothèses		Théories vérifiées
					1	2	
Présentation	-Instaurer une relation de confiance	- Comment vous portez-vous aujourd'hui ?					
	-Connaître le parcours de la personne	- Etes-vous consentant(e) vis-à-vis de l'enregistrement de l'entretien ?	-Anonymat				
	-Connaître l'expérience de la personne vis à vis du rôle d'aidant.	-Avez-vous des questions avant de commencer ?					
		-Dès que vous vous sentez prêt(e) pour commencer nous pouvons y aller.	-Etat civile -Âge -Situation familiale/sociale				

		Pouvez-vous vous présenter ?	-Situation professionnelle -Centre d'intérêt				
		Avez-vous déjà réalisé d'autres aides auprès d'une personne porteuse de maladie avant ce diagnostic ?					

		-Les relations entre vous et votre conjoint(e) ont-elles évolué depuis le diagnostic ?	-Quelles sont les aspects de votre relation qui ont changé ? -Quels points sont devenus compliqués et/ou sensibles dans la relation ? Ou au contraire il y a-t-il des points qui ont été renforcés ?	- Aidant conjoint capable de citer les atteintes dans les relations (proximité, patience...)			x	(8) / (12)
	-Relations passées et actuelle avec le conjoint atteint de SLA		-A quel point votre conjoint(e) est-elle présente dans votre quotidien -Combien de temps estimez-vous passer avec votre conjoint(e) ?	- Evolution du ressenti de présence du conjoint -Atteinte temps perçu par l'aidant				

Relations	-Place du conjoint atteint de SLA dans le quotidien de l'aidant.	Votre conjoint(e) en tant qu'aidé a-t-il une place importante dans votre quotidien ?	-Quels sont les moments de la journée ou vous n'êtes pas en présence de votre conjoint(e) ?	-Moment seul(e) lors des passages soignants, famille, amis...	x	(7)
	-Représentation de l'importance des autres relations actuellement	Sentez-vous que votre vie sociale est impactée du fait que vous prenez soin de votre conjoint ? Si oui de quelle manière ?	- Avez -vous observé des changements dans votre cercle social ? -Abordez-vous le contact social de la même manière qu'avant le diagnostic ? -Fréquentez-vous toujours les mêmes personnes ?	-Atteinte cercle familial. -Atteinte sur le nombre sortie avec proches. - Variabilité d'ouverture aux autres et au monde - Evolution du contact social	x	(8) / (12)
		Ressentez-vous un changement dans vos émotions en présence de votre conjoint(e) depuis que vous êtes aidant ?	Le contact avec votre conjoint vous provoque-t-il une tension / irritabilité ?	-Atteinte de la tension et de l'irritabilité.	x	(7)

Impact du rôle de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> -Mettre en avant le rôle actuel de l'aidant. -Fréquence de l'aide apportée -Evolution des occupations 	Pouvez-vous me définir votre d'aidant au quotidien auprès votre conjoint(e) ?	<ul style="list-style-type: none"> -Quels soins prodiguez-vous à votre proche ? -Que faites-vous pour prendre soin de votre proche ? 	<ul style="list-style-type: none"> -Soins de nursing -Accompagnement administratif -Soutien moral -Présence omniprésente 	x	x	(6)
		A quelle fréquence apportez-vous de l'aide/prenez-vous soin de votre conjoint(e) ?	<ul style="list-style-type: none"> -Porter vous des soins plusieurs fois dans la journée ? -Y a-t-il des moments spécifiques de soins liées à la pathologie ? 	<ul style="list-style-type: none"> -Moment spécifique ou général lors des moments d'aide. 	x		
			<ul style="list-style-type: none"> -Au fur et à mesure de l'évolution du diagnostic cette aide a -t-elle augmentée ? - Impact de la sphère physique ? - Impact de la sphère émotionnelle ? 	<ul style="list-style-type: none"> -Evolution de l'aide apportée. -Soins de nursing et de manutention en évolution. 	x		(2) / (6)

	<p>-Evolution des capacités et des envies occupationnelles</p>	<p>Etes-vous impacté(e) par ce rôle ?</p> <p>Si oui par exemple ?</p>	<p>- Impact de la sphère psychique ?</p> <p>-Exemple Impact de la sphère physique : évolution des douleurs dans des zones spécifiques ou généralisée au corps / apparition ou non épuisement physique / apparition ou non faiblesse musculaire ...</p> <p>- Exemple Impacte de la sphère émotionnelle : apparition ou non saut d'humeur / évolution irritabilité / évolution dans la gestion des émotions...</p> <p>- Exemple Impacte de la sphère psychique : évolution dans l'engagement à l'occupation / apparition ou non ou évolution de l'anxiété / atteinte de qualité de concentration...</p>	<p>-Atteinte sphère physique / émotionnelle / psychique.</p>			
			<p>-Concernant les activités que vous faites toujours y a-t-il un changement de rythme ?</p>	<p>-Charge de soin affecte certaines activités antérieures.</p>	x		

		A quel point l'aide que vous donnez impacte-t-elle vos occupations ?	-Faites-vous les mêmes activités qu'au début du diagnostic ?	-Rythme touché dans les activités réalisées actuellement.			(12)
		Avez-vous toujours la même envie de réaliser vos occupations ?	-De manière globale votre envie de réaliser certaine activité a-t-elle évoluée ? -Avez-vous plus ou moins envie de réaliser certaines activités ? -Y a-t-il des activités que vous aimais particulièrement faire et que maintenant vous n'aimez plus ?	-Engagement altéré au cours de quelconques activités. -Atteinte de l'envie de réaliser une activité signifiante.	x		(7) / (12)
				-Temps d'aide/de soins.	x		(7) (12)

		Quelle serait la cause du changement de cette envie selon vous ?	-Identifiez-vous un ou plusieurs facteurs dans votre vie quotidienne qui influencent cette envie ?	-Vie rythmé selon celle du/de la conjoint(e). -Esprit pensif et rattaché à l'état et aux besoins du conjoint.			
	-Définir les collaborations effectuées.	<p>Définition d'un ergothérapeute selon l'ANFE : C'est un spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé. Il assure l'accès des individus aux occupations et rend possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. Il peut ainsi par exemple, préconiser des outils facilitant les déplacements/la cuisine ou autre, il peut aussi par exemple aménager l'environnement ou réaliser des activités de rééducation. (ANFE, 2023)⁹¹</p> <p>Définition de l'équilibre occupationnel : "la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations" (Y. UNG, 2019, p.4)⁹². Ainsi, l'équilibre occupationnel est la juste répartition entre les soins personnels, activités dites productives et loisirs.</p>					

⁹¹ <https://anfe.fr/la-profession/>

⁹² [file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quilibreoccupationnel_Ung%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/quilibreoccupationnel_Ung%20(1).pdf)

Collaboration ergothérapeute / aidant.	-Les attentes concernant l'ergothérapie	<p>Avez-vous déjà été en contact auprès d'un ergothérapeute ?</p> <p>Si oui, pourquoi et dans quel cadre ?</p>	<p>-Pour quels types d'accompagnement avait vu eu besoin d'un ergothérapeute ?</p> <p>- Quels étaient les différents objectifs lors des interventions ergothérapeutiques ?</p>	<p>-Collaboration pluriprofessionnelle (IDE, assistante sociale, ergothérapeute, médecin, kinésithérapeute...)</p> <p>-Essentiellement pour le /la conjoint(e) ou autres personnes.</p> <p>-Aménagement de l'environnement et suivi pluriprofessionnel pour le/la conjoint(e) malade.</p>			x	(5)
		<p>Pensez-vous qu'un ergothérapeute puisse vous aider à conserver un équilibre occupationnel ?</p> <p>Si oui comment ?</p>	<p>-Quelles seraient vos attentes dans vos occupations ?</p> <p>- Qu'attendez-vous d'un ergothérapeute en ce qui concerne la répartition de vos occupations ?</p>	<p>-Reconstruction équilibre occupationnel</p> <p>-Meilleure gestion entre soins pour le conjoint et activité signifiante.</p>		x	x	(11)

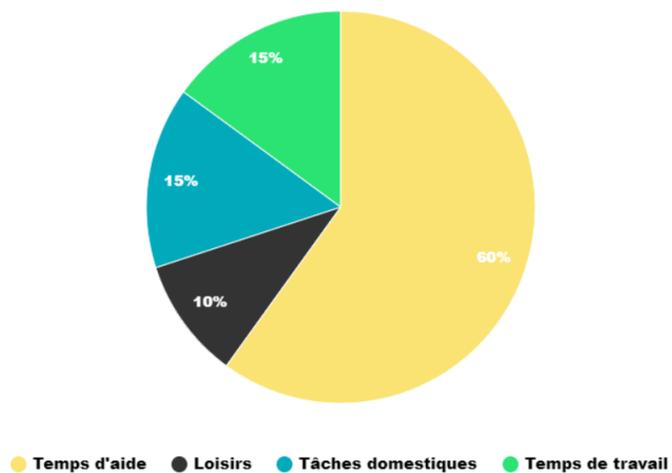
				-Création d'une envie plus prononcée dans quelconque activité.			
--	--	--	--	--	--	--	--

Outils à intégrer dans la réalisation de l'entretien :

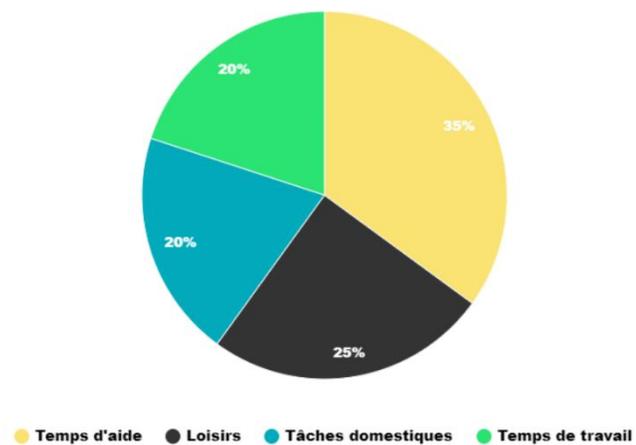
- Dessin de deux camemberts avec deux visions de la répartition des occupations (comprenant ; tâches domestiques, loisirs, temps d'aide, temps de travail.). Le but serait de voir la vision actuelle et idéale afin de voir la pertinence de la mise en place de séance à but de reconstruction occupationnelle.

Consigne : Vous pouvez maintenant dessiner sur les deux cercles, ces cercles vont représenter des camemberts afin de voir votre répartition actuelle et idéale de vos occupations. Dans un premier temps, vous pouvez représenter la répartition actuelle entre les tâches domestiques, les loisirs, les temps d'aide et les temps de travail. Dans un second temps, vous pouvez représenter la répartition idéale / que vous souhaitez avec les mêmes occupations citées.

Exemple :



Répartition actuelle des occupations.



Répartition idéale des occupations

Annexe 4 : Exemple de retranscription suite à la passation de la grille d'entretien.

Enquêteur : Marc-Antoine CARO. (MAC)

Enquêtée : Madame Merle. (M)

Transcripteur : Marc-Antoine CARO.

Date : 27 mars 2024

Durée : 47 minutes 23 secondes.

MAC : Alors comment allez-vous ?

M : Ça va bien, enfin obliger d'aller bien !

MAC : Avez-vous des questions avant de commencer ?

M : Non pas spécialement.

MAC : D'accord donc si vous êtes prêtes, commençons alors. Pouvez-vous vous présenter, âge, situation familiale, profession et centres d'intérêts.

M : Je m'appelle Madame Merle, j'ai 65 ans et je suis marié à Monsieur Merle depuis maintenant 50 ans. Comme profession j'étais agricultrice maintenant je suis à la retraite. J'aime particulièrement faire la cuisine et le jardinage.

MAC : Madame Merle, avez-vous déjà était aidant auparavant. En d'autres termes avez-vous déjà aidé quelqu'un d'autre que Monsieur Merle auparavant ?

M : Oui un petit peu maman. Elle avait une démence cérébrale. Je me suis occupé d'elle pendant 5 ans. Mais bon rien à voir avec ce que je fais avec mon mari. C'était plus du ménage, faire à manger, quelques tâches administratives et les courses.

MAC : D'accord madame Merle. Est-ce que cela vous va si nous parlons maintenant des relations dans le cadre d'aidant.

M : Bien-sûr allons-nous.

MAC : Alors est-ce que les relations entre vous et votre conjoint ont évoluée depuis le début diagnostic ?

M : J'ai toujours essayé de faire comme si c'était comme avant. Mais il n'y a plus vraiment de communication.

MAC : Ok, il y aurait – ils des points qui sont devenus sensibles dans la relation ?

M : Ben disons que je ne me sens plus la femme, l'épouse, mais plutôt comme le gendarme, l'infirmière, l'aidant, l'aide-ménagère. On dirait que je ne suis plus l'épouse enfin voilà ce sont des rôles pas faciles à tenir.

MAC : Il y a-t-il des points qui ont été renforcé dans votre relation ?

M : Ah oui ! Niveau patience et écoute un gros travail a été fait, je ne suis pas patiente de base mais là je suis bien obligée d'apprendre à l'être. Par exemple, pour lui demander quelque chose ou répondre à une question le temps d'attendre la réponse, de reformuler si on ne comprend pas son geste.

MAC : Et en tant que personne aidé, Monsieur Merle a-t-il une place importante dans votre quotidien ?

M : Oh là là ben oui, on pense plus à soi, il y a que lui qui compte de toute façon.

MAC : Combien de temps estimez-vous passez du temps avec votre mari ?

M : Si je compte les temps de jour et la nuit en même temps on peu dire que ça correspond à plus d'une demie journée.

MAC : Et au contraire, il y a-t-il des moments où vous n'êtes pas avec votre mari ?

M : Très rare mais oui, sois c'est quand je suis avec ma fille ou chez mon frère mais vous savez mon corps est là-bas mais mon esprit ici même.

MAC : Nous pouvons réagir à propos de ce sujet. Sentez-vous que votre vie sociale a été impactée ?

M : Ah oui beaucoup !

MAC : C'est-à-dire ?

M : Disons que je ne vois plus personne, si les gens ne viennent pas, je ne peux plus sortir, et même quand je pars je suis la sens être, je suis préoccupée qu'il faut rentrer, je ne suis pas dans le moment présent. Je n'arrive pas à lâcher prise.

MAC : Et avez-vous observer des changements dans votre cercle social ?

M : C'est dans la maladie qu'on voit les vrais visages. Les vraies personnes qui viennent toujours vous voir. Après beaucoup ne viennent plus on se sent lâché. Elles nous disent qu'elles ne sont pas capables de le voir come-ça donc bon on voit plus beaucoup de monde.

MAC : Est-ce que vous avec votre situation, votre capacité à être ouverte socialement a été impacté ?

M : Oui beaucoup aussi, un peu plus renfermé mais j'ai essayé de garder cette ouverture la mais ça reste compliqué, ce n'est pas évident quand on voit la réaction des gens cela ne donne plus trop envie. Parce que soit il m'évite soit ils surréagissent et je n'aime pas ça.

MAC : Hummm et madame Merle. Avez-vous ressenti un changement dans vos émotions en présence de votre mari depuis que vous êtes aidant ?

M : Au début oui, mon dieu c'était dur. Je n'admettais pas, je ne voyais pas la réalité en face. J'étais très sensible mais après ça devient comme toutes choses, une habitude et on fur et à mesures moins de sensibilité. On accepte par défaut.

MAC : Que voulez-vous dire par sensible ?

M : Beaucoup d'irritabilité de nervosité. Parce que mon mari n'acceptait pas la maladie et de mon côté ayant connue mon mari sans maladie et avec, pour moi au débit je prenais ses besoins pour des ordres et je ne l'acceptais pas du tout.

MAC : Donc si on parle des besoins de votre mari et de votre rôle d'aidant ? Pouvez-vous me définir votre rôle d'aidant ?

M : Même si mon mari a une infirmière, je fais toujours les changes car oui, s'il a une envie en dehors du passage des infirmières je ne peux pas le laisser là-dedans. Donc voilà, soins intimes, préparer à manger quand les aides ménagères sont pas là, les papiers mais dieu merci maintenant l'ASDR s'occupe de ça. Sinon voilà je fais tout pour lui.

MAC : Y a-t-il des moments spécifiques d'aide ?

M : On va dire de 6h30 à 8h30 et après 14h à 22h30.

MAC : Etes-vous impactée par ce rôle d'aidant ? Et il y a-t-il eu une évolution dans l'aide apportée ?

M : Oui j'ai un peu tous les rôles dans cette maison. La quantité d'aide est la même mais réalisée de différentes façons. Avant par exemple il fallait le faire manger, après accompagner aux toilettes. Maintenant c'est préparer les médicaments, changer les couches le nettoyer donc voilà.

MAC : Ressentez-vous un impact sur la sphère physique ?

M : Alors oui disons qu'au début c'était plus compliqué. Comme il avait un peu plus de capacité, il fallait l'accompagner, le soutenir dans les positions. Alors que maintenant, il est alité, ce qui reste difficile c'est le change car il n'a plus de capacité pour se tenir donc faut le tenir tout le long et ce n'est pas facile avec mon âge et mes maladies, c'est très difficile.

MAC : Avez-vous des douleurs ?

M : Oui AU début c'était mon dos et ma hanche. Maintenant c'est mon épaule, mon coude un peu partout en plus avec le poids des années ça n'arrange pas.

MAC : Au niveau psychique madame Merle, il y a-t-il eu une évolution ? Par exemple : capacité de concentration, capacité d'engagement ...

M : Pour l'instant je dirais oui mais à des moments j'ai des gros coups de blouse je pleurs un coup mais maintenant quand je sens que cela va arriver, je me mets à faire quelque chose, tout ranger chavirer la maison, le jardin pour nettoyer. Pour l'instant je tiens le coup mais jusqu'à quand je ne sais pas.

MAC : Au niveau émotionnel madame Merle, il y a-t-il eu une évolution ? Par exemple : saut d'humeur, irritabilité ...

M : Comme j'avais dit c'était plus au début maintenant comme monsieur à plus ou moins accepter sa maladie, le côté émotionnel malgré que ça reste compliqué parfois on crie on s'emporte on est plus facilement fragile à se mettre en colère, maintenant ça arrive moins souvent mais avant c'était plus compliqué.

MAC : Si on change de catégorie Madame Merle, à quel point l'aide donnée impacte-t-elle vos occupations ?

M : A vrai dire disons sur ma vie maintenant je peux sortir en ville avec des vieilles savates, même niveau manger, je peux manger juste un petit bout de pain, fin pour moi toutes les choses de la vie n'ont plus d'importance. Je fais beaucoup moins de choses aussi vu les heures que ça me prend, je ne peux plus me permettre de faire quelque chose. Donc je suis là je tourne autour de lui, essaye de faire un petit peu de jardin, je monte la garde quoi.

MAC : Et dans vos activités habituelles y a-t-il eu un changement de rythme ?

M : Oui je moins voire plus de tout !

MAC : Et avez-vous toujours la même envie, motivation de réaliser vos occupations ?

M : Oui j'ai toujours envie

MAC : Cette envie a-t-elle évoluée ?

M : Oui pour vous expliquer j'ai toujours envie et motivée à faire mais là quand je commence et après je traîne je me demande pourquoi faire tout ça. Je ne vois plus les choses pareils j'ai toujours cette motivation mais pas à la même intensité.

MAC : Donc est ce qu'il y a des activités que vous faisiez avant et que maintenant plus ?

M : L'envie est toujours là mais différente, peut-être c'est le fait de pas avoir le temps d'entamer et de finir donc cela me démotive. Donc nous je fais toujours les mêmes petites activités mais pas avec le même engagement, la même motivation. Après oui, le club troisième âge je ne pars plus par culpabilité, je dirais. Parce que je me dis, je ne vais pas m'amuser là alors que mon mari est malade. Mais il faudrait que je reparte, me changer les idées, revoir les gens et bouger un peu pour la santé.

MAC : Avez-vous identifier une ou plusieurs causes de ce changement de cette envie ?

M : Vous vous mon mari c'était le chef de famille, on a toujours eu cette complicité et maintenant comme c'est plus possible c'est comme ci que tout s'est effondré et l'envie disparaît avec. Je me sens comme coupable et par exemple si je pars là c'est comme-ci je le trahis et si je lui dis cela va le rendre triste et si je ne dis rien c'est comme-ci je cache quelque chose et comme on s'est toujours tout dit. C'est donc pour ça que je ne fais plus rien. Après aussi mon envie baisse parce que mentalement je suis toujours préoccupée par mon mari. Ah ça oui toujours.

MAC : Je vous entends madame Merle. Vous êtes prêtes à passer à la suite ?

M : Oui oui ne vous en faites pas on peut continuer.

MAC : Pour la suite je vais vous définir le métier d'ergothérapeute et d'équilibre occupationnel, je sais que vous avez déjà une idée de ce que c'est vous pourrez me

dire si vous avez appris des choses ou au contraire si vous n'avez pas compris certaines choses. Pour la définition du métier d'ergothérapeute l'association nationale des ergothérapeutes nous dit que c'est un spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé. Il assure l'accès des individus aux occupations et rend possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. Il peut ainsi par exemple, préconiser des outils facilitant les déplacements/la cuisine ou autre, il peut aussi par exemple aménager l'environnement ou réaliser des activités de rééducation.

M : Alors oui c'était ce que j'avais en tête mais là avec des mots scientifiques vraiment.

MAC : Effectivement une bonne définition et la dernière c'est celle de l'équilibre occupationnel un des aspects importants de mon mémoire.

M : Ce mot-là par contre jamais entendu. Mais de ce que je comprends c'est avoir le juste temps entre le temps pour le malade et temps pour moi.

MAC : Oui effectivement c'est ça. Plus précisément si je peux compléter avec la définition de mon document c'est la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne la variation entre les occupations. Ainsi, l'équilibre occupationnel est la juste répartition entre les soins personnels, activités dites productives et loisirs.

M : Ah ben oui une autre définition

MAC : Effectivement ahah ! Et du coup madame Merle avez-vous déjà été en contact avec une ergothérapeute ? Et si oui, pourquoi ?

M : Oui en effet, la première fois, c'était pour les besoins sur le terrain pour mon mari. Mais entre ce qu'elle prescrivait et le temps que cela prenait pour arriver la maladie était déjà trop avancée, du coup inutilisable.

MAC : L'intervention de l'ergothérapeute précisément c'était pourquoi ?

M : Ben majoritairement c'était pour aménager son lieu de vie. Enfin plutôt pour les repas, la toilette et le coucher. Par exemple le guidon de transfert, le tapis antidérapant, le verre adapté plein de choses quoi.

MAC : D'accord et est ce vous pensez qu'un ergothérapeute peut vous aider dans votre quotidien concernant votre équilibre occupationnel ?

M : Ben oui peut être me conseiller un certain rythme de vie, un peu de sport, peut-être un planning où vraiment là c'est mon temps à moi physiquement et mentalement. Fin voilà ce que je pense quoi.

MAC : Huum d'accord je note et maintenant on va faire un petit dessin donc la consigne sera de dessiner sur les deux cercles, ces cercles vont représenter des camemberts afin de voir votre répartition actuelle et idéale de vos occupations. Dans un premier temps, vous pouvez représenter la répartition actuelle entre les tâches domestiques, les loisirs, les temps d'aide et les temps de travail. Dans un second temps, vous pouvez représenter la répartition idéale / que vous souhaiterez avec les mêmes occupations citées. Voici un petit exemple cf exemple ci-dessus.

M : Alors d'accord pour moi on va dire les tâches domestiques un quart du temps, les loisirs je n'en ai pas et le temps d'aide moitié du temps. Et le dernier quart le temps travail, administratif on va dire.

MAC : Bon d'accord je vous entend donc là selon vous on est bon ?

M : Ben on va dire oui, ça ne me plait pas trop de voir que je n'ai pas de loisirs car j'aimerais mais bon que veux-tu.

MAC : Je vous entends madame Merle et maintenant pour essayer de voir mieux nous pouvons essayer de faire le deuxième camembert.

M : Bon d'accord allons-nous alors.

MAC : Alors dans l'idéal madame Merles ?

M : Bon on va dire que dans l'idéal deux heures de temps d'aides en moins ça serait l'idéal pour pouvoir faire au moins une activité de loisirs ou en famille. L'idéal ça sera cela mais par exemple j'ai déjà essayé avec l'aide-ménagère mais elle ne peut pas faire plus d'heure que prévu car elle ne travaille pas que pour moi. L'idéal ça serait cela de pouvoir donner un planning personnalisé une semaine en avance. Après je parle comme ça, à croire que je n'ai pas d'aide mais c'est juste que mes aides sont mal réparties.

MAC : Ok maintenant allons essayer de le schématiser.

M : Ok ben moi je le ferai comme ça ! (Madame dessine)

MAC : Ok madame Merle c'est ok selon vous ?

M : Pour moi oui ça serait ça.

MAC : Bon ben c'est bon pour moi l'entretien est fini. Je vous remercie grandement pour votre aide dans mon travail de recherche.

M : Ah mais avec plaisir si je peux aider je le ferais parce que moi quand c'était mes enfants je savais comment c'était donc je me dis qu'un petit coup de main ne serait pas de refus pour vous.

MAC : Ahaha vous avancez raison en tous cas merci beaucoup madame et ne vous en faites pas pour la retranscription tout sera anonymiser.

- **Résumé**

Introduction : L'idée de l'écriture de cette recherche est venue essentiellement grâce à plusieurs de mes expériences personnelles. Ces expériences ont mené à se questionner sur le lien entre ergothérapie et aidants conjoints SLA rencontrant des difficultés occupationnelles. Dans notre cas, la focale est faite sur les problématiques de la juste répartition des occupations dans le quotidien occupationnel de l'aidant conjoint SLA. De là voir, étudier autour notamment de l'impact de ce rôle et des évolutions holistiques dont l'aidant fait face depuis le début du diagnostic.

Objectif : L'objectif est d'étudier le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction de l'équilibre occupationnel de l'aidant conjoint SLA. Un équilibre occupationnel mal mené par l'évolution de la pathologie.

Méthode : La ligne directrice de ce mémoire est conduite par le modèle du MCRO afin de se retrouver dans un prisme véritablement occupationnel. De plus, plusieurs aidants conjoints SLA étés interrogés grâce à un grille de questionnement. Celle-ci permet de balayer l'ensemble des points clefs pour répondre à la problématique et à la validation ou non de nos hypothèses.

Résultats : Les résultats laissent ressortir plusieurs points. Une mise en avant d'un fort retentissement sur les relations de l'aidant. Une atteinte non négligeable de la sphère émotionnelle, physique et psychique est également à noter. A cela, le plus gros retentissement à noter reste sur l'aménagement et l'équilibre dans les occupations. Car oui, le quotidien est très souvent synonyme d'aide et de soins pour la personne atteinte de la SLA

Conclusion : Afin de reconstruire un équilibre occupationnel pertinent, un accompagnement multifactoriel est nécessaire. Premièrement, par la proposition de séances en lien à la reconstruction de l'équilibre occupationnel. Et deuxièmement, par la préconisation d'aides technique et humaine en lien avec cette problématique. Ces accompagnements améliorent donc la santé et l'état de bien être fragilisé de l'aidant.

Mots clefs : Equilibre occupationnel ; SLA ; aidant conjoint ; ergothérapeute.

- **Abstract**

Introduction : The idea for writing this research came mainly from several experiences. These experiences led to questions about the link between occupational therapy and amyotrophic lateral sclerosis (ALS) spouse caregivers experiencing occupational difficulties. In our case, the focus is on the issues of the fair distribution of occupations in the daily occupational life of the ALS spouse caregiver. From there, to study the impact of this role and the holistic development that the caregiver faces since the start of the diagnosis.

Objective: The objective is to study the role of the occupational therapist in reconstructing the occupational balance of the ALS spouse caregiver. An occupational balance disturbed by the evolution of the pathology.

Method : The guideline of this research is driven by the MCRO model in order to find itself in a truly occupational prism. In addition, several ALS spouse caregivers were interviewed using a questioning grid. This allows us to scan all the key points to respond to the problem and to validate or not our hypothesis.

Results : The results highlight several points. A highlight of a strong impact on the caregiver's relationships. A significant damage to the emotional, physical and psychological sphere should also be noted. In this regard, the biggest impact to note remains on the layout and balance in occupations. Because yes, everyday life is often synonymous with help and care for the person with ALS

Conclusion: In order to rebuild a relevant occupational balance, multifactorial support is necessary. First, by offering sessions related to the reconstruction of occupational balance. And secondly, by recommending technical and human assistance related to this problem. This support therefore improves the health and weakened state of well-being of the caregiver.

Keywords: Occupational balance; ALS; spouse caregiver; Occupational therapist.

