



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

***Le maintien de l'engagement occupationnel du patient
atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique en
ergothérapie.***

**Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de
l'U.E 6.5**

Sous la direction de Monsieur Adrien MANCEAU

Manon BONNAL

Session Juin 2025

Note aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements :

Je tiens particulièrement à remercier Adrien MANCEAU d'avoir accepté de m'accompagner dans l'élaboration de ce travail de recherche, de s'être impliqué et rendu disponible. Ses conseils m'ont été d'une grande aide.

Je remercie les formatrices de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Paris pour leur accompagnement durant ces 3 années de formation.

Mes remerciements s'adressent ensuite à tous les professionnels qui ont pris le temps de répondre à mes interrogations, d'accepter ma demande d'entretien et de partager leurs expériences.

Enfin, merci à ma famille et à mes amis de l'IFE, d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée et soutenue durant ces 3 années de formation.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE I : Cadre conceptuel	8
I. La Sclérose Latérale Amyotrophique et l'hospitalisation à domicile	8
1) Définition de la Sclérose Latérale Amyotrophique	8
2) Facteurs de risques	9
3) Epidémiologie	10
4) Sémiologie	11
5) Différentes formes	12
a. Forme spinale	12
b. Forme bulbaire	12
6) Traitements médicamenteux dans la prise en charge de la SLA	13
7) Soutien médicamenteux de la thymie	14
8) Définition de l'hospitalisation à domicile	15
9) La prise en charge de patients SLA à domicile en France	17
II. L'engagement occupationnel selon le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel	20
1) Présentation du MCREO	20
2) Définition de l'engagement occupationnel	21
3) Les répercussions de la SLA sur l'engagement occupationnel	22
III. La prise en soins à domicile par l'ergothérapeute	25
1) Définition de l'ergothérapie	25
2) Les ressources de l'ergothérapeute dans le maintien de l'engagement occupationnel	26
3) La prise en soins en ergothérapie à domicile pour les patients SLA	27
CONCLUSION DU CADRE CONCEPTUEL	32
PARTIE II : Phase exploratoire	34
I. Méthodologie employée	34
II. Résultats et analyse	35
1) Parcours professionnel et formation	36
2) Pratiques et expériences auprès des personnes atteintes de SLA	37
PARTIE III : Discussion	54
1) Les difficultés d'engagement occupationnel chez les patients SLA	54
2) La prise en charge par l'ergothérapeute pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel chez les patients SLA dans le contexte d'hospitalisation à domicile	55
3) Les aides techniques, un moyen pour maintenir l'engagement occupationnel du patient SLA, dans un contexte d'hospitalisation à domicile, ou non	57
CONCLUSION	60
Bibliographie	63
Sitographie	67
Annexes	71

GLOSSAIRE

AAC : Autorisation d'Accès Compassionnel

ALS : Amyotrophic Lateral Sclerosis (nom anglais de la SLA)

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARSLA : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

AT : Aide Technique

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

FILSAN : Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IRSN : Inhibiteurs de la Recapture de la Noradrénaline et de la Sérotonine

ISRS : Inhibiteurs Sélectifs de la Recapture de la Sérotonine

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

TCC : Thérapies Cognitivo-Comportementales

INTRODUCTION

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), également connue sous le nom de maladie de Charcot, est une pathologie neurodégénérative progressive, rare et actuellement incurable. Une de ses manifestations cliniques est une perte progressive des fonctions motrices, impactant ainsi l'autonomie et l'indépendance des individus atteints (HCL, 2024). Bien que l'évolution de cette maladie soit imprévisible, la majorité des patients succombent en moyenne trois à cinq ans après l'apparition des premiers symptômes (FILSAN, 2017).

Mon intérêt pour la SLA a émergé lors de travaux pratiques effectués au lycée, et s'est approfondi au fil de mes études d'ergothérapie. J'ai eu l'opportunité d'étudier cette pathologie de manière plus spécifique au cours des enseignements théoriques ainsi que lors des stages pratiques, ce qui m'a conduit à identifier des problématiques significatives liées à l'engagement des patients dans leurs occupations.

L'ergothérapie semble jouer un rôle crucial dans l'accompagnement des patients atteints de SLA, en raison des défis liés au maintien de leur indépendance, de leur autonomie ainsi qu'à leur qualité de vie quotidienne. (MacMillan, 2024)

Lors de mes recherches exploratoires en deuxième année, j'ai identifié une problématique majeure concernant l'engagement occupationnel des patients, que j'ai formulé de cette manière :

Problématique initiale : Quelle est la répercussion de la Sclérose Latérale Amyotrophique sur l'engagement occupationnel des patients dans leur prise en soins en ergothérapie, en dépit de l'évolution défavorable de cette pathologie ?

Après des entretiens avec mon maître de mémoire et des recherches approfondies, j'ai affiné mon questionnement en me concentrant sur la prise en charge en hospitalisation à domicile, qui présente plusieurs avantages, notamment le maintien des patients dans un environnement familial et entourés de leurs proches, ainsi qu'une prise en soins personnalisée (Inzee Care, 2015).

J'ai donc orienté ma recherche sur le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien de l'engagement occupationnel des patients SLA en hospitalisation à domicile. Mon travail s'articulera donc autour de la question de recherche suivante :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA dans sa prise en charge à domicile ?

Pour répondre à cette question, mon cadre conceptuel se décompose en trois parties :

- La première partie aura pour but de présenter la SLA ainsi que l'hospitalisation à domicile en France.
- La deuxième partie sera axée sur la définition de la notion d'engagement occupationnel à l'aide du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).
- Pour terminer, la dernière partie traitera des notions de prise en soins et d'ergothérapie, ainsi que du rôle de l'ergothérapeute dans ce contexte.

Ce travail débutera par un recensement des écrits, permettant de faire émerger une hypothèse à ma question de recherche, que je soutiendrai lors de la phase exploratoire grâce à des entretiens avec des ergothérapeutes. Je présenterai la méthode utilisée pour réaliser cette étude puis présenterai les résultats obtenus à l'issue de l'analyse des entretiens effectués.

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

PARTIE I : Cadre conceptuel

I. La Sclérose Latérale Amyotrophique et l'hospitalisation à domicile

1) Définition de la Sclérose Latérale Amyotrophique

Avant d'examiner les spécificités cliniques et les impacts de la SLA, il est important de définir cette maladie pour mieux en comprendre les enjeux.

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) en Anglais est la maladie neuromusculaire acquise la plus fréquente chez l'adulte. (Pradat, 2012)

Elle est également connue sous le nom de maladie de Charcot, en hommage au neurologue français Jean-Martin Charcot qui l'a décrite en 1865, ou de maladie de Lou Gehrig aux États-Unis (nom d'un célèbre joueur de baseball mort de cette maladie en 1941).

Étymologiquement, le terme SLA se compose de 3 éléments (ARSLA, n.d.) :

Sclérose : La dégénérescence des motoneurones laisse place à un tissu cicatriciel et fibreux.

Latérale : Les fibres provenant du motoneurone central, cheminant dans la partie latérale de la moelle épinière, sont atteintes.

Amyotrophique : La perte fonctionnelle des motoneurones entraîne une atrophie musculaire.

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie qui touche les fibres provenant du motoneurone central, lesquelles cheminent dans la partie latérale de la moelle épinière. Localisés dans le système nerveux central et dans la moelle épinière, les

motoneurones commandent les muscles volontaires qui nous aident à marcher, à parler et à respirer. Ces muscles responsables de la motricité permettent de contrôler les mouvements, à la différence des muscles involontaires comme le cœur.

Le diagnostic de la SLA est associé à un pronostic défavorable, avec une survie médiane de deux à quatre ans à partir de l'apparition des symptômes. L'espérance de vie varie considérablement entre les individus. L'évolution de la maladie est progressive, avec généralement un déclin linéaire de la force musculaire et de la fonction respiratoire. Les facteurs pronostiques liés à une durée de vie plus courte incluent un âge avancé, un délai court entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, et un début bulbaire. (Qureshi et al., 2009)

La cause principale de décès chez les patients atteints de SLA est l'atteinte des muscles respiratoires. (INSERM, 2021)

2) Facteurs de risques

L'identification des facteurs de risque est essentielle pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents de la SLA et envisager des pistes de prévention.

La SLA est une maladie dont l'étiologie reste incertaine à ce jour.

La manifestation de la maladie est généralement sporadique, bien qu'environ 10 % des cas soient de nature familiale. Les recherches actuelles se concentrent sur les causes génétiques. Le premier gène identifié, SOD1, est responsable d'environ 20 % des formes familiales et de 2 % des formes sporadiques. D'autres gènes pourraient également être impliqués (TARDBP, TDP-43, VCP, ...). (Meininger et al., 2008)

Aucun facteur étiologique environnemental spécifique n'a à ce jour été démontré.

3) Epidémiologie

Les données épidémiologiques permettent d'analyser la répartition et l'incidence de la SLA à travers le monde, fournissant ainsi un cadre global sur l'évolution de la maladie.

Définition : La prévalence indique l'ensemble des cas au moment de l'étude (nouveaux et existants). L'incidence indique l'ensemble des nouveaux cas seulement.

L'incidence de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) augmente avec l'âge, atteignant son pic entre 60 et 79 ans. Elle varie également selon le sexe, les hommes étant légèrement plus touchés que les femmes. La génétique joue aussi un rôle significatif, l'hérédité étant plus élevée dans les paires mère-fille. Ainsi, l'incidence de la SLA résulte de relations complexes entre l'âge, le sexe et les facteurs génétiques. (Feldman et al., 2022)

D'un point de vue mondial, le nombre d'études concernant l'incidence ou la prévalence de la SLA varie considérablement selon les continents :

Continent	Nombre d'étude ou de publication entre le 1 Janvier 2010, et le 6 Mai 2021	Moyenne annuelle d'incidence de cas par 100,000 personnes	Moyenne annuelle de prévalence de cas par 100,000 personnes
Afrique	1	1,09	Pas d'information
Asie	16	De 0,42 en Iran à 2,2 au Japon	De 1,57 en Iran à 8,10 en Israël
Europe	51	De 1,11 en Serbie à 5,55 au Danemark	De 3,44 à Malte à 10,80 en Italie
Canada	27	De 0,50 à 3,29	2,30
Etats Unis		De 1,08 à 2,20	De 2,78 à 5,56

Amérique du Sud	3	De 0,26 en Equateur à 1,40 en Colombie	De 4,90 en Colombie à 8,86 en Argentine
Océanie	1	2,90 en Nouvelle Zélande	Pas d'information

(Wolfson et al., 2023)

En France, la région du Limousin a été le site de l'étude la plus documentée sur la SLA. Entre 2000 et 2020, 501 cas de SLA ont été diagnostiqués, répartis entre 269 hommes et 232 femmes. L'incidence de la SLA dans cette région au cours de cette période a été estimée à 2,58 pour 100 000 personnes. (Luna et al., 2022)

4) Sémiologie

L'étude des signes cliniques de la SLA permet d'anticiper l'évolution des symptômes et d'adapter la prise en charge thérapeutique.

La SLA se manifeste principalement au départ par une faiblesse musculaire d'un membre. Cependant, dans environ un tiers des cas, les premiers symptômes peuvent inclure des difficultés à mastiquer, à parler ou à déglutir. Ce trouble des motoneurones conduit à une atrophie progressive dans tout le corps (Brown et Al-Chalabi, 2017).

Dans 10-15% des cas, d'autres symptômes que moteurs comme un changement de comportement ou un trouble des fonctions exécutives peuvent être sévères au point de ressembler à de la démence frontotemporale. (Masrori & Van Damme, 2020)

Les individus affectés par cette pathologie peuvent, à terme, perdre la capacité d'initier et de contrôler les mouvements volontaires, conduisant ainsi à une paralysie complète. Cependant la fonction de la vessie et des intestins ainsi que les muscles responsables des mouvements oculaires sont généralement épargnés jusqu'aux

stades finaux de la maladie. De plus, la plupart des patients atteints de SLA conservent les sens de l'ouïe, de la vue, du toucher, de l'odorat et du goût.

5) Différentes formes

La SLA peut se manifester sous différentes formes, influençant la vitesse de progression et les manifestations cliniques spécifiques chez chaque patient.

La distinction entre les deux formes principales de la maladie, bulbaire et spinale, est établie dès l'apparition des symptômes. Ces deux formes peuvent se succéder ou se manifester simultanément. La progression de la maladie conduit presque invariablement à une forme complète, englobant à la fois les manifestations spinales et bulbaires.

a. Forme spinale

Environ 70% des cas de la sclérose latérale amyotrophique se manifestent sous la forme spinale, caractérisée par une dégénérescence des motoneurones de la moelle épinière. La forme spinale débute par l'atteinte d'un membre supérieur ou inférieur. Elle touche principalement les hommes autour de l'âge de 55 ans.

Initialement, le patient éprouve une faiblesse musculaire, des mouvements involontaires locaux (fasciculations locales) et une raideur des muscles (spasticité), rendant les mouvements plus difficiles.

Progressivement, tous les muscles sont affectés de manière asymétrique, entraînant une amyotrophie et une perte de poids. La progression de la maladie se fait des membres vers le tronc, avec une évolution variable vers les muscles respiratoires. (Meininger et al., 2008)

b. Forme bulbaire

La forme bulbaire de la SLA représente environ 25% des cas. Elle se caractérise initialement par une atteinte des nerfs crâniens moteurs affectant les muscles contrôlés par le bulbe rachidien, notamment ceux de la tête et du cou. Le premier

symptôme observé peut être l'essoufflement (dyspnée), conduisant parfois à un diagnostic erroné.

Les muscles de la tête et du cou sont progressivement affectés, entraînant des troubles comme ceux de la parole (dysarthrie) ou de la voix (dysphonie), des difficultés de déglutition (dysphagie) et des fasciculations linguales. Les patients peuvent également présenter une labilité émotionnelle, avec des rires ou des pleurs incontrôlés.

La SLA de forme bulbaire présente une progression rapide, affectant précocement les muscles respiratoires. Cette forme de la maladie est associée à une progression accélérée vers le décès du patient. (Meininger et al., 2008)

6) Traitements médicamenteux dans la prise en charge de la SLA

La prise en charge pharmacologique de la SLA repose sur des traitements visant à ralentir la progression de la maladie et à améliorer la qualité de vie des patients.

Concernant les traitements médicamenteux, il n'existe actuellement que deux médicaments approuvés dans l'Union Européenne pour la SLA comme l'indique le site Orphanet : Recherche d'un médicament orphelin :

- Le riluzole est le principe actif du médicament RILUTEK® (comprimé) qui est produit par Sanofi et a été approuvé par l'EMA (European Medicines Agency) en 1996 (EMA, 2016). Le riluzole diminue le taux de glutamate, ce messager nerveux qui se trouve peut-être en trop grande quantité chez les personnes atteintes de SLA. Il étend la durée de vie du patient mais ne guérit pas les motoneurones ou les symptômes.
- En mai 2024, l'EMA a approuvé un nouveau médicament, QALSODY®, dont le principe actif est le tofersen. Cependant, ce médicament n'est efficace que pour les patients atteints de SLA causée par une mutation du gène produisant la protéine SOD1. « QALSODY® est composé d'un petit brin de matériel génétique fabriqué en laboratoire qui se lie au matériel génétique SOD1 dans la cellule nerveuse et bloque la production de SOD1 défectueux. En réduisant

la quantité de SOD1 défectueux, ce médicament est censé améliorer les symptômes de la SLA causée par une mutation du gène SOD1. Qalsody est administré dans le liquide céphalo-rachidien (liquide entourant la moelle épinière et le cerveau) par une injection entre les os de la colonne vertébrale dans le bas du dos » (EMA, 2024).

La recherche de traitements médicamenteux pour l'ensemble des patients SLA se poursuit activement, mais n'a pas encore abouti à ce jour à des résultats concluants. Ainsi en octobre 2023, l'ANSM a approuvé un protocole d'utilisation thérapeutique (PUT) pour le médicament RELYVRIO®, permettant à certains patients français de participer à un essai clinique. (Le Goff et al., 2024)

En effet, les deux ingrédients contenus dans RELYVRIO® (sodium phenylbutyrate et taurursodiol) ont été mentionné comme agissant en synergie afin de réduire la mort des cellules motoneurones et l'inflammation, et ralentir la progression de la maladie. Néanmoins, RELYVRIO® a été volontairement retiré des marchés américain et canadien pour les nouveaux patients le 4 avril 2024, à la suite des résultats défavorables de l'essai clinique de phase 3. Les patients français n'ont probablement donc pas été intégrés aux essais cliniques. (Stewart, 2024)

Enfin la thérapie par cellules souches représente un axe prometteur pour le traitement des maladies rares. Cependant, son efficacité dans le cadre de la SLA n'a pas encore été démontrée à ce jour.

7) Soutien médicamenteux de la thymie

Les troubles de l'humeur, notamment la dépression et l'anxiété, sont fréquents chez les patients atteints de SLA. Ces troubles sont souvent liés à la conscience de la progression inéluctable de la maladie et à la perte progressive d'autonomie. (Pagnini et al., 2014)

La prise en charge de ces manifestations inclut des traitements médicamenteux comme les antidépresseurs et les anxiolytiques. Parmi les antidépresseurs, les

inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS), tels que la fluoxétine ou la sertraline, sont fréquemment prescrits pour améliorer la régulation de l'humeur (Brown et al., 2017). Les inhibiteurs de la recapture de la noradrénaline et de la sérotonine (IRSN), comme la venlafaxine, peuvent également être utilisés pour traiter les symptômes dépressifs plus sévères (Hogden et al., 2017).

En complément, des anxiolytiques (benzodiazépines comme le lorazépam) peuvent être prescrits pour atténuer l'anxiété et les troubles du sommeil, bien qu'ils soient utilisés avec précaution en raison du risque de sédation excessive et de leur impact sur la fonction respiratoire (Londral et al., 2015).

Outre les traitements médicamenteux, une prise en charge psychologique est essentielle. Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et le soutien psychologique permettent d'aider les patients à mieux gérer les émotions négatives et à maintenir un certain bien-être psychologique malgré l'évolution de la maladie. (Martin et al., 2018)

8) Définition de l'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) consiste à fournir, directement au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux complexes. Cette prise en charge, bien que limitée dans le temps, peut être renouvelée en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. Elle est réalisée sur prescription médicale et avec l'accord du médecin traitant. Les soins assurés dans le cadre de l'HAD sont intégralement pris en charge par l'Assurance maladie. L'HAD s'adresse à des patients de tous âges, incluant les enfants, les adolescents et les adultes. (Santé.Gouv, 2024)

L'HAD permet l'administration de divers types de soins, incluant des soins ponctuels pour des maladies non stabilisées (comme la chimiothérapie), des soins de réadaptation pour des maladies cardiaques ou des interventions orthopédiques, ainsi que des soins palliatifs et périnataux dans certains territoires. (Service-Public, 2023)

Créée en 1957 en France, le dispositif d'HAD s'est développé pour répondre aux besoins d'une population vieillissante, à l'augmentation des maladies chroniques et aux objectifs de désengorgement des hôpitaux. (Sentilhes-Monkam, 2005)

L'HAD vise à offrir une qualité de vie optimale en maintenant les patients dans leur environnement familial, permettant un accompagnement personnalisé et adapté aux besoins évolutifs, et réduisant les hospitalisations prolongées.

Elle repose sur une collaboration pluridisciplinaire des professionnels de santé tels que médecins traitants et spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, aides-soignants, pharmaciens, prestataires de matériel médical, services sociaux et associations d'accompagnement. La coordination entre les différents intervenants est cruciale pour assurer une prise en charge efficace.

Les perspectives pour l'HAD incluent le renforcement des dispositifs numériques pour améliorer la coordination (dossiers médicaux partagés, télémédecine) et le développement d'unités mobiles pour atteindre des populations isolées.

Bien que l'HAD offre de nombreux avantages, elle présente également des limites et obstacles, tels qu'une accessibilité inégale selon les territoires, notamment en zones rurales (Bara et al., 2024), des problèmes de coordination et de communication entre les différents acteurs ainsi qu'une charge émotionnelle et logistique pour le patient et son entourage.

Selon l'HAS, les inconvénients principaux pour le patient sont le risque d'isolement social, car le domicile peut ne pas offrir le même niveau d'interaction sociale que l'hôpital, ce qui peut entraîner un sentiment de solitude chez certains patients (HAS, 2011). Ensuite, certaines interventions médicales complexes nécessitent une infrastructure hospitalière que l'HAD ne peut pas fournir, limitant ainsi l'accès à certains traitements (HAS, 2013). Pour finir, le manque de matériel médical adapté

est aussi un inconvénient car le domicile du patient peut ne pas être équipé du matériel médical nécessaire, ce qui peut compliquer la prise en soins et nécessiter des aménagements coûteux ou impraticables (HAS, 2000).

Les répercussions sur l'entourage peuvent être la charge émotionnelle accrue. Les proches peuvent ressentir une pression psychologique en intégrant la maladie dans leur quotidien, ce qui peut être particulièrement éprouvant. De plus, les membres de la famille peuvent être amenés à assumer des rôles d'aidants, entraînant une surcharge de travail et une possible altération de la dynamique familiale (HAS, 2020). Enfin, la coordination des soins à domicile nécessite une communication efficace entre les différents intervenants. Des lacunes dans cette communication peuvent entraîner des erreurs ou des retards dans les soins (HAS, 2015).

Bien que l'HAD permette aux patients de bénéficier de soins dans le confort de leur domicile, elle comporte des défis significatifs tant pour le patient que pour son entourage. Il est essentiel de prendre en compte ces aspects pour assurer un accompagnement optimal et un soutien adéquat aux proches.

9) La prise en charge de patients SLA à domicile en France

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative grave qui affecte progressivement la capacité des patients à bouger, parler, avaler et respirer. Compte tenu de la complexité et de la progression rapide des besoins médicaux et sociaux des patients, l'hospitalisation à domicile joue un rôle essentiel dans leur prise en soins. Les patients atteints de SLA nécessitent des soins multidimensionnels, incluant la nutrition artificielle, la ventilation non invasive, la gestion de la douleur et les soins palliatifs. L'évolution de la maladie impose un soutien continu pour les patients et leurs familles, nécessitant un suivi pluridisciplinaire. (Brunaud-Danel et al., 2015)

Les thérapeutiques médicamenteuses symptomatiques visent à traiter les symptômes généraux et spécifiques de la SLA, tels que les crampes et les douleurs musculosquelettiques. Bien que certaines molécules comme les dérivés de la quinine soient couramment utilisées, leur efficacité n'a pas été validée par des études méthodologiquement robustes. La prise en charge de la douleur chronique inclut l'utilisation ajustée des opiacés, même en cas d'insuffisance respiratoire. (HAS, 2005)

Les thérapeutiques non médicamenteuses se concentrent sur la compensation humaine et technique pour maintenir la qualité de vie des patients atteints de SLA. Cela inclut des interventions de professionnels de santé tels que kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, diététiciens, infirmiers, aides-soignants et psychologues. L'objectif est de prévenir l'isolement social et environnemental, en adaptant régulièrement les soins en fonction de l'évolution de la maladie. (HAS, 2005)

Les centres SLA jouent un rôle crucial dans la coordination des soins. Vincent Meininger, alors neurologue à l'Hôtel-Dieu de Paris, a créé le premier centre en France vers la fin des années 1980. Aujourd'hui, ces centres sont présents dans 22 CHU à travers la filière FILSLAN (Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladie du Neurone Moteur). Ils offrent une approche pluridisciplinaire, regroupant divers professionnels de santé sur un site unique pour éviter les déplacements multiples des patients. Ces centres animent des réseaux de proximité, facilitant la communication et l'échange d'informations entre les différents intervenants. Ils proposent également des formations pour les professionnels de santé et des séjours de répit pour prévenir l'épuisement des aidants. (Viader, 2023)

En résumé, l'accompagnement de la SLA nécessite une approche intégrée et coordonnée, combinant des interventions non médicamenteuses et

médicamenteuses, soutenue par des centres spécialisés pour optimiser la qualité de vie des patients.

Si la SLA entraîne une dégradation progressive des capacités fonctionnelles, elle a également un impact majeur sur la participation dans les AVQ. Dans cette perspective, il est important d'aborder le concept d'engagement occupationnel. Il constitue un axe central de l'intervention ergothérapique et permet de mieux comprendre les enjeux liés au maintien des occupations significatives chez ces patients.

II. L'engagement occupationnel selon le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

En ergothérapie, les modèles conceptuels jouent un rôle fondamental en structurant la compréhension des interactions entre la personne, son environnement et ses occupations. Ces modèles fournissent un cadre théorique permettant d'analyser les besoins et les capacités des patients tout en orientant les interventions thérapeutiques. Ils aident ainsi les ergothérapeutes à formuler des objectifs adaptés et à proposer des stratégies d'accompagnement cohérentes avec les principes de la profession. (Morel-Bracq, 2017)

Parmi ces modèles, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) est particulièrement pertinent pour comprendre l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients. Il met en lumière les multiples dimensions influençant la participation aux activités du quotidien et souligne l'importance d'une approche centrée sur la personne. (Townsend & Polatajko, 2013)

1) Présentation du MCREO

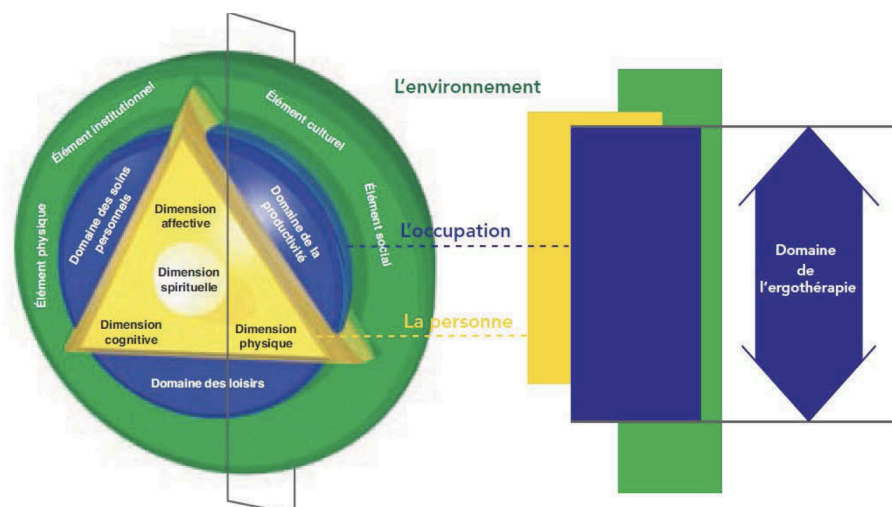


Figure 1. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO),
Townsend et Polatajko, 2008 (version reprise et modifiée en 2013)

Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO), introduit pour la première fois en 1997 par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, a fait l'objet de plusieurs révisions successives. En 2007, il a été mis à jour pour devenir le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P). En 2013, il a encore évolué et est nommé Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (Townsend & Polatajko, 2013).

Le MCREO est un modèle conceptuel centré sur l'occupation et qui adopte une approche axée sur la personne. Il met l'accent sur le rendement et l'engagement, deux termes qui seront détaillés ultérieurement dans la partie II.2). “La pratique centrée sur le client est fondamentale dans ce modèle, prenant en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client” (Caire & Rouault, 2017).

Ce modèle se compose de trois éléments principaux : la personne, l'environnement et l'occupation. Il identifie quatre dimensions de la personne (affective, cognitive, physique, spirituelle), quatre dimensions environnementales (physique, institutionnel, culturel et social), et trois catégories d'activités (soins personnels, productivité et loisirs).

La révision de 2013 vise à renforcer l'ancrage de la pratique sur l'occupation et à souligner les interactions entre ces trois composantes : personne, occupation et environnement. Une perspective latérale a été intégrée, plaçant ainsi l'occupation au cœur de l'analyse (Townsend & Polatajko, 2013).

2) Définition de l'engagement occupationnel

L'occupation constitue un lien intrinsèque entre l'individu et son environnement, permettant aux personnes d'interagir avec leur milieu à travers diverses activités.

Les domaines d'occupation se divisent principalement en trois catégories : les soins personnels (prendre soin de soi), les loisirs (se divertir) et la productivité (contribuer à la société sur les plans social et économique).

Selon le MCREO, l'engagement occupationnel représente "ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés". Ce concept est fondamental en ergothérapie, représentant une compétence clé qui engage le client dans l'action, favorisant ainsi sa participation active et son implication personnelle et collective. (Townsend & Polatajko, 2013)

Cependant, il est possible pour une personne d'accomplir des occupations sans y être pleinement engagée, les réalisant par habitude, obligation ou autres motivations externes.

Les auteurs Townsend & Polatajko (2013), définissent le rendement occupationnel comme le "résultat" d'un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation. Le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et d'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations, déterminées par la culture et correspondant à son groupe d'âge, lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la communauté".

3) Les répercussions de la SLA sur l'engagement occupationnel

Comme énoncé dans la partie précédente, l'engagement occupationnel désigne la participation active et significative à des activités qui répondent aux besoins, intérêts et rôles sociaux de l'individu. Dans le contexte de la SLA, cette dimension est profondément affectée en raison des limitations physiques, cognitives et émotionnelles imposées par la maladie.

a. Répercussion dans les AVQ

Les activités de la vie quotidienne (AVQ) telles que l'alimentation, l'habillage, la toilette et la mobilité sont parmi les premières touchées par la progression de la SLA. Une faiblesse musculaire progressive empêche les gestes précis et coordonnés, comme tenir une fourchette ou boutonner une chemise. Une étude menée par Baxter

et al. (2015) rapporte que 85 % des personnes atteintes de SLA nécessitent une assistance partielle ou totale pour accomplir leurs AVQ dès les deux premières années suivant le diagnostic.

Les limitations physiques, cognitives et émotionnelles imposées par la SLA entraînent une perte d'autonomie, obligeant les individus à déléguer leurs tâches à des proches ou à des professionnels de santé. Cette perte d'indépendance peut provoquer un sentiment d'impuissance, une diminution de la dignité personnelle et une frustration, altérant encore davantage leur engagement occupationnel (Martin et al., 2018).

b. Répercussion dans les activités productives

Pour de nombreuses personnes atteintes de SLA, les limitations physiques entraînent une incapacité à maintenir un emploi, particulièrement dans des professions exigeant une activité physique ou des capacités cognitives adaptées. Cette situation conduit souvent à un arrêt prématuré de l'activité professionnelle, ce qui peut entraîner une perte de statut social et une diminution des interactions avec le réseau professionnel.

Selon Martin et al. (2018), environ 70 % des personnes atteintes de SLA ressentent un sentiment de "vide" après avoir cessé leur activité professionnelle. Ce phénomène souligne l'importance du travail en tant que source de valorisation personnelle et de lien social. De plus, l'arrêt de ces activités productives peut affecter la perception de soi et aggraver la dépression, une comorbidité fréquente chez les patients atteints de SLA (Hogden et al., 2017).

c. Répercussion sur les loisirs

Les loisirs, qui jouent un rôle crucial dans le bien-être psychologique, sont également affectés par la SLA. Les limitations fonctionnelles empêchent souvent la poursuite des loisirs physiques, comme le jardinage, la peinture ou les sports. Par ailleurs, les

troubles de communication (dysarthrie ou perte de la parole) isolent les individus des activités sociales, comme les sorties entre amis ou les événements communautaires.

Une étude menée par Pagnini et al. (2014) met en évidence que les patients atteints de SLA ressentent une “double perte” : celle de la capacité fonctionnelle et celle du plaisir associé aux activités significatives. Cette situation peut engendrer un repli sur soi et un sentiment d’isolement, réduisant encore davantage la participation occupationnelle.

d. Répercussion sur les rôles sociaux et familiaux

La SLA redéfinit souvent les rôles sociaux et familiaux des personnes atteintes. Par exemple, un parent actif peut devenir dépendant de ses enfants, inversant ainsi les rôles traditionnels. Ce changement est souvent vécu comme une perte de contrôle et peut exacerber le stress émotionnel et la culpabilité (Carter et al., 2015).

Les relations sociales sont également mises à mal. L’imprévisibilité de la maladie, les contraintes liées à la fatigue ou à l’assistance nécessaire pour se déplacer limitent la participation à des événements sociaux. Selon Hogden et al. (2017), cette réduction des interactions sociales peut entraîner une dégradation de la santé mentale, renforçant encore l’isolement.

e. Répercussion émotionnelle et psychologique

Outre les limitations physiques, la sclérose latérale amyotrophique a un impact émotionnel significatif sur l’engagement occupationnel. La peur de l’avenir, le sentiment d’impuissance face à une maladie incurable et les défis quotidiens de l’adaptation aux pertes fonctionnelles peuvent engendrer des états dépressifs et anxieux. Ces troubles psychologiques freinent l’initiative et la motivation, deux éléments essentiels pour maintenir un engagement actif dans les occupations.

Une étude de Hogden et al. (2017) souligne que le soutien psychologique et l’accompagnement ergothérapeutique permettent d’aider les personnes atteintes de

SLA à trouver de nouvelles sources de motivation et à redéfinir leurs priorités occupationnelles, même face aux limitations.

Néanmoins, Il est important de souligner que l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel varie selon Londral et al. (2015) en fonction de plusieurs facteurs, notamment :

- La phase de la maladie, car les répercussions sont généralement moins prononcées dans les stades précoces et deviennent plus sévères à mesure que la maladie progresse.
- Le soutien familial et social, car une forte implication de l'entourage peut compenser certaines pertes fonctionnelles et encourager la participation sociale.
- Ainsi que les ressources disponibles, telles que les aides techniques et les adaptations environnementales qui jouent un rôle clé dans le maintien de l'engagement occupationnel.

III. La prise en soins à domicile par l'ergothérapeute

La diminution des capacités fonctionnelles et des possibilités d'engagement occupationnel chez les patients SLA met en évidence la nécessité d'un accompagnement adapté. L'ergothérapeute, par son expertise, joue un rôle clé dans l'évaluation des besoins et la mise en place de stratégies permettant aux patients de préserver une autonomie relative et une qualité de vie optimale dans leur cadre de vie habituel.

1) Définition de l'ergothérapie

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé intervenant dans les domaines

sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Son champ d'action est étendu, impliquant une collaboration avec divers professionnels tels que les médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux et éducateurs. L'ergothérapeute occupe une position centrale dans les processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des individus. L'ergothérapeute met en œuvre des interventions visant à prévenir et à modifier les activités susceptibles de nuire à la santé. Parallèlement, il s'efforce de garantir et de faciliter l'accès des individus à des activités significatives qu'ils souhaitent ou doivent accomplir, de manière sécurisée, autonome, indépendante et efficace.

L'ANFE définit l'ergothérapeute comme « un professionnel de santé, qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». (ANFE, n.d.)

De plus, selon Townsend et Polatajko dans "Habiller à l'occupation" (2013), "l'ergothérapie est l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation; habilitier les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être; et habilitier les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur plein potentiel - dans les activités de la vie quotidienne". Dans le contexte de la SLA, cette approche prend tout son sens, car l'ergothérapeute joue un rôle clé en soutenant les patients dans la préservation de leurs occupations significatives, malgré les limitations physiques progressives. Il veille ainsi à favoriser leur autonomie et leur bien-être, tout en maintenant leur participation active au sein de leur environnement familial et social.

2) Les ressources de l'ergothérapeute dans le maintien de l'engagement occupationnel

Les ergothérapeutes disposent de diverses ressources pour permettre le maintien de l'engagement occupationnel de leurs patients.

Dans un premier temps, les modèles conceptuels (tels que le MCREO), fournissent un cadre théorique permettant aux ergothérapeutes de comprendre et d'analyser les

interactions entre le patient, son environnement et ses occupations. Ces modèles conceptuels facilitent l'élaboration de plans de prise en soins centrée sur le patient. (Morel-Bracq et al., 2017)

Ensuite, les ergothérapeutes peuvent utiliser une approche centrée sur le patient, plaçant ce dernier au centre du processus thérapeutique, en prenant en compte ses besoins, ses préférences et ses valeurs. Cette approche favorise la collaboration entre le thérapeute et le patient, essentielle pour promouvoir l'engagement occupationnel. (Peterson, 2018)

De plus, les ergothérapeutes disposent de divers outils d'évaluations standardisés et validés, leur permettant de mesurer objectivement les capacités fonctionnelles des patients, d'identifier les obstacles potentiels à leur engagement occupationnel et de planifier des interventions adaptées. (Genet & Offenstein, 2023)

Enfin, les ergothérapeutes travaillent souvent en équipe avec d'autres professionnels de santé, ce qui leur permet de bénéficier de perspectives complémentaires enrichissant les stratégies mises en place pour soutenir l'engagement occupationnel des patients. (Ménard et al., 2024)

En mobilisant ces ressources, les ergothérapeutes sont mieux équipés pour accompagner leurs patients dans le maintien et le renforcement de leur engagement dans des occupations significatives, contribuant ainsi à une meilleure qualité de vie.

3) La prise en soins en ergothérapie à domicile pour les patients SLA

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neuro dégénérative à évolution rapide qui entraîne une perte progressive des fonctions motrices et une dépendance accrue aux aides techniques et à l'entourage. Cette perte d'autonomie impacte directement l'engagement occupationnel, c'est-à-dire la capacité du patient à s'investir activement dans des occupations significatives, qu'il s'agisse des activités

de la vie quotidienne, des loisirs ou du maintien d'un rôle social (Townsend & Polatajko, 2013).

L'ergothérapeute, en intervenant à domicile, a pour objectif principal de favoriser le maintien de cet engagement occupationnel en adaptant l'environnement, en proposant des aides techniques et en accompagnant le patient et son entourage dans l'évolution de la maladie. Cette approche permet de préserver, autant que possible, l'autonomie et la qualité de vie du patient SLA, en tenant compte de ses besoins et de ses priorités.

a. Évaluation initiale et continue au domicile

L'évaluation initiale réalisée par l'ergothérapeute est une étape clé, car elle permet de dresser un état des lieux précis des capacités fonctionnelles du patient, de son environnement et de ses habitudes de vie (HAS, 2005). Cette évaluation ne se limite pas à un simple constat des déficiences ; elle vise surtout à identifier les occupations qui ont du sens pour le patient et les obstacles qui entravent leur réalisation (Peterson, 2018).

En interrogeant le patient sur ses priorités et ses valeurs, l'ergothérapeute oriente ses interventions de manière à favoriser son engagement dans des activités qui lui tiennent à cœur. Par exemple, un patient passionné de lecture pourra utiliser des outils numériques de lecture vocale. Cet ajustement permet de maintenir une activité qui contribue à son bien-être et à son identité occupationnelle, un facteur déterminant dans l'engagement occupationnel (Martin et al., 2018).

L'évaluation est également évolutive : la SLA étant une maladie dégénérative, les besoins du patient changent rapidement. L'ergothérapeute effectue donc des réévaluations régulières pour adapter ses recommandations et prévenir une perte d'engagement en anticipant les besoins futurs (Morel-Bracq et al., 2017).

b. Aménagement de l'environnement et préconisation d'aides techniques

L'aménagement de l'environnement joue un rôle central dans le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA. Les difficultés motrices croissantes rendent de nombreux espaces inaccessibles, restreignant ainsi les possibilités d'action et augmentant la dépendance. (Loubière et al., 2010)

L'ergothérapeute propose donc des adaptations ciblées pour compenser les limitations fonctionnelles et maintenir l'accès aux activités du quotidien (HAS, 2005). Cela peut inclure l'installation de rampes et d'ascenseurs de fauteuil roulant pour permettre au patient de circuler librement dans son domicile, l'élargissement des portes pour faciliter l'accès aux différentes pièces en fauteuil roulant ou encore la mise en place d'un lit médicalisé pour optimiser le confort et permettre au patient de se positionner plus facilement.

Ces aménagements ont un impact direct sur l'indépendance du patient dans ses AVQ, ce qui lui permet de préserver un rôle actif dans son quotidien (Baxter et al., 2015). Un patient qui peut encore se rendre seul dans sa cuisine, même avec des adaptations, est plus enclin à préparer un repas ou à partager un moment avec son entourage, ce qui contribue à son engagement occupationnel.

Les aides techniques jouent également un rôle crucial dans cette dynamique. Elles permettent de contourner les déficiences physiques et de maintenir l'accès aux occupations significatives (Portail SLA, s.d.). Par exemple, un bras robotisé monté sur fauteuil roulant peut permettre au patient de continuer à se nourrir de manière autonome, une souris adaptée ou un clavier à commande oculaire offre la possibilité de poursuivre une activité professionnelle ou des loisirs numériques. Ou encore, des systèmes domotiques contrôlés par la voix ou par les mouvements de la tête facilitent la gestion des tâches domestiques, réduisant ainsi la dépendance.

L'intégration de ces solutions permet de prolonger la participation du patient aux activités qu'il valorise, en contournant les limitations motrices. Cette adaptation individualisée est essentielle pour maintenir l'engagement occupationnel à mesure que la maladie progresse (Londral et al., 2015).

c. Soutien à la communication et à l'interaction sociale

L'évolution de la SLA entraîne souvent une perte progressive de la parole, qui constitue un frein majeur à l'engagement occupationnel. L'ergothérapeute travaille en lien avec l'orthophoniste pour proposer des solutions adaptées, telles que des applications de synthèse vocale permettant au patient d'écrire et de faire lire ses messages, des dispositifs à commande oculaire pour faciliter la communication lorsque la motricité des mains devient insuffisante mais aussi, des tableaux de communication simplifiés adaptés aux capacités cognitives et physiques du patient. (Felgoise et al., 2015)

Le maintien de la communication est fondamental car il permet de préserver les interactions sociales, de conserver un rôle actif dans les décisions quotidiennes et de continuer à exprimer ses besoins et ses envies (Hogden et al., 2017). Un patient qui peut encore communiquer garde une place dans son cercle social, ce qui réduit l'isolement et soutient son engagement dans ses relations et ses occupations.

d. Éducation thérapeutique et formation des aidants

L'ergothérapeute ne se contente pas d'aménager l'environnement du patient ; il accompagne aussi les aidants dans leur rôle. Une famille bien informée et formée est un facteur déterminant dans le maintien de l'engagement occupationnel du patient. (Loubière et al., 2010)

La formation des aidants comprend autant l'apprentissage des techniques de manutention pour éviter les blessures et faciliter les transferts, que l'utilisation des

aides techniques afin que le patient puisse les exploiter de manière optimale ou que, la mise en place et l'apprentissage de stratégies pour encourager l'autonomie et ne pas systématiquement faire à la place du patient (HAS, 2005).

Les aidants jouent un rôle clé dans le soutien de l'engagement occupationnel, leur compréhension des besoins du patient et leur capacité à adapter l'accompagnement permettent de maintenir une dynamique active dans le quotidien (Londral et al., 2015).

e. Coordination avec l'équipe pluridisciplinaire

L'accompagnement des patients SLA repose sur une approche pluridisciplinaire. L'ergothérapeute collabore avec les neurologues, kinésithérapeutes, orthophonistes et psychologues pour coordonner une prise en charge adaptée (HAS, 2005). Cette collaboration permet d'ajuster en continu les interventions pour répondre aux besoins évolutifs du patient et optimiser son engagement occupationnel (Morel-Bracq et al., 2017).

En intégrant des interventions adaptées, l'ergothérapeute joue un rôle clé dans le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA. Grâce à une approche personnalisée et évolutive, il permet de préserver l'autonomie, de soutenir la communication et d'adapter l'environnement afin que le patient puisse continuer à s'investir dans ses occupations, malgré les contraintes de la maladie.

CONCLUSION DU CADRE CONCEPTUEL

En résumé, la SLA est une pathologie neurodégénérative progressive qui impacte sévèrement l'autonomie et l'indépendance des individus. Bien que l'évolution de cette maladie soit imprévisible, la majorité des patients succombent en moyenne trois à cinq ans après l'apparition des premiers symptômes. L'hospitalisation à domicile permet aux patients de rester dans un environnement familial, entourés de leurs proches, tout en recevant des soins personnalisés. L'ergothérapeute joue un rôle crucial dans l'accompagnement des patients atteints de SLA, en raison des défis liés au maintien de leur indépendance, de leur autonomie ainsi qu'à leur qualité de vie quotidienne.

À la suite de mes recherches sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, ainsi que sur le rôle de l'hospitalisation à domicile et de l'ergothérapeute dans la prise en soins des personnes atteintes de SLA, il ressort de cette étude que l'engagement occupationnel des patients, conscients de leur pronostic évolutif et potentiellement confrontés à un déclin fonctionnel rapide, présente des difficultés significatives.

Parmi les ressources littéraires et scientifiques que j'ai pu consulter, il apparaît que plusieurs leviers permettent de maintenir l'engagement occupationnel des patients atteints de SLA dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Tels que la passation d'évaluations, la préconisation d'aides techniques ou encore la formation des aidants. Parmi ces leviers, la préconisation d'aides techniques occupe une place centrale. Ainsi, j'ai choisi d'orienter la suite de mes recherches sur cet axe et plus particulièrement lors de la phase exploratoire durant laquelle j'aurais l'opportunité d'aller à la rencontre d'ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé dans les domaines concernés par mon mémoire.

Pour rappel, ma question de recherche est celle-ci : En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA dans sa prise en charge à domicile ?

L'hypothèse que j'émetts est donc la suivante :

- L'ergothérapeute, en mettant en place des aides techniques adaptées, favorise le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA dans sa prise en soins à domicile.

PARTIE II : Phase exploratoire

Après avoir établi les bases théoriques et conceptuelles qui sous-tendent cette recherche, il convient désormais d'explorer de manière plus concrète l'expérience des ergothérapeutes dans la préconisation d'aides techniques pour le maintien de l'engagement occupationnel des patients SLA dans un contexte d'hospitalisation à domicile. Cette phase exploratoire permettra d'éclairer les pratiques professionnelles et de confronter les éléments théoriques à la réalité du terrain.

I. Méthodologie employée

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

Mon terrain de recherche repose sur des critères d'inclusion précis afin de garantir la pertinence des données recueillies. Les entretiens seront menés auprès d'ergothérapeutes ayant une expérience auprès de patients atteints de SLA et ayant exercé ou exerçant dans un contexte de soins à domicile. Ces critères visent à cibler des professionnels confrontés à la réalité de la prise en charge de cette pathologie

dans un environnement spécifique, ce qui est en lien direct avec mon objet d'étude. En ce qui concerne les critères de non-inclusion, les ergothérapeutes utilisant exclusivement le modèle conceptuel du MCREO ne seront pas écartés, à condition qu'il y ait un consensus sur la définition de l'engagement occupationnel, telle que je l'ai définie dans mon cadre conceptuel. Cela permet d'assurer une certaine cohérence dans l'analyse tout en conservant une ouverture à la diversité des approches professionnelles.

II. Résultats et analyse

Les résultats ci-dessous proviennent de trois entretiens semi-directifs menés auprès d'ergothérapeutes exerçant dans différents lieux, ayant une expérience dans la prise en soin de personnes atteintes de SLA dans un contexte d'hospitalisation à domicile. Les entretiens ont été organisés autour de plusieurs grandes questions, en lien avec le cadre théorique, qui structurent cette présentation. Nous commencerons par exposer le parcours professionnel et les formations suivies par les ergothérapeutes, afin de mieux comprendre leur profil et leur expérience. Nous présenterons ensuite leurs points de vue et leurs pratiques auprès de cette population spécifique. Enfin, une analyse de ces résultats viendra clore cette section.

L'analyse des résultats qui suit se présentera sous la forme d'un tableau récapitulatif, organisé question par question selon le déroulé du guide d'entretien (cf. annexe III). Pour chaque question, quelques citations significatives issues des entretiens seront sélectionnées afin d'illustrer les propos des professionnels interrogés. L'ensemble des retranscriptions complètes des entretiens se trouve également en annexe. Ce tableau permettra de mettre en évidence les éléments récurrents, les divergences ou les nuances apportées par les différents ergothérapeutes. Après la présentation de ces extraits, une analyse viendra approfondir les données recueillies. Enfin, cette section s'achèvera par une conclusion synthétisant les principaux enseignements tirés de cette analyse.

Afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées, les différents entretiens seront numérotés (E suivis d'un chiffre).

1) Parcours professionnel et formation

	E1	E2	E3
Année d'obtention du diplôme d'Etat	2016	2000	2012
Nombre d'années d'expérience auprès de patients atteints de SLA	2 ans	10 ans	5 ans
Formation complémentaire auprès de cette population et de cette pathologie	Non	Master en coordination du handicap neurologique de l'adulte	Non
Type de service actuel	Association	Équipe mobile de réadaptation	Hospitalisation À Domicile Rééducatif

On observe que les ergothérapeutes ont toutes au moins deux ans d'expérience professionnelle auprès de personnes atteintes de SLA. Les trois ergothérapeutes ont exercé dans d'autres structures avant d'intégrer un service de soins à domicile, et une a effectué un master en lien avec la prise en soin des personnes atteintes de pathologie neurologique. La moyenne d'âge des ergothérapeutes interrogés est de 37 ans.

Accompagnez-vous en ce moment un patient ayant une SLA ou a quand remonte votre accompagnement avec ce dernier ? Pendant combien de temps ?

E1 : “On accompagne uniquement des patients qui ont la SLA sur toute la France, donc c’est le quotidien.” ; “Il y a des personnes qui vont venir nous voir une fois [...] d’autres personnes qui vont nous solliciter [...] pendant plusieurs mois voire des années jusqu’à la fin, jusqu’au décès de la personne.”

E2 : “On en accompagne plusieurs.” ; “Actuellement, on doit en avoir 4.” ; “Les patients SLA [...] on les accompagne souvent jusqu’au bout, jusqu’à leur décès.” ; “On les accompagne, du coup, sur plusieurs mois, très souvent.”

E3 : “En ce moment j’accompagne 2 patients SLA, un depuis juillet 2024 et un autre depuis janvier 2025.” ; “Je les accompagne sur plusieurs mois et jusqu’à la fin de la vie généralement.”

Après avoir présenté les profils des ergothérapeutes, l’une des premières questions portait sur la fréquence et la durée de prise en soin de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Les trois ergothérapeutes ont indiqué suivre plusieurs patients SLA actuellement et ce depuis plusieurs mois.

2) Pratiques et expériences auprès des personnes atteintes de SLA

Dans cette partie, nous présenterons les réponses issues des entretiens, organisées autour de plusieurs questions basées sur des axes concernant l’engagement occupationnel de la personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique ainsi que la pratique des ergothérapeutes auprès de cette population. Nous analyserons ensuite les différentes réponses de chaque entretien afin de confronter les différents points de vue et expériences propres à chaque ergothérapeute.

Les questions suivantes ont pour but d’explorer la thématique en faisant appel à l’expertise et l’observation des professionnels lors de leur prise en soin auprès des personnes atteintes de SLA.

Structurez vous votre accompagnement avec un modèle conceptuel ? Vous appropriez vous des concepts issus de modèles conceptuels pour structurer votre pratique ? Comment cela influence-t-il votre approche ?

E1 : “Pas du tout.”

E2 : “Le modèle dont je me suis le plus appropriée, c’est le PPH de Patrick Fougeyrollas.” ; “J’utilise pas mal, aussi, le modèle de l’occupation humaine.” ; “J’essaie d’utiliser le vocabulaire propre à un modèle quand je fais mes diagnostics ergo.”

E3 : “J’utilise pas vraiment de modèle précis, mais j’ai déjà utilisé le MCREO ou le MOH pour rédiger des diagnostics.” ; “Surtout pour utiliser le vocabulaire qui y est associé.”

Les trois ergothérapeutes présentent des approches variées vis-à-vis des modèles conceptuels. E1 ne semble pas utiliser de modèle spécifique, privilégiant une approche plus intuitive et flexible, centrée sur la relation avec le patient. En revanche, E2 adopte plusieurs modèles, notamment le PPH de Fougeyrollas et le MOH, ainsi que la grille d’entretien Geva-compatible, ce qui lui permet de structurer son raisonnement et d’évaluer de manière plus systématique les capacités et les barrières à l’engagement occupationnel. E3 utilise également des modèles comme le MCREO ou le MOH, mais de façon plus ponctuelle, principalement pour formaliser le diagnostic avec un vocabulaire spécifique.

En résumé, bien que les trois ergothérapeutes n’utilisent pas de manière uniforme des modèles conceptuels, leur approche théorique reste importante pour guider l’intervention et structurer leur pratique, l’utilisation de ces cadres semble leur offrir un langage commun et une base pour l’évaluation et l’adaptation des stratégies thérapeutiques.

Comment définissez-vous l’engagement occupationnel dans votre pratique ?

E1 : “La façon dont la personne va être investie et motivée à travers ses activités thérapeutiques.” ; “La raison qui va la pousser à faire cette activité thérapeutique.” ; “Une notion de volonté, d’y trouver une forme de valeur, d’y trouver une pertinence.”

E2 : “Le fait de participer de façon active aux occupations.” ; “Il y a la notion derrière de plaisir, d’implication.” ; “Faire dans un but donné, que ça ait du sens pour la personne.”

E3 : “Le fait de s’impliquer vraiment dans une activité, d’y mettre de la motivation, de l’intérêt et du sens.” ; “Quand une personne ne fait pas juste une tâche “pour faire”, mais parce qu’elle a envie de la faire, qu’elle la comprend, et qu’elle y trouve quelque chose d’important pour elle.”

Les trois ergothérapeutes définissent l’engagement occupationnel de manière similaire, en insistant sur l’implication active et la motivation de la personne dans ses activités. E1 évoque la notion de “volonté” et de “pertinence” des activités, soulignant l’importance de la valeur perçue par la personne. E2 met l’accent sur le plaisir, l’implication et la nécessité de donner du sens aux activités, en soulignant l’importance d’un objectif spécifique. E3 renforce cette idée en soulignant l’importance du sens, de la motivation et de l’intérêt, précisant que l’engagement ne se limite pas à accomplir une tâche, mais à y trouver une signification personnelle.

En somme, selon les trois ergothérapeutes, l’engagement occupationnel est perçu comme une dynamique motivée par le sens, la valeur personnelle et l’implication active dans les occupations, afin de maintenir un lien significatif avec les activités.

Comment identifiez-vous qu'un patient SLA est engagé ou désengagé dans ses occupations quotidiennes ?

E1 : “Ils cherchent par tous les moyens à conserver une fonction qu’ils voient commencer à se détériorer.” ; “Le moral peut aussi les désinvestir, je dirais, les désengager.” ; “Les gens vont vraiment avoir envie de tester des choses, de chercher des solutions.”

E2 : “On questionne l’ensemble des domaines des activités [...] comment est-ce qu’ils occupent leur journée, qu’est-ce qu’ils aiment faire, qu’est-ce qu’ils aimeraient faire si c’était possible.” ; “Est-ce qu’il est triste ou pas de ne plus arriver à faire une activité bien précise ?” ; “On essaye de faire ressortir ce qui est important pour la personne.”

E3 : “Quand il est engagé, ça se voit dans l’attitude.” ; “Il va participer, poser des questions, avoir envie de faire les choses.” ; “Il propose lui-même des idées d’activités.” ; “Un patient désengagé [...] il est éteint, il fait les choses à contre-cœur voire pas du tout.”

Les ergothérapeutes identifient l'engagement ou le désengagement des patients SLA à travers des signes comportementaux, émotionnels et relationnels. E1 souligne que les patients cherchent souvent à maintenir leurs fonctions, mais peuvent être contraints d'arrêter certaines activités en raison de la progression de la maladie, et le moral peut être un facteur clé de désengagement. E2 utilise une approche plus introspective en questionnant les patients sur leurs activités et leurs sentiments vis-à-vis de l'incapacité de réaliser certaines occupations, cherchant à faire ressortir ce qui est important pour eux. E3 se concentre sur l'attitude observée, notant que l'engagement se manifeste par la participation active et l'initiative, tandis que le désengagement se manifeste par une attitude apathique, une absence d'intérêt et de motivation.

Pour conclure, l'engagement occupationnel est détecté par les professionnelles par l'implication active, les signes de recherche de solutions par le patient, tandis que le désengagement se manifeste selon les ergothérapeutes par un désintérêt apparent et une perte de motivation.

Comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez ?

E1 : “Perte progressive de toutes les capacités motrices” ; “perte [...] de la voix” ; “on est vraiment très très très vite isolé” ; “grande partie des personnes [...] ne cherchent plus de solutions [...] attendent que la maladie avance sans trop se battre.”

E2 : “Paralysie progressive de l'ensemble des muscles du corps” ; “impact psychologique qui est aussi énorme” ; “l'impact est aussi sur les aidants [...] dans des situations d'épuisement” ; “impact est financier aussi” ; “plus compliqué quand la personne vit seule”
--

E3 : “Plus la maladie avance, plus les gestes deviennent compliqués” ; “ça casse le moral” ; “certains [...] se sentent ‘inutiles’ ou ‘dépendants’” ; “on sent un désengagement total” ; “les sorties diminuent, les amis passent moins”

Les ergothérapeutes soulignent l'impact profond et multiforme de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients. E1 décrit une perte progressive des

capacités motrices et de la voix, ce qui entraîne un isolement rapide, et constate que certains patients cessent de chercher des solutions face à l'avancée inéluctable de la maladie. E2 met en évidence non seulement l'impact physique, avec la paralysie progressive, mais aussi les répercussions psychologiques, sociales et financières, notamment pour les aidants et les patients vivant seuls. Cette dynamique peut parfois créer des tensions avec l'entourage. E3 souligne également la dimension morale, en notant que la dégradation des gestes et la perception d'inutilité génèrent un désengagement progressif, avec une réduction des interactions sociales et un repli sur soi.

L'isolement et la perte de sens dans les occupations sont des facteurs clés qui altèrent profondément l'engagement occupationnel des patients SLA selon les professionnelles interrogées, renforçant les risques de désengagement et de détérioration de la qualité de vie des patients SLA.

Quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel à domicile ?

E1 : "Essayer d'attaquer sur tous les fronts et de tout anticiper [...] c'est le meilleur moyen de se désinvestir" ; "prendre les choses une par une, je pense que c'est le meilleur moyen de garder leur attention focalisée sur une problématique, une tâche et une activité."

E2 : "S'intéresser à ce qui motive, ce qui anime la personne" ; "il faut cibler ce qui est le plus important pour la personne" ; "dans cette pathologie, [...] il faut souvent avoir un temps d'avance" ; "tenir compte des demandes vraiment de la personne" ; "mise en place de fauteuils roulants adaptés", "aides techniques à la communication", "aménagements de l'environnement", "mise en place d'aides humaines", "domotique", "solutions de répit"

E3 : "Je commence par voir ce que la personne fait encore, ce qu'elle aime faire" ; "j'adapte l'activité : on simplifie, on fractionne, on change la posture" ; "l'aménagement du domicile joue pour une grosse partie" ; "l'entourage [...] il faut les former à l'utilisation des aides techniques" ; "les impliquer, leur montrer qu'ils peuvent encourager sans remplacer"

Les stratégies des ergothérapeutes pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA à domicile reposent sur plusieurs axes complémentaires. E1 préconise de prendre les choses étape par étape, afin de maintenir l'attention et l'implication du patient sur des tâches précises, sans les accabler. E2 met l'accent sur l'importance de s'intéresser aux motivations profondes du patient et de répondre à ses besoins spécifiques, avec des aménagements ciblés comme des aides techniques, des fauteuils roulants adaptés et de la domotique. Cette approche préventive permet d'anticiper les besoins futurs tout en respectant les désirs et priorités du patient. Tandis que E3 insiste sur l'importance de comprendre ce que le patient peut encore faire et d'adapter les activités en simplifiant ou en fractionnant les tâches. L'aménagement du domicile est également central, tout comme la formation et l'implication des proches, qui jouent un rôle essentiel en tant que soutien sans remplacer la personne.

Malgré les divergences dans les réponses obtenues à l'issue des entretiens, les différentes stratégies utilisées par les trois ergothérapeutes visent à maintenir un équilibre entre autonomie et sécurité, tout en conservant une approche centrée sur les besoins et les préférences du patient.

Comment évaluez-vous les besoins en aide technique ? (physique, environnemental, coût)

E1 : "Soit les personnes malades, soit leurs proches, soit leurs professionnels de santé viennent vers nous par téléphone [...] viennent nous rendre visite quand ils sont en région parisienne [...] ils nous envoient des mails" ; "on a vraiment besoin soit de rencontrer la personne en vrai, soit de se rapprocher des professionnels de proximité" ; "certaines aides techniques coûtent très très cher" ; "ce n'est pas obligé d'acheter tout [...] nous on peut les prêter" ; "il faut un professionnel de proximité pour bien orienter la personne."
--

E2 : "Ça démarre du bilan d'entrée où on fait l'évaluation [...] la participation aux actes de la vie quotidienne, différentes occupations, [...] les loisirs, les soins personnels, les rôles sociaux." ; "on essaie de compenser ce qui est compensable avec des aides techniques" ; "en tenant compte [...] du logement, [...] des aidants, [...] des critères financiers."
--

E3 : “Je commence toujours par observer ce que la personne arrive à faire ou pas” ; “je vois s’il y a besoin d’une aide technique” ; “je regarde l’environnement” ; “je pense au coût” ; “trouver la bonne aide, au bon moment, et qui correspond à la personne, son budget, et son environnement.”

L'évaluation des besoins en aide technique chez les patients SLA repose sur plusieurs facteurs, en particulier la mobilité, l'environnement et les contraintes financières. Bien que certaines aides puissent être coûteuses, E1 souligne que les prêts d'aides techniques sont une option pour limiter les dépenses, et qu'un professionnel de proximité est essentiel pour bien orienter le patient. E2 adopte une approche plus globale en commençant par les besoins en lien avec la participation aux activités quotidiennes. Elle insiste sur la nécessité de compenser les limitations fonctionnelles avec des aides techniques tout en prenant en compte le logement, les aidants et les contraintes financières. En revanche, E3 évalue systématiquement ce que le patient peut faire seul et ce qui nécessite une aide technique. Elle prend en compte l'environnement du patient et le coût des dispositifs, cherchant à proposer des solutions adaptées aux besoins, au budget et à l'environnement du patient.

Grâce aux réponses des 3 professionnelles interrogées, l'évaluation des besoins en aide technique apparaît ainsi pour elles comme une démarche dynamique et personnalisée, prenant en compte la complexité de chaque situation auxquelles elles sont confrontées.

Quels sont vos critères pour choisir une aide technique ? (doit-elle pouvoir évoluer selon la progression de la SLA ?)

E1 : “Le critère principal [...] c’est de proposer une aide technique au bon moment” ; “l'utiliser trop tôt [...] c'est le meilleur moyen de ne pas l'utiliser” ; “il faut aussi prendre en compte les appétences [...] si la personne est technophobe, ça n’a pas de sens” ; “il ne faut pas trop anticiper pour éviter le rejet ou l'inutilisation.”

E2 : “Il faut faire un compromis entre le coût, les capacités de l'aide et son évolutivité” ; “parfois, on anticipe trop et les personnes décèdent avant d’en avoir besoin” ; “l'évolutivité fait partie des contraintes” ; “je fonctionne beaucoup avec le

prêt de matériel (ARSLA, etc.), même si ce n'est pas toujours adapté du premier coup."

E3 : "Je garde toujours en tête la progression de la SLA" ; "je choisis jamais une aide juste pour 'là, maintenant'" ; "je regarde si l'aide est évolutive (motorisable, adaptative)" ; "je fais aussi attention à ne pas trop anticiper pour éviter l'abandon ou l'angoisse" ; "une bonne aide technique, c'est une aide qui sert tout de suite et peut évoluer."

Dans le choix d'une aide technique pour une personne atteinte de SLA, les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent sur l'importance d'un équilibre entre pertinence immédiate et capacité d'évolution du dispositif. E1 met en avant le bon timing comme critère fondamental, précisant qu'une aide introduite trop tôt risque d'être rejetée. Elle insiste également sur la nécessité de tenir compte des préférences personnelles, notamment face à la technologie, pour garantir son acceptation. E2 adopte une approche pragmatique, soulignant le compromis nécessaire entre coût, utilité immédiate et évolutivité. Elle remarque que l'anticipation excessive peut être contre-productive, voire inutile si le patient décède avant de pouvoir utiliser l'aide. Le prêt de matériel est évoqué comme une solution pour tester des aides tout en limitant les investissements. E3, quant à elle, adopte une vision prospective : elle choisit les aides en fonction des besoins actuels mais aussi en tenant compte de l'évolution prévisible de la maladie. Elle privilégie des aides adaptables, tout en restant vigilante à ne pas angoisser le patient avec des dispositifs trop prématurément introduits.

Ainsi, pour ces trois ergothérapeutes, le choix d'une aide technique repose sur un dosage subtil entre l'adaptation aux besoins présents, la projection dans l'avenir, l'acceptabilité psychologique et les contraintes matérielles.

Sollicitez-vous l'entourage familial dans le choix et l'utilisation des aides techniques ?

E1 : "Pas toujours" ; "important d'avoir le regard du proche, mais si pas de troubles cognitifs, il faut que la personne reste maîtresse de ses choix" ; "l'entourage est

surtout sollicité quand les professionnels sont absents ou que l'aide est complexe (ex : commande oculaire)."

E2 : "Oui, ça rentre en ligne de compte" ; "le choix dépend de qui va utiliser le matériel" ; "sans entourage formé, certains outils (ex : communication) sont difficilement utilisables" ; "le niveau d'implication de l'entourage influence le type d'aide proposé (ex : transferts)" ; "on adapte les aides à la capacité des aidants."

E3 : "Oui, je sollicite toujours l'entourage quand il est présent" ; "souvent, ce sont eux qui aident à utiliser l'AT au quotidien" ; "je m'assure qu'ils comprennent le fonctionnement, qu'ils se sentent capables".

Les trois ergothérapeutes interviewés reconnaissent l'importance de l'entourage familial dans le choix et l'utilisation des aides techniques, bien que leurs pratiques diffèrent légèrement. E1 insiste sur la nécessité de respecter l'autonomie décisionnelle du patient, surtout en l'absence de troubles cognitifs. Pour elle, l'entourage joue un rôle secondaire, principalement sollicité lorsque l'aide est complexe ou que les professionnels ne sont pas disponibles. E2 et E3, en revanche, accordent une place plus centrale aux proches. E2 souligne que leur implication influence directement le choix de l'aide, notamment pour les dispositifs nécessitant une assistance, comme les aides à la communication ou les transferts. Elle adapte ainsi ses préconisations aux capacités des aidants. E3 adopte une posture collaborative systématique : elle implique toujours les proches présents, les forme et vérifie leur compréhension, estimant que leur adhésion est cruciale pour l'acceptation et l'usage durable de l'aide technique.

Leurs témoignages convergent sur un point : la participation active de l'entourage favorise non seulement l'appropriation des dispositifs mais aussi la continuité du soutien et le maintien de l'engagement occupationnel du patient.

Quelles sont les démarches d'acquisition des aides techniques ? (Exemple : fauteuil roulant électrique)

E1 : “Le parcours, c’est moins de 60 ans MDPH” ; “on prête tout ce matériel gratuitement” ; “le matériel de communication, on l’achète” ; “la personne avait plus de 60 ans donc ce n’était pas un dossier MDPH, c’était l’APA” ; “il faut dire que c’est pour une SLA [...] dans la loi, c’est prioritaire, mais [...] pas forcément appliqué” ; “délais très différents [...] c’est MDPH dépendant”

E2 : “Sécurité sociale” ; “ensuite, on sollicite la mutuelle” ; “si non remboursé [...] PCH” ; “fonds de compensation” ; “recherche de financement [...] mutuelles en extra-légal, caisses de retraite” ; “assistantes sociales pour rechercher des financements dits extra-légaux” ; “des fois [...] demander aux gens de mettre la main à la poche” ; “les familles aussi [...] se cotisent.”

E3 : “On fait un bilan pour voir si la personne en a vraiment besoin” ; “on organise souvent un essai avec un fournisseur” ; “je remplis une prescription avec le médecin [...] parfois avec un courrier” ; “on lance les démarches de financement : Sécurité sociale, MDPH, APA, mutuelle” ; “il faut anticiper” ; “on planifie la livraison, on fait les réglages, [...] j’explique à la famille aussi.”

Les démarches d’acquisition des aides techniques, notamment des fauteuils roulants électriques, impliquent une coordination complexe entre évaluation, prescription, financement et logistique, comme le soulignent les trois ergothérapeutes. E1 met l’accent sur l’accès prioritaire pour les patients atteints de SLA, notamment via la MDPH pour les moins de 60 ans, avec un recours important aux prêts de matériel et aux dons, bien que les délais et l’effectivité des droits varient selon les départements. E2 détaille un parcours multipartenarial : Sécurité sociale, mutuelle, PCH, fonds de compensation, avec l’intervention essentielle des assistantes sociales pour trouver des financements extra-légaux. Elle évoque également la contribution financière des familles dans certains cas. En revanche E3 décrit une approche très opérationnelle et anticipative : bilan, essai avec fournisseur, prescription médicale, démarches de financement (y compris APA), livraison, réglages, et information de la famille.

L’ensemble des réponses lors des entretiens révèle que l’accès au matériel repose sur une bonne connaissance des dispositifs existants, sur une anticipation rigoureuse, mais aussi sur des disparités territoriales et des contraintes administratives qui peuvent retarder l’équipement, malgré l’urgence liée à la progression rapide de la SLA.

Avez-vous déjà réalisé des dossiers d'aménagement du domicile ?

E1 : “Pour les patients SLA, non” ; “Adaptia [...] font que de la préconisation d'aménagement de domicile” ; “comptes rendus [...] très détaillés : 15 pages que tournées autour de ça.”

E2 : “Oui” ; “création de salle de bain au rez-de-chaussée [...] préconisations” ; “éligibles à MaPrimeAdapt” ; “fait le lien avec MaPrimeAdapt” ; “préconisations [...] reprise par l'ergo du dispositif” ; “guichet unique qui remplace [...] ANAH, Soliha, caisses de retraite.”

E3 : “Oui, j'en ai déjà fait pas mal” ; “je propose un bilan [...] accès au logement, salle de bain, cuisine, circulation en fauteuil” ; “je rédige un dossier complet avec les préconisations” ; “je transmets le dossier au médecin, à l'assistante sociale, ou à la MDPH” ; “l'objectif, c'est vraiment que la personne puisse rester chez elle.”

Les entretiens révèlent une hétérogénéité dans la pratique des aménagements du domicile auprès des patients SLA. E1 indique ne pas avoir réalisé elle-même de dossiers d'aménagement pour ce public, soulignant que des structures spécialisées comme Adaptia prennent en charge cette mission avec des comptes rendus très détaillés. En revanche, E2 et E3 rapportent avoir une expérience directe dans ce domaine. E2 mentionne des interventions spécifiques comme la création de salle de bain adaptée, en lien avec les dispositifs actuels tels que MaPrimeAdapt, et note l'importance des partenariats avec les structures référentes (Soliha, etc.). E3 décrit une pratique plus systématique et autonome, incluant un bilan complet du logement, la rédaction d'un dossier de préconisations, et la transmission aux professionnels concernés (médecin, MDPH, assistante sociale). Ce dernier point souligne une volonté claire de favoriser le maintien à domicile malgré les contraintes liées à la SLA.

Ces témoignages montrent que, bien que certains professionnels délèguent cette tâche à des structures externes, d'autres l'intègrent pleinement à leur rôle, en lien étroit avec les dispositifs d'aide au financement et d'adaptation.

Comment priorisez-vous telles ou telles préconisations ? Selon le MCREO ?

E1 : “4 domaines très importants [...] mobilité, confort, communication et hygiène” ; “s’il y a 5 aides [...] toutes dans ces 4 catégories [...] il faut toutes les prendre” ; “préférences de la personne”.

E2 : “Plusieurs aides techniques prioritaires à mener de front” ; “priorisation = besoins et envies de la personne” ; “mobilité et installation aux fauteuils souvent prioritaires” ; “priorités évoluent au fil de la maladie.”

E3 : “Je priorise en fonction de ce qui est important pour le patient” ; “ce qui le gêne le plus au quotidien” ; “Je regarde ses capacités, ses occupations, et son environnement, et j’essaie de faire le lien” ; “je priorise aussi selon ce qui est faisable rapidement”.

L’analyse des réponses montre que la priorisation des préconisations auprès des patients atteints de SLA repose principalement sur une logique centrée sur la personne, tout en intégrant des critères cliniques et contextuels. E1 identifie quatre domaines essentiels : mobilité, confort, communication et hygiène, et souligne que lorsque plusieurs aides techniques concernent ces axes fondamentaux, elles sont toutes considérées comme prioritaires. Elle insiste également sur l’importance des préférences du patient, en privilégiant par exemple la mobilité ou le confort en cas de conflit de priorisation. E2 adopte une approche similaire, en s’appuyant à la fois sur les besoins exprimés par le patient et sur les urgences fonctionnelles, telles que la mobilité ou l’installation au fauteuil. Elle souligne que les priorités évoluent avec l’évolution de la pathologie, et qu’une aide jugée secondaire à un moment donné peut devenir prioritaire par la suite. E3, quant à elle, fait un lien explicite avec le MCREO, en évaluant les capacités, les occupations et l’environnement, tout en intégrant une dimension temporelle (délai de mise en œuvre possible).

L’objectif commun aux professionnelles interrogées est donc de renforcer l’autonomie et la qualité de vie du patient, en s’adaptant à la progression de la SLA et aux ressources disponibles.

Avez-vous déjà été témoin d’un refus d’aide technique par un patient SLA ?

E1 : “Très très souvent” ; “C’est trop stigmatisant, ce n’est pas le bon moment, moi je n’ai pas encore assez de difficultés...” ; “je peux faire intervenir un tiers, un proche ou un professionnel de santé pour qu’il y ait plusieurs sons de cloche identiques”

E2 : “Oui” ; “Ça n’en vaut pas la peine” ; “c’est trop cher pour le temps que je vais l’utiliser” ; “ça va leur demander trop d’efforts, trop d’adaptation” ; “des fois où on se retrouve un peu dans l’obligation, [...] pour ce qui est lève-personne” ; “il y a la sécurité des professionnels, des aidants qui rentrent en jeu, [...] argumenter le besoin, que la personne, comprenne que c’est nécessaire”

E3 : Oui, “plusieurs fois” ; “C’est un aveu d’échec, que ça veut dire qu’ils ‘ont perdu’” ; “ils ont peur de passer pour ‘handicapés’, alors qu’ils veulent se sentir encore autonomes” ; “ils espèrent que ça va s’arranger tout seul” ; “je ne force jamais, j’explique, je prends le temps, et je reviens plus tard”

Les réponses des trois ergothérapeutes interrogés montrent qu’elles ont toutes déjà été confrontées à des refus d’aides techniques de la part de patients atteints de SLA, illustrant la complexité de l’acceptation de ces dispositifs. E1 rapporte que ce type de refus est fréquent, souvent lié à une perception stigmatisante de l’aide technique ou à un sentiment que ce n’est pas encore le moment d’y recourir. Elle respecte le droit du patient à refuser, tout en sollicitant parfois des tiers pour faire entendre d’autres points de vue. E2 évoque également des refus motivés par des considérations économiques, d’effort ou de rentabilité perçue : certains patients estiment que l’adaptation demandée est trop lourde par rapport au bénéfice attendu. Elle reconnaît néanmoins que certains refus, notamment pour des aides cruciales comme le lève-personne, peuvent devenir problématiques si la sécurité des soignants ou aidants est mise en jeu. E3 met en lumière la dimension symbolique du refus, perçu comme un aveu d’échec ou une perte d’autonomie. Elle souligne que le déni de la maladie ou l’espoir d’une amélioration peuvent retarder l’acceptation, ce qui pousse l’ergothérapeute à faire preuve de patience, de pédagogie et à reposer la question dans le temps.

Ces témoignages soulignent l’importance de l’accompagnement émotionnel et de la temporalité dans l’introduction des aides techniques.

Êtes-vous en lien avec une cellule psychologique ou médicale pour faire face à ces situations ?

E1 : “On a une psychologue, elle intervient 3 demi-journées par semaine” ; “la plupart des personnes ont déjà soit un psychologue, soit sont dans un SAMSAH et il y a un psychologue dedans” ; “on fait appel aussi aux professionnels toujours de proximité de la personne”

E2 : “Il y a des cellules d'écoute” ; “il y a un psychologue aussi au sein du réseau SLA” ; “les psychologues du centre SLA, les cellules d'écoute de l'ARSLA” ; “il y a possibilité d'avoir aussi un financement de psychologues pris en charge par le DAC” ; “on informe, on ne peut pas forcer”

E3 : “On essaie toujours de bosser en équipe pluridisciplinaire” ; “on sollicite la psychologue du service pour qu'elle puisse passer le voir” ; “des fois, ce n'est pas la psychologue mais le médecin ou l'assistante sociale qui peut relayer” ; “on peut les orienter vers un soutien aussi, surtout quand la situation devient difficile à la maison”.

Les ergothérapeutes mettent en avant l'importance d'une approche pluridisciplinaire et du soutien psychologique dans la prise en charge des patients SLA, notamment face aux refus d'aides techniques et aux difficultés émotionnelles liées à la maladie. E1 explique que l'intervention d'une psychologue, présente à l'association trois demi-journées par semaine, est précieuse pour accompagner les patients confrontés à des réticences ou à des sentiments de mal-être. Elle souligne également le recours à des psychologues dans des structures comme les SAMSAH, et l'importance des professionnels de proximité. E2 mentionne l'existence de cellules d'écoute, ainsi que des psychologues dédiés dans les centres SLA et la possibilité de financement de séances par le DAC, bien qu'elle insiste sur le fait que l'ergothérapeute ne peut que conseiller et non imposer un suivi psychologique. E3 insiste sur le travail en équipe, sollicitant les psychologues du service, mais aussi les médecins ou assistantes sociales pour un soutien adapté, et souligne que l'orientation vers un accompagnement psychologique devient essentielle lorsque la situation familiale se dégrade.

En définitive, ces réponses montrent la complémentarité des rôles dans l'accompagnement des patients SLA, où le soutien psychologique est un maillon clé

pour faciliter l'acceptation des aides techniques et aider à la gestion des émotions liées à la maladie.

Quels peuvent être les éléments qui freinent la mise en place d'une aide technique ?

E1 : "La quantité de matériel disponible" ; "les délais d'obtention par la voie traditionnelle" ; "si le domicile n'est pas du tout adapté, qu'il faut prévoir les travaux" ; "le refus du patient lui-même"
--

E2 : "Le coût" ; "les contraintes architecturales, des logements tout petits" ; "les patients [...] ne sont pas demandeurs plus souvent"
--

E3 : "Le patient lui-même peut refuser" ; "accepter une aide technique, c'est comme admettre que la maladie progresse" ; "le côté financier" ; "les démarches sont longues ou compliquées" ; "le domicile peut poser problème" ; "faut parfois aménager avant d'équiper" ; "les freins peuvent venir du patient, de l'environnement, du coût, ou juste du système"
--

Les freins à la mise en place d'une aide technique chez les patients atteints de SLA sont multiples et touchent à la fois des aspects personnels, environnementaux, financiers et organisationnels. E1 souligne des obstacles logistiques tels que la quantité limitée de matériel disponible, les délais d'obtention, l'inadaptation du domicile, mais aussi le refus du patient. E2 met en avant le coût, les contraintes architecturales (logements étroits), et le fait que les patients ne formulent pas toujours eux-mêmes une demande. E3 insiste sur la dimension psychologique du refus, perçu comme l'acceptation de la progression de la maladie, et évoque également les freins financiers, les lourdeurs administratives, ainsi que les besoins d'aménagement préalable du domicile.

En résumé, ce qui ressort des réponses des entretiens est que : les obstacles peuvent être d'ordre émotionnel, matériel ou structurel, nécessitant une approche de la part des professionnelles, individualisée et anticipée pour favoriser l'acceptation et l'installation d'aides adaptées par le patient.

Quelles autres ressources (autre que les aides techniques) avons-nous, ergothérapeutes, à disposition pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA ?

E1 : “La capacité d’écoute, de négociation, et le climat de confiance” ; “Soutien psychologique” ; “Groupes de parole” ; “Soutien aux aidants”

E2 : “Le lien avec les aidants familiaux et professionnels” ; “Adapter les activités aux centres d’intérêt de la personne” ; “Faire le lien entre aidants et patients” ; “Encourager les aidants à sortir de leur rôle de soins”

E3 : “Notre posture, écoute et motivation” ; “Adapter et simplifier les activités” ; “Lien avec l’entourage” ; “Organisation du quotidien et gestion de la fatigue” ; “Travail en réseau avec d’autres professionnels” ; “Proposer des activités sociales”

Au-delà des aides techniques, les ergothérapeutes disposent de nombreuses ressources pour maintenir l’engagement occupationnel des patients atteints de SLA. L’un des leviers majeurs réside dans la relation thérapeutique elle-même : E1, E2 et E3 insistent toutes sur l’importance de l’écoute, de la posture bienveillante, de la négociation et du climat de confiance instauré avec le patient. Ce lien permet d’identifier finement les leviers de motivation individuels et de soutenir le patient dans les moments de doute ou de repli.

Les aidants sont également une ressource précieuse : leur implication peut favoriser le maintien de certaines activités, à condition qu’ils soient soutenus et que leur rôle ne se limite pas aux soins. E2 souligne l’importance d’encourager les aidants à s’investir autrement, dans une dynamique relationnelle et occupationnelle.

Les ergothérapeutes mobilisent aussi leur capacité d’adaptation pour proposer des activités significatives, simplifiées ou fractionnées selon les capacités du patient à ce moment précis, tout en tenant compte de la gestion de la fatigue. L’objectif est d’entretenir du plaisir, du sens et un sentiment d’utilité.

Enfin, selon les trois ergothérapeutes, la coordination avec d’autres professionnels (psychologues, assistants sociaux, réseaux SLA) et l’organisation du quotidien (planification, routines adaptées, moments de repos) sont également des outils pour soutenir l’engagement de leur patient. Des groupes de parole, un soutien

psychologique, ou encore la proposition d'activités sociales adaptées viennent compléter leur accompagnement global et personnalisé.

L'analyse des entretiens menés avec des ergothérapeutes exerçant à domicile auprès de personnes atteintes de SLA met en lumière la complexité et la richesse du concept d'engagement occupationnel dans ce contexte spécifique. Elle révèle à la fois les multiples facteurs qui influencent cet engagement, qu'ils soient personnels, environnementaux ou liés à la maladie, et les stratégies mises en œuvre par les professionnels pour le soutenir. Loin d'être figé, cet engagement apparaît comme un processus dynamique, façonné par les priorités de vie, les capacités fluctuantes et les ajustements constants entre les souhaits des patients et les possibilités concrètes offertes par leur environnement.

Ces résultats soulignent également le rôle fondamental de l'ergothérapeute dans la reconnaissance des occupations significatives pour la personne, ainsi que dans l'accompagnement vers un équilibre occupationnel réaliste et adapté. La posture professionnelle, empreinte d'écoute, de créativité et de flexibilité, se révèle essentielle pour favoriser la participation et maintenir une forme d'engagement, même en situation de grande dépendance.

PARTIE III : Discussion

Pour rappel, cette étude s'articule autour de la question suivante : en quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien de l'engagement occupationnel du patient atteint de SLA dans sa prise en charge à domicile ? La présente discussion a pour objectif de confronter les éléments issus du cadre conceptuel, fondé sur les écrits scientifiques, aux données recueillies lors des entretiens menés auprès d'ergothérapeutes. Cette mise en regard permet d'approfondir l'analyse des résultats et de mettre en évidence les convergences ou les divergences entre la théorie et la pratique.

1) Les difficultés d'engagement occupationnel chez les patients SLA

Les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique sont confrontés à une perte progressive de leurs capacités motrices, altérant profondément leur autonomie et, par conséquent, leur engagement dans les activités du quotidien. Les écrits scientifiques (Martin et al., 2018 ; Baxter et al., 2015) mettent en évidence les répercussions de la maladie sur les activités de la vie quotidienne, les loisirs, la productivité, mais aussi sur les rôles sociaux et la santé mentale. Ces éléments sont confirmés par les résultats des entretiens : les ergothérapeutes rapportent une dégradation marquée de l'autonomie, un isolement progressif et une atteinte significative de la motivation.

Les répercussions sont à la fois physiques, psychologiques et sociales. D'un point de vue physique, les limitations motrices freinent l'accès aux activités choisies. D'un point de vue psychologique, les ergothérapeutes soulignent que la perte de contrôle sur son quotidien et la conscience de la progression de la maladie peuvent engendrer un désengagement global, marqué par une perte d'initiative, de plaisir,

voire un repli sur soi. Ces observations rejoignent les travaux de Hogden et al. (2017), qui évoquent l'impact émotionnel majeur de la SLA sur la participation occupationnelle.

Les rôles sociaux sont également profondément modifiés. Certains patients se sentent inutiles ou en décalage avec leur identité passée, notamment lorsque les rôles professionnels ou familiaux sont affectés. Le cadre conceptuel évoque ce phénomène de “vide occupationnel” après la perte d'un rôle, particulièrement celui lié au travail de Martin et al. (2018). Cette transformation identitaire est confirmée par les ergothérapeutes, qui observent une rupture parfois brutale dans les habitudes de vie, rendant difficile le maintien d'un sentiment de continuité personnelle.

L'un des points clés relevés dans les entretiens est la variabilité de l'engagement selon les phases de la maladie et le contexte personnel. L'entourage, la présence d'un soutien affectif ou la possibilité de rester chez soi semblent amortir l'impact du désengagement. Cette observation rejoint les écrits de Londral et al. (2015), selon lesquels le soutien social joue un rôle protecteur dans le maintien de l'engagement occupationnel.

2) La prise en charge par l'ergothérapeute pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel chez les patients SLA dans le contexte d'hospitalisation à domicile

Dans le contexte de la SLA, l'intervention ergothérapique à domicile s'inscrit dans une logique d'adaptation permanente, visant à maintenir la participation du patient malgré l'évolution de la maladie. Le cadre conceptuel insiste sur l'importance d'une approche centrée sur la personne (Townsend & Polatajko, 2013), dans laquelle le professionnel s'appuie sur les besoins, les priorités et les ressources du patient. Ce principe est mis en œuvre dans les pratiques décrites par les ergothérapeutes

interrogés, qui cherchent à construire un accompagnement personnalisé, au plus près de la réalité quotidienne.

L'adaptation temporelle est une dimension essentielle. L'analyse des entretiens montre que les professionnels veillent à proposer des solutions au bon moment, ni trop tôt pour éviter un refus, ni trop tard pour prévenir une rupture dans les occupations. Cette vigilance rejoint l'importance de la temporalité de l'engagement, abordée dans les écrits de Morel-Bracq et al. (2017). L'ergothérapeute devient ainsi un repère dans l'évolution du patient, en accompagnant les pertes sans accélérer leur acceptation.

Les professionnels évoquent également la nécessité d'évaluer régulièrement les capacités fonctionnelles du patient, en lien avec ses souhaits. Cela reflète le double enjeu de l'ergothérapie : observer objectivement les capacités et comprendre subjectivement les significations des occupations. Cette posture permet de maintenir une forme d'engagement, même dans des activités modifiées ou symboliquement réinventées.

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'habilitation à l'occupation, tel que défini par Townsend & Polatajko (2013), prend tout son sens ici : il ne s'agit pas seulement de "faire faire", mais de permettre à la personne de rester actrice de ses choix, de ses habitudes et de son quotidien. Les professionnels interrogés insistent sur l'importance de rester à l'écoute, de valoriser les petits gestes, de soutenir les initiatives, même minimes, qui peuvent redonner une place et du sens dans le quotidien du patient.

Enfin, le travail en équipe interprofessionnelle est un levier fondamental, à la fois pour coordonner les soins et pour soutenir l'engagement du patient dans un cadre cohérent. Le cadre conceptuel comme les entretiens soulignent la richesse d'une

approche pluridisciplinaire, dans laquelle l'ergothérapeute collabore étroitement avec les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les psychologues ou les aides-soignants, pour proposer un accompagnement global, cohérent et évolutif (Morel-Bracq et al., 2017).

3) Les aides techniques, un moyen pour maintenir l'engagement occupationnel du patient SLA, dans un contexte d'hospitalisation à domicile, ou non

Les aides techniques et les aménagements de l'environnement font partie intégrante de la prise en soins en ergothérapie des personnes atteintes de SLA, notamment à domicile. Dans le cadre conceptuel, Londral et al. (2015) soulignent que ces dispositifs permettent de compenser les pertes fonctionnelles et de préserver une certaine autonomie, même dans un contexte de dégradation rapide des capacités. Cela correspond aux constats des ergothérapeutes interrogés, qui décrivent ces outils comme des leviers concrets de maintien dans les activités significatives, comme se nourrir, communiquer, ou se déplacer dans le logement.

Par exemple, les AT à la communication, telles que les dispositifs à commande oculaire ou les applications de synthèse vocale, sont reconnues dans la littérature comme essentielles pour maintenir le lien social et éviter l'isolement psychologique (Felgoise et al., 2015 ; Hogden et al., 2017). Ces outils permettent au patient de continuer à exprimer ses besoins et ses émotions, ce que les professionnels interrogés considèrent comme un facteur central d'engagement. Les entretiens montrent que sans ces dispositifs, de nombreuses personnes se désengageraient totalement de leur environnement relationnel.

De même, les aménagements du domicile (barres d'appui, lit médicalisé, lève-personne, élargissement de passages, etc.) sont présentés dans le cadre

conceptuel comme des adaptations nécessaires pour maintenir une forme d'indépendance dans les AVQ (Baxter et al., 2015 ; Loubière et al., 2010). Les ergothérapeutes en témoignent dans leurs pratiques : ces interventions permettent au patient de continuer à circuler, préparer un repas simple, participer à un moment familial, ou simplement accéder à différentes pièces du logement. Ce sont autant d'occasions de rester acteur de son quotidien.

Cependant, les résultats des entretiens rejoignent aussi les limites évoquées dans la littérature. Certains dispositifs sont mal acceptés par les patients, car ils symbolisent la perte d'autonomie ou sont vécus comme des marqueurs visibles de la maladie. Cela rejoint les réflexions de Le Dorze (2001), qui différencie la participation physique de l'engagement subjectif : un patient peut utiliser une aide technique, mais ne pas se sentir véritablement engagé si l'activité a perdu de son sens personnel. Ainsi, l'efficacité des aides techniques ne se mesure pas uniquement en termes de gain fonctionnel, mais aussi en fonction de leur acceptabilité identitaire et émotionnelle.

Le cadre conceptuel souligne aussi que l'anticipation des besoins futurs est indispensable dans la SLA, du fait de l'évolution rapide de la maladie (Morel-Bracq et al., 2017 ; Martin et al., 2018). Cette idée est reprise par les professionnels interrogés, qui expliquent devoir parfois proposer des aides en avance sur les besoins immédiats, sans brusquer le patient. Ce dosage délicat entre préparation et respect du rythme est au cœur de la réussite de la mise en place d'une AT.

Enfin, les AT ne sont pas toujours sources de plaisir ou d'épanouissement : elles permettent de faire, mais pas toujours d'être, selon la distinction posée par le MCREO (Townsend & Polatajko, 2013). Les ergothérapeutes l'ont bien perçu : certaines activités, même rendues techniquement possibles, n'ont plus de valeur affective pour le patient. Cela montre que l'ergothérapeute doit accompagner bien au-delà de l'adaptation matérielle : il ou elle doit aider à retrouver du sens, à redéfinir

ses occupations et parfois à en inventer de nouvelles, comme l'évoque aussi Krupa & Clark (2003) dans la notion de réengagement.

Ainsi, les aides techniques et les aménagements, bien qu'essentiels, ne sont pas en soi des garants de l'engagement occupationnel. Leur pertinence dépend de leur intégration dans une démarche globale, personnalisée, progressive et acceptée. Les ergothérapeutes jouent alors un rôle fondamental de médiateurs : entre capacité physique et désir subjectif, entre progrès technologique et continuité identitaire, entre action rendue possible et action vécue comme significative.

L'analyse croisée des écrits scientifiques et des propos recueillis auprès des ergothérapeutes met en lumière la complexité et la richesse de l'accompagnement des personnes atteintes de SLA dans un contexte d'hospitalisation à domicile. Si la maladie entraîne inévitablement une altération de l'engagement occupationnel, l'ergothérapeute, par son approche centrée sur la personne, son évaluation fine des besoins, et sa capacité d'adaptation, joue un rôle essentiel pour soutenir une dynamique occupationnelle malgré les pertes fonctionnelles.

Cette discussion a permis de montrer que les aides techniques et les aménagements, bien qu'indispensables, ne suffisent pas à eux seuls à garantir un engagement authentique. Leur efficacité repose sur leur acceptation, leur pertinence subjective et leur intégration dans un projet de vie porté par le patient. L'ergothérapeute agit ainsi comme un facilitateur d'engagement, en prenant en compte les dimensions physiques, sociales, émotionnelles et identitaires de la personne.

Le maintien de l'engagement occupationnel ne se résume donc pas à la préservation d'activités passées, mais repose sur la capacité à redonner du sens, à s'adapter à l'évolution de la maladie, et à soutenir la personne dans une posture active et investie, malgré les contraintes. Cela demande une posture réflexive, éthique et évolutive de la part du professionnel, ce que les entretiens ont largement illustré.

CONCLUSION

La sclérose latérale amyotrophique est une pathologie qui bouleverse profondément la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Face à la perte progressive de l'autonomie et l'indépendance, l'ergothérapeute intervient pour adapter l'environnement, maintenir les activités importantes pour la personne et préserver autant que possible un engagement dans des occupations qui ont du sens. Ce travail de recherche visait à mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans ce processus, à travers l'analyse d'écrits scientifiques et d'entretiens menés auprès de professionnels exerçant à domicile auprès de cette population.

L'hypothèse posée en début de travail suggérait que l'ergothérapeute, en mettant en place des aides techniques adaptées, favorise le maintien de l'engagement occupationnel du patient SLA dans sa prise en soin à domicile. À la lumière des résultats obtenus, cette hypothèse peut être partiellement validée. Les aides techniques et les aménagements du domicile apparaissent en effet comme des outils indispensables pour compenser les pertes de capacités et permettre aux patients de continuer à réaliser certaines activités. Toutefois, leur seule mise en place ne suffit pas à garantir un engagement réel. L'acceptation des dispositifs, leur signification pour la personne, le moment où ils sont introduits, ainsi que l'accompagnement dans leur usage sont autant de facteurs qui influencent leur impact réel sur l'engagement occupationnel.

Ainsi, l'ergothérapeute joue un rôle bien plus large que celui de simple prescripteur de matériel. Il ou elle agit comme un accompagnant dans le temps, à l'écoute du vécu du patient, de ses priorités et de son rythme. Par l'évaluation régulière, le dialogue, l'adaptation des propositions, et la recherche constante de solutions signifiantes, l'ergothérapeute participe activement au maintien d'une dynamique occupationnelle, même dans un contexte de pertes successives. C'est en combinant expertise technique et posture humaine que ce professionnel peut réellement

favoriser l'engagement dans les occupations choisies, malgré l'évolution de la maladie.

Ouverture

Il apparaît bien évidemment que cette étude ne répond pas de manière exhaustive à la question de recherche. D'une part, le point de vue des patients et de leurs aidants n'a pas été exploré, alors même qu'ils sont les premiers concernés par les décisions prises et les dispositifs mis en place. D'autre part, une étude plus large, incluant d'autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge à domicile, permettrait d'approfondir la compréhension de la coordination interdisciplinaire autour du maintien de l'engagement occupationnel. Enfin, la création d'outils d'évaluation partagés, intégrant à la fois les attentes des patients, les observations des aidants et les objectifs des soignants, pourrait représenter une piste concrète pour améliorer l'accompagnement dans le cadre de maladies évolutives comme la SLA.

Bibliographie

Baxter, S., McGill, M., Rees, E. (2015). The impact of assistive technologies on independence in ALS. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(2), 112-118.

Beeldman, E., Raaphorst, J., Klein Twennaar, M., De Visser, M., Schmand, B.A., De Haan, R.J. (2018). The cognitive profile of ALS: a systematic review and meta-analysis update. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(6), 611–619. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-310734>

Brousseau, M., Gauthier, A., Morel-Bracq, M-C. (2017). Liens entre modèles, raisonnement clinique et diagnostic en ergothérapie. In M-C. Morel-Bracq (éd), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2è éd., p222-231). De Boeck Supérieur.

Brown, R.H., Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *The New England Journal Of Medicine*, 377(2), 162-172. <http://doi.org/10.1056/NEJMr1603471>

Brunaud-Danel, V., Tiffreau, V., Danel-Buhl, N., Perez, T., Moreau, C., Destee, A., Devos, D., Defebvre, L. (2015). Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ? *Pratique Neurologique - FMC*, 6(1), 13-18. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2014.12.002>

Caire, J.M., Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO). In Morel-Bracq Marie-Chantal, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition, p. 85-96). De Boeck Supérieur.

Carter, G. T., Abresch, R. T., Fowler, W. M., Johnson, E. R., Kilmer, D. D. (2015). Profiles of neuromuscular diseases: ALS. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 26(4), 645–652.

Feldman, E. L., Goutman, S. A., Petri, S., Mazzini, L., Savelieff, M. G., Shaw, P. J., Sobue, G. (2022). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 400, 1363-1380. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01272-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7)

Felgoise, S. H., Zaccheo, V., Duff, J., & Simmons, Z. (2015). Verbal communication impacts quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 52(6), 179-183. <https://doi.org/10.3109/21678421.2015.1125499>

Hogden, A., Greenfield, D., Nugus, P., Kiernan, M. C. (2017). Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: The views of health professionals. *Patient Preference and Adherence*, 11, 691–701.

Le Goff, M., Duchesne, A-M., Simone, B., Desnuelle, C. (2024). Protocole d'utilisation thérapeutique et de suivi dans le cadre d'une autorisation d'accès compassionnel (AAC) pour AMX0035 aux patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) en France. *Revue neurologique*, 180, p107. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2024.02.208>

Londral, A., Pinto, A., Pinto, S., De Carvalho, M. (2015). Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: A cross-sectional study based on the WHOQOL parameters. *Palliative Medicine*, 29(6), 498–505.

Loubière, B., Guy, V., & Perrier, A. (2010). Organisation et spécificités de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la sclérose latérale amyotrophique. *Ergothérapies*, (37), 16.

Luna, J., Defressigne, O., Erazo, D., Lautrette, G., Raymondeau-Moustafa, M., Preux, P-M., Boumediene, F., Couratier, P. (2022). Epidemiological time-trend of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) over two decades: The French population-based register of ALS in Limousin (FRALim register). *Revue Neurologique*, 178(9), 914-923. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2022.05.004>

Martin, S., Burman, R., Andrews, D. (2018). Occupational identity disruption in ALS: A grounded theory approach. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(5), 290–297.

Masrori, P., Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>

Ménard, I., Rousseau, J., Lagacé, M. (2024). Ergothérapeutes en action Le défi de la tenue de dossiers en ergothérapie dans une équipe de suivi dans la communauté en santé mentale. *Ordre des Ergothérapeutes du Québec*.

Morel-Bracq, M-C., Durand, M. J., & Corriveau, H. (2017). The importance of multidisciplinary collaboration in ALS rehabilitation: A review of the literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(2), 89-98. <https://doi.org/10.1177/0008417416676781>

Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnovo, G. (2014). Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Frontiers in Psychology*, 5, 663.

Pradat, P-F. (2012). Sclérose Latérale Amyotrophique. *La revue du praticien médecine générale*, 26(890), 9.

Sentilhes-Monkam, A. (2005). Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. *Revue française des affaires sociales*, (3), 157-182. <https://doi.org/10.3917/rfas.053.0157>

Townsend, E., Polatajko, H. (2013) *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation - Neuvièmes lignes directrices canadiennes en ergothérapie*. (2e éd., Cantin, N. Trad). CAOT Publication ACE.

Viader, F. (2023). La sclérose latérale amyotrophique : une maladie neurodégénérative emblématique. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 207(3), 272-286. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2023.01.002>

Qureshi, M., Schoenfeld, D.A., Paliwal, Y., Shui, A., & Cudkowicz, M.E. (2009). The natural history of ALS is changing: Improved survival. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 10(5-6), 324-331. <https://doi.org/10.3109/17482960903009054>

Wolfson, C., Gauvin, D. E., Ishola, F., Oskoui, M. (2023). Global Prevalence and Incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurology Journals*, 101(6), 613-623. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207474>

Sitographie

Association Nationale Française des Ergotherapeutes. (n.d.). Qu'est ce que l'ergothérapie. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone. (n.d.). La SLA, c'est quoi ? <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/#:~:text=La%20SLA%2C%20aussi%20appel%C3%A9e%20%C2%AB%20maladie.de%20cette%20maladie%20en%201941>.

Bara, W., Baraton, M., Boisguérin, B., Cazenave-Lacroutz, A., Courtejoie, N., De Champs, C., Delort, L., Dixte, C., Dubois, Y., Gaimard, L., Jabri, K., Lauden, C., Maugendre, E., Vilain, A., Vuagnat, A. (2024). *Les établissements de santé en 2022*. Drees.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2024-09/ES24MAJ260924.pdf>

Boillée, S. (2021). *Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) / Maladie de Charcot*. Institut national de la santé et de la recherche médicale. <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot/#>

Borne, E. (2023). *Hospitalisation à domicile (HAD)*. Service-Public. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>

European Medicines Agency. (2016). *Rilutek*. https://www.ema.europa.eu/fr/documents/overview/rilutek-epar-summary-public_fr.pdf

European Medicines Agency. (2024). *Qalsody*. https://www.ema.europa.eu/fr/documents/overview/qalsody-epar-medicine-overview_fr.pdf

Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur. (2014). Rôle de l'ergothérapeute au sein de la SLA. <https://portail-sla.fr/profile/ergotherapeute/>

Filière de Santé Maladies Rares Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur. (2017). *Sclérose Latérale Amyotrophique*. <https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/#1576493460969-1ef27168-5b05>

France Compétences. (2019). *DE - Diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. <https://www.francecompetences.fr/recherche/rncp/18363/>

Genet, C., Offenstein, E. (2023). *La démarche d'intervention en ergothérapie*. Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/evenements/general/Pres_Workshop_I_230127.pdf

Haute Autorité de Santé. (2000). *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_266841/limiter-les-risques-de-la-contention-physique-de-la-personne-ageeguide

Haute Autorité de Santé. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011). *Annnonce d'un dommage associé aux soins*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-05/annonce_dommage_associe_aux_soins_guide.pdf

Haute Autorité de Santé. (2013). *Pertinence du développement de la chimiothérapie en Hospitalisation à Domicile : analyse économique et organisationnelle*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1696039/fr/chimiotherapie-en-hospitalisation-a-domicile-note-de-cadrage

Haute Autorité de Santé. (2015). *Sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures - Établissement d'une check-list*.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2035469/fr/checklist-de-sortie-d-hospitalisation-note-methodologique-et-de-synthese-documentaire

Haute Autorité de Santé. (2020). *Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale*.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale

Hospices Civils de Lyon. (2024). *Sclérose Latérale Amyotrophique - SLA ou maladie de Charcot*.
<https://www.chu-lyon.fr/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-ou-maladie-de-charcot#:~:text=La%20survie%2C%20quoique%20tr%C3%AAs%20variable,cas%20dans%20une%20m%C3%AAs%20famille.>

Inzee Care. (2015). *Soins palliatifs à domicile : les avantages*.
<https://www.inzee.care/soins-a-domicile/soins-palliatifs-a-domicile-les-avantages/>

MacMillan, K. (2024). *Maintenir son indépendance tout en vivant avec la SLA grâce à l'ergothérapie. Parcours SLA*.
<https://www.parcoursdelasla.ca/histoires-de-la-communaute-de-la-sla/maintenir-son-indpendance-tout-en-vivant-avec-la-sla-grace-a-lergotherapie/>

Meininger, V., Pouget, J., Desnuelle, C. (2008). *La sclérose latérale amyotrophique*. Orphanet.

<https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique-FRfrPub106v01.pdf>

Peterson, P. (2018). *A client-centered approach to occupational therapy*. Clinicient.

https://www.clinicient-com.translate.goog/blog/client-centered-ot/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=fr&_x_tr_hl=fr&_x_tr_pto=rq

Santé.Gouv. (2024). *Hospitalisation à domicile (HAD)*.

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>

Stewart, J. (2024). *Relyvrio*. Drugs.com. <https://www.drugs.com/relyvrio.html>

Annexes

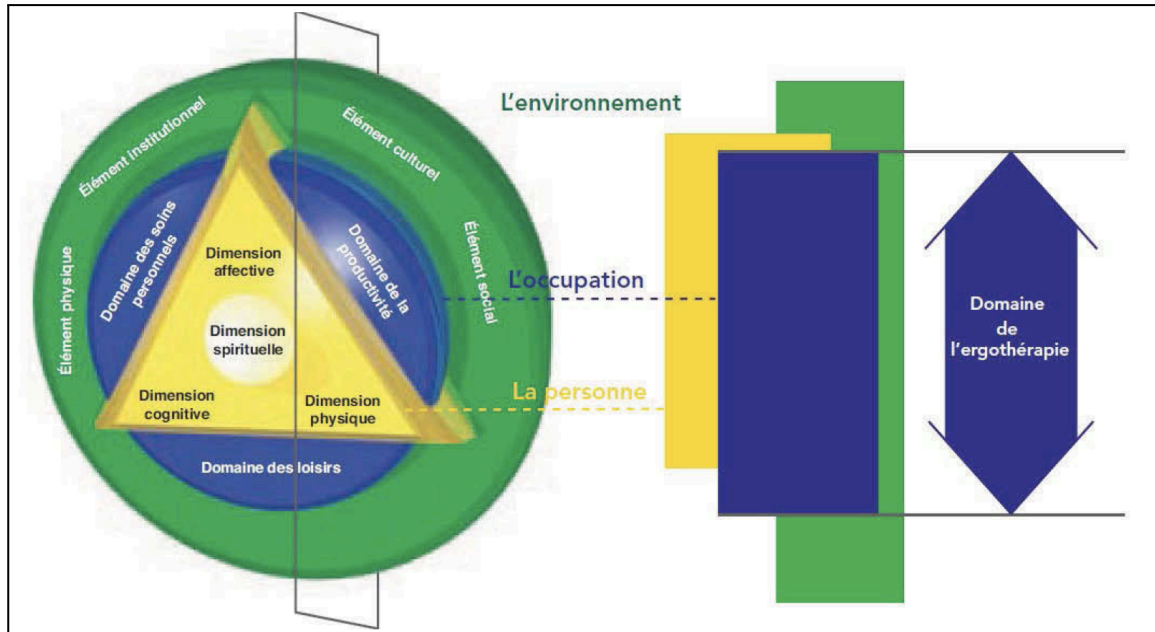
ANNEXE I : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

ANNEXE II : Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens

ANNEXE III : Guide d'entretien

ANNEXE IV : Retranscription des entretiens

ANNEXE I : MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL



ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'ENREGISTREMENT
DES ENTRETIENS



– Formulaire de consentement pour la participation à une étude
dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche –

**Thème : En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien de l'engagement
occupationnel du patient SLA dans sa prise en charge à domicile ?**

Je soussigné(e) accepte de participer à
l'étude d'initiation à la recherche de Madame Manon BONNAL de l'Institut de
Formation en Ergothérapie de Paris (20ème), sous la responsabilité de Madame,
ergothérapeute en et maître de mémoire.

J'accepte que l'entretien réalisé soit enregistré et utilisé à des fins scientifiques. Les
informations seront traitées dans le plus strict respect du secret médical, mon
anonymat sera préservé. Ma participation à l'étude est volontaire et je suis libre
d'accepter ou de refuser de participer. Également, je suis libre d'arrêter à tout
moment ma participation en cours d'étude. Mon consentement ne décharge pas
l'organisateur de cette étude de sa responsabilité. Je conserve tous mes droits
garantis par la loi.

Après en avoir discuté et obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte
librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à,

Le

Signature de l'étudiante :

Signature de l'ergothérapeute :

1) Pouvez-vous vous présenter ?

Réponse attendue : Age, service, nombre d'années d'expérience en ergothérapie et dans ce service

2) Quel est votre parcours professionnel ?

Réponse attendue : Études réalisées, différents job ou services

3) Accompagnez-vous en ce moment un patient ayant une SLA ou a quand remonte votre accompagnement avec ce dernier ? Pendant combien de temps ?

Réponse attendue : Durant les objectifs ou jusqu'à la fin de vie

4) Structurez vous votre accompagnement avec un modèle conceptuel ? Vous appropriez vous des concepts issus de modèles conceptuels pour structurer votre pratique ? Comment cela influence-t-il votre approche ?

Réponse attendue : Impact sur la construction du plan de traitement et des objectifs

5) Comment définissez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ?

Réponse attendue : Ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés. Concept représentant une compétence clé qui engage le client dans l'action, favorisant ainsi sa participation active et son implication personnelle et collective

6) Comment identifiez-vous qu'un patient SLA est engagé ou désengagé dans ses occupations quotidiennes ?

Réponse attendue : Indicateurs (environnementaux, familiaux, économiques ou liés à la pathologie) d'engagement ou de désengagement pour adapter la prise en soin

7) Comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez ?

Réponse attendue : Conséquences physiques, psychologiques et sociales

8) Quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel à domicile ?

Réponse attendue : Adaptation des activités, aménagement du domicile, sensibilisation de l'entourage

9) Comment évaluez-vous les besoins en AT ? (physique, environnemental, coût)

Réponse attendue : Critères d'évaluation

10) Quels sont vos critères pour choisir une AT ? (doit-elle pouvoir évoluer selon la progression de la SLA ?)

Réponse attendue : Adaptabilité, anticipation de l'évolution

11) Sollicitez-vous l'entourage familial dans le choix et l'utilisation des AT ?

Réponse attendue : Implication des proches

12) Quelles sont les démarches d'acquisition des AT ? (Ex : FR électrique)

Réponse attendue : Parcours administratif et financier

13) Avez-vous déjà réalisé des dossiers d'aménagement du domicile ?

Réponse attendue : Expérience sur le terrain

14) Comment prioriser vous telles ou telles préconisations ? Selon la MCREO ?

Réponse attendue : Selon la temporalité d'acquisition, la nécessité, l'importance pour le patient

15) Avez-vous déjà été témoin d'un refus d'AT par un patient SLA ?

Réponse attendue : Raison de refus, réaction du professionnel

16) Êtes-vous en lien avec une cellule psychologique ou médicale pour faire face à ces situations ?

Réponse attendue : Coordination des diff professionnels

17) Quels peuvent être les éléments qui freinent la mise en place d'AT ?

Réponse attendue : Coût, restriction environnementale, déni ou refus du patient

18) Quelles autres ressources (autre que les AT) avons-nous, ergothérapeutes, à disposition pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA ?

Réponse attendue : Alternatives aux AT, soutien social, adaptation des soins

ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

ENTRETIEN RÉALISÉ AVEC E1

Moi : Première question, est ce que vous pouvez vous présenter ?

E1 : Je m'appelle xxxxx. J'ai xxx ans et ça fait 2 ans que je travaille à l'association. J'ai eu mon diplôme en 2016. Je ne sais pas si c'est important de le préciser. Et puis... vous avez besoin d'autres informations ?

Moi : Donc avant d'avoir travaillé ici, où est ce que vous avez travaillé ?

E1 : J'ai travaillé cinq ans dans un SSR avec des traumatisés crâniens et encore avant, j'ai travaillé un an et demi en neurologie à Saint Denis, donc toujours dans des cadres d'hospitalisation, que ce soit de jour ou complète et c'est la première fois que je travaille du coup, en dehors du milieu hospitalier.

Moi : Est-ce que vous avez d'autres diplômes que celui d'ergothérapie ?

E1 : Non. J'ai commencé une licence de biologie qui ne m'a pas plu, je suis arrivée en ergothérapie et j'ai eu le parcours classique sur 3 ans. Diplômée de Créteil en 2016.

Moi : En ce moment est ce que vous accompagnez un patient ayant une SLA ou à quand remonte votre accompagnement avec ce dernier et pendant combien de temps ça a duré ?

E1 : Nous, à l'association, on accompagne uniquement des patients qui ont la SLA sur toute la France, donc c'est le quotidien, on accompagne des patients vraiment toute la journée. C'est difficile de dire combien de temps on les accompagne parce qu'en fait déjà tous les patients SLA ne viennent pas vers l'association. On accompagne, en tout cas moi j'accompagne uniquement des patients qui ont besoin de conseils, de préconisations, de matériel qu'on met à disposition gratuitement, et donc c'est assez fluctuant. Enfin, en tout cas, il y a des personnes qui vont venir nous voir une fois et ça va être très ponctuel, d'autres personnes qui vont nous solliciter beaucoup et qui vont venir plusieurs fois pendant plusieurs mois voire des années jusqu'à la fin jusqu'au décès de la personne.

Moi : OK donc s'il n'y a pas besoin de matériel, vous n'intervenez pas.

E1 : Parfois ils nous demandent des conseils, donc ça n'entraîne pas une acquisition de matériel ou un prêt de matériel. Mais ils veulent avoir des conseils en aménagement de domicile, de l'information en règle générale sur la maladie parce qu'ils ne sont pas tous orientés vers des centres SLA. Ils ne sont pas tous accompagnés par des professionnels. Parfois, ils trouvent des ressources ici à l'association.

Moi : Merci, question suivante, structurez-vous votre accompagnement avec un modèle conceptuel ?

E1 : Pas du tout. C'était un critère d'inclusion ?

Moi : C'était un critère de non-inclusion. En fait, dans mon cadre conceptuel, j'ai intégré le MCREO. Donc ça ce n'était pas obligatoire parce que sinon c'est très compliqué de trouver des ergothérapeutes qui rentrent dans tous mes critères. Mais le plus important, c'était d'avoir la même définition d'engagement occupationnel.

Du coup, c'est là que vient ma prochaine question pour vous, dans votre pratique, qu'est-ce que c'est que l'engagement occupationnel. Enfin, comment vous pourriez le définir ?

E1 : C'est une très, très bonne question, je ne suis pas super douée en modèle conceptuel. Comment est-ce que je le définirais ? Comme la façon dont la personne va être investie et motivée à travers ses activités thérapeutiques. La raison qui va la pousser à faire cette activité thérapeutique. Une notion de volonté, d'y trouver une forme de valeur, d'y trouver une pertinence.

Moi : je vous demandais pour le modèle parce que généralement, les ergothérapeutes utilisent un modèle conceptuel pour structurer le diagnostic, les objectifs, les plans de traitement, tout ça. Donc, c'était pour savoir.

Question suivante, comment identifiez-vous qu'un patient SLA est engagé ou désengagé dans ses occupations ?

E1 : Est-ce que vous pouvez me définir ce que c'est que l'engagement occupationnel ?

Moi : La définition que moi j'ai repris l'engagement occupationnel, c'est « ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupé. C'est un concept qui représente une compétence clé qui engage le client dans l'action, favorisant ainsi sa participation active et son implication personnelle et collective ». C'est ce que j'ai trouvé dans la littérature et c'est ce qui correspond le plus à mon sujet. Est-ce que vous avez besoin de reformulation ?

E1 : Non, c'est assez clair. Moi je trouve que les patients qu'on accompagne, sont dans un tel désespoir qu'il n'y a pas vraiment de notion de sens dans leur activité. Ils vont chercher le confort. Ils vont chercher des raisons, des explications, mais je ne suis pas vraiment sûre qu'ils soient à la recherche de sens.

Moi : Par rapport à mon questionnaire c'est une question d'engagement occupationnel, donc le fait de s'impliquer dans ces activités. Et aussi, après toute la fin du questionnaire, c'est vraiment sur la préconisation d'aides techniques.

E1 : D'accord. Qu'est-ce que c'était la dernière question ?

Moi : La dernière question, c'était, comment identifiez-vous qu'un patient SLA est engagé ou désengagé dans ses occupations quotidiennes ?

E1 : Ils cherchent absolument par tous les moyens, à ralentir les effets de la maladie. Ils sont confrontés tous les jours à des deuils, des activités qu'ils pouvaient faire encore hier et qui ne pouvaient plus faire aujourd'hui et du coup quand est ce qu'ils sont engagés occupationnellement - je ne sais pas si ça se dit - mais c'est quand ils cherchent par tous les moyens à conserver une fonction qu'il voit commencer à se détériorer.

Moi : Ca répond totalement à ma question. Du coup à l'inverse, comment est-ce que vous identifiez que justement ils se désengagent ? Si ça vous est déjà arrivé d'être confronté à des patients qui se désengagent d'une activité, dans leur quotidien en général.

E1 : Ils ne sont pas désengagés eux-mêmes. Je sais pas comment dire, c'est pas eux qui se désengagent, ils sont confrontés à l'obligation d'arrêter certaines activités parce que physiquement, ils ne peuvent plus les faire et je pense que sur ça on rajoute toute la couche de déprimés que ça entraîne sur l'aspect moral qui est vraiment très affecté et qui peuvent du coup leur donner parfois - enfin dans certain cas - cet aspect de « À quoi bon ? Je ne vais pas continuer à chercher des solutions parce que je suis en train de tout perdre ». Ils pourraient continuer à investir certaines choses, mais le moral peut aussi les désinvestir, je dirais, les désengager.

Moi : Est-ce que pour vous la famille peut... est-ce que vous voyez par rapport à la famille par exemple un patient, qui va être très engagé, peut ou pas faire intervenir ses proches dans la prise en soin alors que plutôt quelqu'un de désengagé ne va pas vouloir d'aide ? Ca peut être des choses comme ça peut être aussi je ne sais pas.

E1 : Je ne sais pas si je dirais ça. Il y a vraiment plusieurs formes, il va y avoir des personnes qui sont très très très très entourées et qui vont investir leurs proches et qui vont du coup rester tous ensemble super engagés tous dans le soin, dans la prise en charge et puis il y a des personnes qui vont être très très très très entourées mais qui ne vont pas, qui ne veulent surtout pas que leurs proches s'investissent dans leur prise en charge. Donc je ne sais pas si ça répond à la question.

Moi : C'est personnel à chacun en fait

E1 : Un peu et il y a un vrai constat, c'est que si plus la personne est entourée et plus l'accompagnement sera doux et facile si tant est qu'on puisse parler de facilité dans cette maladie, mais vraiment il y a une notion d'être super entouré, être très fort, rire ensemble, ça va vraiment, je trouve, faciliter la prise en soins. Les gens vont vraiment avoir envie de tester des choses, de chercher des solutions, donc oui peut être un petit peu ça. Ça répond à votre question ?

Moi : Oui, totalement. Comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez, donc les conséquences physiques sur la personne que ça peut avoir, les conséquences psychologiques, sociales...

E1 : La SLA elle va entraîner, comme je disais, une perte progressive de toutes les capacités motrices. Elle va aussi entraîner une perte dans la plupart du temps de la voix. Et donc, quand on n'a plus ni la possibilité de se mouvoir, ni la possibilité de s'exprimer, on est vraiment très très très vite isolé et c'est une maladie qui fait très peur donc on entend beaucoup parler des gens qui ne viennent plus visiter, qui ne reçoivent plus de visite parce que la maladie est trop impressionnante, parce que c'est compliqué d'aller voir un tel et de se déplacer. Donc les conséquences, elles sont vraiment multiples et elles sont... Il n'y a pas une sphère qui est épargnée. Redites-moi la question.

Moi : Comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez ? Conséquence physique, psychologique et sociale.

E1 : Concernant l'engagement occupationnel, oui, je pense qu'il y a aussi une grande partie des personnes qui finissent par être désabusé, par ne plus chercher de solutions et par attendre que la maladie avance sans trop se battre.

Moi : Merci, quelle stratégie vous mettez en place pour faciliter le maintien de cet engagement, des patients SLA dans leur quotidien?

E1 : Une phrase que je répète très souvent – en fait, c'est une maladie qui va impacter tellement tous les domaines et elle va priver tellement de tout très rapidement - que je dis aux gens de « prendre les choses une par une ». Ça paraît bête à dire mais ils ont entendu plein de choses ou alors au contraire ils ne sont pas du tout informés parce que les rendez-vous vers les centres de référence sont très longs et ils sont très isolés professionnellement, en tout cas ils n'ont pas beaucoup de professionnels de santé autour d'eux, et donc ils lisent plein de choses et ça part dans tous les sens. Ils veulent trop anticiper et adapter la maison. Ils veulent trouver d'ores et déjà une solution pour l'hygiène alors qu'il n'y a encore aucun problème moteur. Du coup d'essayer d'attaquer sur tous les fronts et de tout anticiper, je pense que c'est épuisant et je pense que c'est le meilleur moyen de se désinvestir et de se dire c'est trop gros, c'est une trop grosse montagne, de baisser les bras. Mieux vaut prendre les choses une par une : il y a un problème, on est là pour essayer d'y réfléchir progressivement. Et puis en plus il y a plein de choses que vous allez anticiper qui ne vont pas se produire.

Moi : Oui, on ne sait jamais vraiment ce qui va arriver.

E1 : Les profils sont très différents. On dit qu'il y a « autant de SLA qu'il y a de personnes malades ». C'est une phrase que l'on répète beaucoup. Donc prendre les choses une par une, je pense que c'est le meilleur moyen de garder leur attention focalisée sur une problématique, une tâche et une activité.

Moi : Ensuite, comment évaluez-vous les besoins en aide technique ? Quels sont les critères d'évaluation ?

E1 : Ça c'est vraiment le cœur de de notre métier, en tout cas, à l'association. Soit les personnes malades, soit leurs proches, soit leurs professionnels de santé viennent vers nous par téléphone. Ils viennent nous rendre visite quand ils sont en région parisienne. Ou ils nous envoient des mails. Ils ont identifié une chose particulièrement difficile à faire, par exemple, se déplacer et donc là on sait qu'on va se focaliser sur la partie mobilité. Ça va entraîner soit une petite aide technique à la marche, comme une canne ou un rollator, soit un peu plus complexe, un fauteuil roulant, voire un fauteuil roulant électrique. Et donc nous, on a vraiment besoin soit de rencontrer la personne en vrai, soit de se rapprocher des professionnels de proximité. S'il y a une personne qui habite à Toulon qui nous appelle, il faut qu'il y ait une ergo ou un ergo de proximité. Mais si ce n'est pas le cas, on va lui dire rapprochez-vous d'un ergo libéral, et ensuite tous les 3 on s'appelle pour pouvoir discuter ensemble de ce qu'il va vous falloir, de ce qu'il va vous falloir et de ce que nous, on peut prêter. Ce n'est pas obligé d'acheter tout, parce qu'avec la SLA il va falloir 30 aides

techniques en moyenne par personne et donc certaines aides techniques coûtent très très cher et d'autres plus accessibles. Mais dans tous les cas c'est un peu bête de les acheter tant que nous on peut les prêter. Donc il faut un professionnel de proximité pour bien orienter la personne.

Moi : Vous me disiez soit c'est les gens qui viennent vers vous - donc que ce soit l'entourage, les professionnels - ou soit il y a un autre cas ou pas ?

E1 : Professionnel, proche ou personne malade par téléphone. Non c'est les 3 cas principaux.

Moi : Ensuite, quels sont vos critères pour choisir du coup une aide technique en fonction de son adaptabilité, l'anticipation... ?

E1 : Le critère principal, c'est un peu bateau, mais il va falloir sélectionner une aide technique au bon moment, donc trop l'anticiper, pour moi, c'est le meilleur moyen de ne pas l'investir. On entend souvent parler, peut-être que vous connaissez les tablettes à commandes oculaires ?

Moi : Oui

E1 : Donc ça, c'est vraiment très associé à la SLA. Les gens le fantasment beaucoup et pour le coup, c'est révolutionnaire - je suis la première à dire que c'est fantastique -mais l'utiliser trop tôt quand la personne a encore beaucoup de capacités motrices, qu'elle peut faire autrement, c'est à mon sens le meilleur moyen de pas le de pas l'utiliser. Parce que c'est complexe, parce que ça ne remplacera jamais du tactile quand on en a encore la possibilité, parce que c'est fatigant, parce que c'est imposant... Donc moi, mon critère principal, ça serait de proposer une aide technique au bon moment.

Moi : Donc à ce moment-là, quel est le besoin du patient : il a besoin de ça, on met ça en place.

E1 : Oui. Et puis, bien évidemment, prendre en compte ses appétences. Par exemple, on ne va pas proposer quelque chose de très technologique, si la personne n'est pas à l'aise avec, elle est technophobe. Ça n'a pas de sens.

Moi : Évidemment, sollicitez-vous l'entourage familial dans le choix et l'utilisation des aides techniques ?

E1 : Pas toujours. C'est important d'avoir le regard du proche. Mais avec la SLA il y a un faible pourcentage de cas où les personnes sont atteintes de troubles cognitifs, on va dire 10%. Et du coup je trouve que c'est quand même important dans le cas où il n'y a pas de cognitif, de bien laisser la personne maîtresse, entre guillemets, de ses choix. L'entourage, ça va avoir une importance de temps en temps, mais la personne la plus importante, c'est le patient. Et son professionnel. Donc on va être vraiment focus autour de ces deux personnes là. Il y a des personnes qui n'ont pas du tout de professionnels autour d'eux et leurs proches sont extrêmement présents, super investis, typiquement pour le matériel à commande oculaire. S'il n'y a pas d'orthophoniste, pas d'ergos à le mettre en place, il faut être bien armé quand même.

Moi : Ça vous est déjà arrivé d'être face à des patients qui n'ont aucun professionnel ?

E1 : Bien sûr, et ils ont des enfants, des cousins, des frères, des sœurs qui disent, mais moi je m'y connais très bien, ça ne me fait pas peur, on va le faire. Ça arrive souvent.

Moi : D'accord. Quelles sont les démarches d'acquisition des aides techniques, généralement ? Parcours financier, administratif... ? Parce que je sais que ça peut prendre un certain temps et c'est le problème justement, dans la SLA, c'est qu'on n'a pas toujours ce temps.

E1 : Le parcours, c'est moins de 60 ans MDPH, très clairement, tout de suite. Sinon, il y a franchement très peu de parcours d'acquisition quand on a plus. On ne sait pas comment font les gens, soit ils ont des fonds propres, soit ils font appel à nous. Mais nous, on prête tout ce matériel gratuitement. Donc je ne suis pas la mieux placée pour répondre à cette question, parce que en fait, je ne fais jamais aucun dossier de financement.

Moi : Et vous, vous les avez par quel moyen le matériel que vous prêtez ?

E1 : Ça dépend. Les fauteuils roulants électriques, c'est que des dons, parce que c'est la chose dont les gens veulent se débarrasser le plus vite après le décès de la personne, ça prend de la place. Et puis vraiment on ne peut rien en faire. Le matériel de communication, on l'achète. C'est très demandé. On n'a pas du tout assez de matériel pour répondre à toutes les demandes. Donc on en achète régulièrement.

Et c'est aussi le matériel qui se casse le plus facilement.

Moi : Ça ne vous ai jamais par exemple de faire un dossier MDPH ?

E1 : En tout cas pas pour accompagner une personne SLA. J'ai accompagné une personne SLA en milieu hospitalier. On a fait un dossier, mais un dossier d'acquisition de fauteuils roulants électriques et la personne avait plus de 60 ans. Donc ce n'était pas un dossier MDPH. C'était à part.

Moi : C'était l'APA non ?

E1 : Oui c'est ça c'était l'APA.

Moi : Moi je me demandais quand il y a besoin de faire des dossiers par exemple pour la MDPH, est-ce que les patients SLA sont priorités ?

E1 : Oui. Il faut bien le préciser quand vous faites une demande, faut dire que c'est SLA. La plupart des MDPH sont... Enfin dans la loi, c'est prioritaire, mais il y a plein de professionnels et de MDPH qui ne le savent pas et ne l'appliquent pas forcément. Donc on a des délais très différents. Par exemple, je sais que la MDPH du 94, pour ne pas la citer, est très réactive. En Bretagne il y a 2 MDPH, c'est 6 mois pour obtenir un fauteuil, même avec le prix et la précision SLA. C'est MDPH dépendant. Mais dans la loi, on est censé passer en priorité. Il va y avoir une réforme des fauteuils électriques - peut être que vous en avez entendu parler ou non en décembre. C'est encore un peu flou et c'est très bancal. Mais l'idée, c'est que les délais soient rallongés. Notamment, la demande d'entente préalable qui va passer de 15 jours à 2 mois. 2 mois à l'échelle de nos patients, c'est une éternité, mais avec des bases de remboursement beaucoup plus importantes. C'est plus 3500€ pour un

fauteuil électrique, ce sera jusqu'à 20000 je crois. C'est positif mais pas pour les délais. L'ARSLA a notamment fait vraiment un gros travail de plaidoyer, et c'est passé au Sénat et ça vient de passer à l'Assemblée nationale, pour que les personnes plus ou moins de 60 ans aient une prise en charge MDPH. Donc ça c'est passé. Maintenant, il faut que les décrets soient écrits, rédigés. Il y a encore pour au moins un an de travail.

Moi : Oui cela prend du temps ces démarches là

E1 : C'est ça, mais normalement il n'y aura plus de limite d'âge pour un remboursement MDPH.

Moi : Que dans le cadre de la SLA ?

E1 : Oui et les maladies neurodégénératives du motoneurone mais donc c'est pratiquement que la SLA.

Moi : Je n'en avais jamais entendu parlé mais c'est bien de le savoir. Avez-vous déjà réalisé des dossiers d'aménagement du domicile ?

E1 : Pour les patients SLA, non. Je sais qu'il y a - peut être que vous connaissez – Adaptia. C'est une structure montée par 2 sœurs, une ergothérapeute et une architecte. Elles se sont associées pour faire de la préconisation d'aménagement de domicile. Elles ne font que ça, elles sont dans le 92 et je pense qu'elles ont bien bien grossies. Maintenant elles sont peut-être dans toute la France. Mais en tout cas, elles ne font que de la préconisation d'aménagement de domicile. Et pour avoir vu des comptes rendus de ce qu'elles ont fait, c'est très détaillé : 15 pages que tourner autour de ça.

Moi : C'est que dans le cadre de SLA ?

E1 : Non toutes pathologies confondues. Mais j'ai déjà orienté des gens vers elles et les comptes rendus étaient très très fournis.

Moi : Ensuite, comment priorisez-vous telle ou telle précaution par rapport à la temporalité du coup d'acquisition ? Pour vous, c'est un petit peu plus simple puisque vous avez un stock de matériel. Ça peut-être par rapport à la nécessité, l'importance par rapport aux patients : si par exemple, il y a besoin de 5 aides techniques en même temps, à laquelle vous allez vous dire « celle-là en première, plus que celle-là » par exemple.

E1 : Moi, je dirais qu'il y a 3 domaines à mon sens très important pour la dignité de la personne et pour son moral : ça va être la mobilité, le confort et la communication. En fait, il y en a 4 : mobilité, confort, communication et hygiène. S'il y a 5 aides techniques et qu'elles sont toutes dans ces 4 catégories, là je ne priorise pas. Il faut qu'on prenne toutes les dispositions en même temps. Après il va y avoir les préférences de la personne. Par exemple, il y a des gens pour qui c'est insupportable de recevoir le repas par un tiers et donc il va falloir trouver une solution pour qu'il puisse continuer à manger tout seul parce que c'est leur priorité. Moi je considère que, tant qu'il est nourri, ce n'est pas une urgence vitale, mais par contre s'il est très inconfortable ou s'il ne peut plus se déplacer, moi je le mettrai en priorité ça par rapport à l'indépendance ou à l'autonomie, à la prise du repas. C'est très

personnel, mais ça me semble logique.

Moi : Avez-vous déjà été témoin d'un refus d'aide technique par un patient SLA ?

E1 : Bien sûr oui, très très souvent : "c'est trop stigmatisant, ce n'est pas le bon moment, moi je n'ai pas encore assez de difficultés..." C'est très fréquent. Il faut prendre beaucoup de pincettes. On parle d'une maladie qui est terrible et qui va entraîner la mort. Donc en fait l'idée c'est de leur dire : ça, ça existe et si un jour vous avez envie d'en avoir un, c'est possible, mais ce n'est absolument pas de forcer et si la personne galère et il ne veut pas surtout pas d'aide technique, c'est son droit le plus strict.

Moi : Donc vous dans ces cas-là, si vous faites face à un refus du patient, vous êtes plutôt dans la communication et l'information. « Ça, ça existe comme ça si un jour il y a besoin, vous savez que ça existe. »

E1 : Oui. Et puis, si la personne chute par exemple beaucoup, beaucoup, beaucoup, c'est là où je suis peut faire intervenir un tiers, un proche ou un professionnel de santé pour qu'il y ait plusieurs sons de cloche identiques et qu'on le conseil fortement d'avoir une aide technique à la marche par exemple.

Moi : Parce que quand seul le professionnel le dit, si le patient n'a pas envie de l'entendre, alors que si le professionnel, la famille, enfin plusieurs personnes lui disent, dès fois ça peut jouer.

E1 : Oui, c'est ça.

Moi : Êtes-vous en lien avec une cellule psychologique ou médicale pour faire face à ces situations, par rapport au refus ?

E1 : Nous même ou orienter le patient ?

Moi : La question c'est, êtes-vous en lien avec une cellule psychologique ou médicale ? donc oui vous, pour ensuite orienter le patient s'il y a besoin ou même vous faire intervenir lors des situations...

E1 : A l'association, on a une psychologue, elle intervient 3 demi-journées par semaine. Et donc on oriente très régulièrement les patients, en tout cas, on leur donne l'information, on leur dit qu'elle est là. Et effectivement quand il y a du refus et du mal-être par rapport à l'idée d'avoir une aide technique, ça peut passer par elle. Parler de la maladie, de ses conséquences, de la fin de vie, pourquoi pas, et puis ça peut aider parfois à débloquer des situations.

Moi : La psychologue, c'est la seule qui peut intervenir dans ces cas-là ou vous avez d'autres professionnels concernés que ce soit ici ou en dehors des contacts que vous avez ?

E1 : On a une psychologue à l'association et ça, on donne l'information à tout le monde parce que le proche peut être très perturbé par la situation, ou la personne malade aussi bien sûr. Mais en fait, la plupart des personnes ont déjà soit un psychologue, soit sont dans un SAMSAH et il y a un psychologue dedans... Donc on fait appel aussi aux professionnels

toujours de proximité de la personne.

Moi : Vous êtes en contact avec...

E1 : Beaucoup de monde. Les personnes qui gravitent autour de chaque personne malade.

Moi : Ensuite, quelles peuvent être les éléments qui freinent la mise en place des aides techniques ? Donc ça peut être le manque de ressources - mais ici je sais que vous donnez - mais ça peut être s'il y a besoin d'acquérir une aide technique...

E1 : Non non on a du matériel, mais on n'en a pas assez. Donc oui la quantité de matériel disponible, les délais d'obtention par la voie traditionnelle on va dire.

Moi : Est-ce que l'environnement du patient, par exemple le domicile, peut être un frein ?

E1 : Oui bien sûr, s'il n'est pas du tout adapté, qu'il faut prévoir les travaux. Pendant ce temps-là la personne... on ne peut lui mettre en place une aide technique. Et puis le refus du patient lui-même.

Moi : C'est effectivement ce que j'avais relevé, j'avais noté coûts, restrictions environnementales, déni ou refus du patient.

E1 : Ok c'est un sans faute.

Moi : La dernière question. C'est une question beaucoup plus générale et c'est ma grande question de mon sujet, c'est : quelle autre ressource, donc autre que les aides techniques, avons-nous ergothérapeutes à disposition pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA ?

E1 : C'est une très bonne question. Et je dirais que c'est le... Ça va paraître très présomptueux, mais je pense qu'on a une bonne capacité d'écoute, de négociation entre guillemets, à faire entendre les choses à une personne parce qu'on a l'expérience, parce qu'on a un peu de recul - forcément, on n'est pas concerné directement par la maladie. Je pense qu'il ne faut pas négliger le relationnel avec un patient, le climat de confiance qu'on va instaurer pour qu'il se dise si elle me le dit, c'est quand même que je peux y réfléchir à 2 fois et être un peu plus investi. Donc oui le côté relationnel, je dirais. Il y a autre chose ?

Moi : J'avais mis alternative aux aides techniques, soutien social, adaptation des soins.

E1 : Oui, le soutien psy, les groupes de parole, on en organise aussi et je pense que tous les aidants devraient pouvoir bénéficier de ça. Mais c'est vrai que ça concerne plutôt les aidants là. Mais si les aidants sont soutenus et vont bien, je pense que leurs proches vont un peu mieux aussi. Les malades ont la double peine d'être malade et aussi de faire subir ça à leurs proches.

Moi : Est-ce que vous avez déjà fait des groupes d'éducation thérapeutique, que ce soit pour le patient ou pour les proches ?

E1 : Non.

Moi : On a fait le tour.

E1 : C'était très intéressant.

Moi : Merci beaucoup de m'avoir répondu.

E1 : Avec plaisir.

ENTRETIEN RÉALISÉ AVEC E2

Moi : Première question, est-ce que vous pouvez vous présenter ?

E2 : Oui, alors je m'appelle xxxxx, je suis diplômée depuis 2000, ça fait 25 ans déjà. J'ai travaillé pendant 7 ans auprès de jeunes paralysés cérébraux qui avaient entre 15 et 22 ans à Garches. Ensuite j'ai travaillé à la MDPH de Paris pendant 2 ans et demi. Ensuite à la MDPH de Paris, je suis passée dans un SAMSAH auprès d'adultes handicapés moteurs à Paris aussi pendant 2 ans et demi. Après j'ai fait un master en coordination du handicap neurologique de l'adulte. Et quand j'ai fait ce master, j'ai été embauchée par le responsable du réseau SLA de France. J'ai travaillé pendant 3 ans au réseau SLA de France, qui est censé faire le lien entre la ville et l'hôpital. Et puis je suis arrivée sur l'équipe mobile de réadaptation il y a bientôt 10 ans.

Moi : Ok, vous avez fait pas mal de choses !

E2 : Oui, c'est le privilège de la vieillesse, c'est l'expérience !

Moi : Est-ce que vous avez fait d'autres études à part le diplôme d'ergothérapie ?

E2 : J'ai fait un master en coordination du handicap neurologique de l'adulte en 2013

Moi : Ok, donc la prochaine question, accompagnez-vous en ce moment un patient ayant une SLA ou à quand remonte votre accompagnement avec ce dernier et pendant combien de temps ?

E2 : On en accompagne plusieurs. On a tout le temps un petit flot de patients SLA au sein de l'équipe mobile. Actuellement, on doit en avoir 3 de mémoire, j'en ai 3 actifs euh 4, 4 oui.

Moi : Ok, et ça fait combien de temps que vous les accompagnez du coup ?

E2 : La dame la plus ancienne, c'est depuis février 2024.

Moi : Ok, et généralement ?

E2 : En fait, on les accompagne sur plusieurs... En fait, les patients SLA, généralement, quand ils nous sont adressés au sein de l'équipe mobile, on les accompagne souvent jusqu'au bout, jusqu'à leur décès. Alors, il y a des patients qu'on peut réorienter vers le SAMSAH, sauf que le SAMSAH, actuellement, est débordé et ne prend plus de nouveaux patients SLA. Donc, souvent, on les a tous, que ce soit les personnes de moins de 60 ans comme celles de plus de 60 ans. On les accompagne, du coup, sur plusieurs mois, très souvent, oui.

Moi : Ok. Est-ce que vous structurez votre accompagnement avec un modèle conceptuel ou est-ce que vous vous appropriez des concepts qui sont issus de modèles conceptuels pour structurer votre pratique ?

E2 : Alors, moi, quand j'ai fait mes études, les modèles conceptuels n'existaient pas, c'était vraiment le tout début. Après, je me suis formée, après, sur le tas, mais on va dire que le modèle dont je me suis le plus appropriée, c'est le PPH.

Moi : Ok.

E2 : De Patrick Fougeyrollas, il me semble. Et puis, j'utilise pas mal, aussi, le modèle de l'occupation humaine.

Moi : Ok. Le MOH.

E2 : Oui.

Moi : Et comment cela influence votre approche dans vos prises en charge ?

E2 : Disons que j'utilise les modèles conceptuels, j'essaie d'utiliser le vocabulaire propre à un modèle quand je fais mes diagnostics ergo. La façon de présenter, en fait, le diagnostic en appuyant sur un modèle. Après, ma grille d'entretien, pas directement inspirée des modèles, mais on a fait quelque chose qui soit Géva-compatible, parce qu'on avait besoin de faire un modèle qui puisse être lu et réutilisé, que les personnels qui travaillent au sein des MDPH, en fait, puissent retrouver le Géva à l'intérieur de notre évaluation. Du coup, je crois que le Géva, eux, ils se basent sur la CIF, il me semble. Je ne suis pas trop sûre de moi. Mais bon, j'applique pas de façon très rigoureuse à un modèle en particulier.

Moi : Ok. Ça marche. Parce que, du coup j'ai intégré dans mon cadre conceptuel, le modèle du MCREO.

E2 : Oui.

Moi : Donc, c'était un critère de non-inclusion, parce que c'est très compliqué de trouver des ergothérapeutes qui travaillent à domicile, avec des patients SLA et qui utilisent le MCREO. Du coup, c'est pas très grave si vous n'utilisez pas le MCREO. Par contre, ce qui va m'importer, c'est qu'on ait à peu près la même définition de l'engagement occupationnel qui, justement, est défini dans le MCREO. Du coup, ça découle de ma prochaine question. Comment est-ce que vous, vous définissez l'engagement occupationnel dans votre pratique ?

E2 : Je dirais que c'est le fait de participer de façon active aux occupations. Il y a la notion d'engagement, il y a la notion derrière de plaisir, d'implication. C'est pas juste faire de façon passive, mais c'est faire dans un but donné que ça ait du sens pour la personne, qu'elle y retrouve un certain plaisir ou un certain sens, tout du moins.

Moi : Ok. Est-ce que vous voulez que je vous lise la définition que moi, j'ai de l'engagement occupationnel ?

E2 : Oui, je veux bien que ça me la remette en tête.

Moi : Ok. Alors moi, du coup, j'ai trouvé ça dans la littérature et c'est ce que j'ai décidé de mettre dans mon mémoire. Donc, "c'est ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés. C'est un concept qui représente une compétence clé qui engage le client dans l'action, favorisant ainsi sa participation active et son implication personnelle et collective". Donc, ça reprend quand même pas mal de choses que vous m'avez dit.

E2 : J'étais pas trop trop loin.

Moi : Effectivement, parfait. Question suivante. Comment identifiez-vous qu'un patient SLA, du coup, est engagé ou désengagé dans ses occupations quotidiennes ?

E2 : Ça traduit une certaine forme déjà d'engagement. Après, on questionne l'ensemble des domaines des activités, que ce soit l'activité professionnelle. Très souvent, ils ne sont plus en activité professionnelle, mais c'est aussi tout ce qui est rôle social et les activités de loisirs. On demande comment est-ce qu'ils occupent leur journée, qu'est-ce qu'ils aiment faire, qu'est-ce qu'ils aimeraient faire si c'était possible. Et puis après, il y a toutes les activités plus classiques qui concernent les soins personnels, les tâches domestiques, etc. Et à travers les questions qu'on pose, et puis ce que nous dit le patient, ça nous donne une idée de ce qu'il a envie de faire. Qu'est-ce qu'il fait ? Est-ce qu'il est triste ou pas de ne plus arriver à faire une activité bien précise ? Par exemple, la cuisine qu'il aimait bien faire auparavant et que là, ça le limite de ne plus pouvoir le faire. Ou est-ce qu'au contraire, lui, cette personne-là, ce n'était pas son truc. Il n'achetait que des plats préparés. Donc finalement, ça ne change pas grand-chose. Ce n'est pas quelque chose auquel il apporte de l'importance. On essaye de faire ressortir ce qui est important pour la personne, dans tous les cas.

Moi : Du coup, comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez ? Ça peut être les conséquences physiques, psychologiques, sociales, ...

E2 : Il est assez énorme.

Moi : Je m'en doute.

E2 : Physique, parce qu'on arrive à une paralysie progressive de l'ensemble des muscles du corps. Forcément, ça impacte les occupations quelles qu'elles soient. Il y a un impact psychologique qui est aussi énorme. D'autant plus quand les personnes n'arrivent plus, ont du mal à communiquer. Même le dire, il devient difficile. L'impact est aussi sur les aidants qui souvent se retrouvent dans des situations d'épuisement. L'impact est financier aussi, parce qu'il y a beaucoup de matériel à acheter, d'adaptations à faire. Ça coûte cher. Des fois, est-ce qu'on met l'argent quand on sait que ça ne va pas forcément durer longtemps ?

Moi : Est-ce que tous les patients SLA que vous accompagnez, la plupart sont entourés ou il y en a quand même qui se retrouvent seuls ?

E2 : Dans ceux qu'on a actuellement, ils sont entourés, mais ça m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui étaient seuls.

Moi : Dans ces cas-là, est-ce que c'est plus compliqué ?

E2 : J'en ai un. En l'occurrence, il a demandé à mourir en arrêtant de s'alimenter. Parce que c'était devenu trop compliqué. Il ne voulait plus subir ça. Est-ce que s'il avait eu un entourage familial, ça aurait changé la donne ? Je ne sais pas. C'est compliqué à dire. Il y a des fois où l'entourage peut aussi augmenter la complication. L'entourage peut être porteur, mais il peut aussi mettre des bâtons dans les roues. Parce qu'il y a du surhandicap à côté, ou parce que ça peut être des problèmes relationnels dans le couple qui étaient déjà préexistants à la pathologie. Avec la maladie, ça n'arrange rien. C'est une maladie qui

entraîne un besoin d'aide humaine très conséquent. Quand la personne vit seule, c'est plus compliqué, parce que c'est que des tiers extérieurs. C'est soumis au financement, à l'organisation des services d'auxiliaires de vie, donc c'est compliqué. J'aurais tendance à dire que c'est plus compliqué quand la personne vit seule. Mais je ne peux pas dire que c'est tout le temps plus facile parce qu'il y a de l'entourage.

Moi : Oui, c'est propre à chacun. Ça dépend de chaque situation. Ducoup vous quelle stratégie vous mettez en place pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel de ces patients SLA à domicile ?

E2 : Par rapport à l'engagement à proprement parler, c'est s'intéresser à ce qui motive, ce qui anime la personne. Pour bien cibler, on ne peut pas tout compenser. Il faut cibler ce qui est le plus important pour la personne. Il faut que ce soit elle qui ait un peu le lead. Après, il faut proposer. Dans cette pathologie, malheureusement, il faut souvent avoir un temps d'avance. Il y a une personne, par exemple, que j'accompagne en ce moment. Elle avait une maladie avec déjà une atteinte bulbaire dès le départ. C'est quelqu'un qui avait l'habitude de jouer à des jeux en ligne, des petits jeux. Je ne sais plus ce qu'elle faisait avec des scrabbles, avec sa sœur qui habite à distance. J'ai abordé l'idée de tablettes avec commandes oculaires avant que ce soit nécessaire. Avant qu'elle ait vraiment besoin de s'en servir. Parce que je me suis dit qu'elle a le profil, elle a déjà l'habitude de faire des choses en ligne. C'est une dame qui est jeune, qui est dans la communication, qui avait déjà l'habitude d'utiliser les outils informatiques. Je me suis dit qu'elle a le profil pour pouvoir se saisir d'une tablette à commandes oculaires. Mais c'est vrai que quand on l'a abordée la première fois, elle n'était pas en demande de ça. Parce que déjà, elle ne savait pas que ça existait. Et puis, il a fallu un peu devancer les problèmes. Donc, ce n'est pas toujours facile. Mais sinon, j'essaye vraiment de tenir compte des demandes vraiment de la personne.

Moi : Oui et typiquement vous les stratégies que vous mettez en place par exemple, j'avais peut-être noté, adaptation des activités, aménagement du domicile sensibilisation de l'entourage ?

E2 : Oui, il y a tout ça. C'est effectivement les aides techniques. Oui, le domicile, les aides techniques. Il y a tout ce qui est mise en place de fauteuils roulants adaptés. Il y a tout ce qui est transferts, les fauteuils de douche. Je crois qu'on balaye un peu l'ensemble des aides techniques qui existent avec cette pathologie-là, y compris les aides techniques à la communication. C'est les aménagements de l'environnement. Donc, ça peut être le domicile, la salle de bain souvent en priorité, les toilettes. Ça peut être des aménagements de véhicules. Ça va être tout ce qui est... les conseils aussi sur les déplacements avec les transports adaptés, le PAM, les transports en commun adaptés, leur faire connaître ce qui existe. C'est tout ce qui est mise en place d'aides humaines avec les différents types d'aides humaines qu'il faut caler au bon moment, avec la bonne personne aux bonnes tâches, entre les aides-soignantes, les infirmières, les auxiliaires de vie, les aides ménagères. Qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Tout ce qui est conseil pour aide au transfert. Tout ce qui est conseil en lien avec les troubles de la déglutition. Ça en a un peu à cheval avec l'orthophonie des fois aussi, mais il y a des fois où il faut rappeler les conseils. Il y a tout ce qui est aussi

argumentaire pour obtenir les financements qui vont avec nos préconisations. La domotique. Il y a beaucoup, beaucoup de choses.

Moi : Quand la personne est à domicile, il faut presque tout adapter.

E2 : Oui, c'est ça, oui. Tout ce qui est structure de répit aussi pour les aidants, les solutions de répit, les séjours temporaires. Bon, je pense qu'on a fait le tour.

Moi : La prochaine question, comment évaluez-vous les besoins en aide technique, donc les critères d'évaluation ?

E2 : Ça démarre déjà du bilan d'entrée où on fait l'évaluation de tout ce qui est la participation aux actes de la vie quotidienne, différentes occupations, que ce soit les loisirs, les soins personnels, les rôles sociaux. Je dirais que tout démarre de là. Ça permet de faire un état des lieux de ce que la personne arrive à faire ou pas, ce qui est important pour elle ou pas. Et puis, après, on essaie de compenser ce qui est compensable avec des aides techniques. Et puis, en tenant compte de toutes les contraintes qu'on a par rapport au logement, par rapport aux aidants qui veulent utiliser l'aide technique, les critères financiers, parce que j'en oublie.

Moi : C'est ce que j'avais mis, j'avais mis physique, environnementaux et coûts.

E2 : Ben oui, voilà. C'est les principaux.

Moi : Oui, voilà, oui.

E2 : On a eu une situation, on a dû aussi tenir compte de la situation de handicap du conjoint. Avec une dame atteinte de SLA qui avait déjà une autre pathologie neurologique avant, une sorte d'ataxie cérébelleuse. Elle avait une ataxie cérébelleuse. Elle vivait avec son conjoint qui est sourd profond. Et la SLA est venue par-dessus pour madame. Le handicap de monsieur est vraiment entré en considération, parce que son épouse avait par exemple, besoin... Enfin, il y a beaucoup d'intervenants qui ont été amenés à intervenir au domicile, sauf que le monsieur n'entendait pas la sonnette de la porte d'entrée, que la dame, elle ne pouvait pas bouger, était dans son lit, déjà alitée en permanence, et que les intervenants restaient à la porte alors que les gens étaient là. Mais le monsieur n'entendait pas la sonnette. Il y avait un chien qui aboyait. Mais il n'entendait pas le chien non plus. Donc, s'il n'était pas en train de regarder son chien ouvrir la gueule, il ne pouvait pas supposer qu'il y avait quelqu'un derrière la sonnette. C'est arrivé aussi où la dame a été en train de s'étouffer dans ses glaires, malheureusement. Et si le monsieur n'est pas là en train de la regarder, il n'entend pas non plus. Pareil, le téléphone qui sonne et autres. Donc, il a fallu, pour venir répondre aux besoins de madame, il a fallu commencer par compenser les problèmes de surdité de son mari. Donc, ça fait partie aussi des contraintes qu'il a fallu mettre en place. Il faut mettre des choses pour les déficients auditifs pour pouvoir aider madame qui a une SLA.

Moi : Du coup, la question suivante, quels sont vos critères pour choisir une aide technique ? Est-ce qu'elle doit pouvoir évoluer selon la progression de la SLA ?

E2 : Oui. Après, avec le temps, l'évolutivité, par exemple des commandes de fauteuil roulant, etc., je me suis dit qu'il y a des fois, on voyait trop loin en tant qu'ergo. Il y a des fois, le basique tient quand même un moment. Et des fois, il faut faire un compromis entre le coût et les capacités de l'aide technique, son évolutivité. Je pense que quand j'étais plus jeune, je parlais d'emblée sur des fauteuils avec plein d'options, plein d'optionnables à tout point de vue, etc. Et finalement, les gens mourraient avant d'avoir eu besoin de mettre en place ces options. Maintenant, je suis un peu moins proactive. Il faut quand même que ça soit évolutif, il faut quand même que ça tienne un moment. Mais je pense que je vois un peu moins loin parce que souvent, malheureusement, leur vie s'arrête des fois, avant même qu'ils aient eu besoin d'utiliser des contacteurs. Mais sinon, effectivement, l'évolutivité du produit, ça fait partie des contraintes. D'autant plus qu'il y a des fois, il y a des aides techniques qu'on met très longtemps à acquérir à cause du prix et des dossiers MDPH qu'il faut faire. Et entre le moment où on préconise l'aide technique et le moment où la personne va le recevoir, il va s'écouler plusieurs mois. Et là, il faut vraiment prendre en compte l'évolutivité de la maladie parce que ça ne sert à rien de préconiser un transfert si on sait que déjà dans huit mois, elle sera où la personne traditionnelle.

Moi : C'est ça, c'est ça, le gros enjeu de la SLA, c'est que ça évolue très vite et les délais d'acquisition peuvent être très longs, même si, de ce que la loi dit, la SLA est une maladie prioritaire. Donc, quand on fait un dossier MDPH, on est censé passer en priorité. Il y a quand même des délais qui sont... Ça peut être parfois deux, trois semaines, mais c'est une éternité pour un patient SLA.

E2 : C'est souvent plus que deux, trois semaines. Et puis c'est surtout que la PCH ne finance pas tout. Derrière, il y a le fond de compensation qui doit intervenir. Et eux, ils n'ont pas... Ça prend du temps. Et puis... il y a ça, et puis c'est pour les aides techniques, la SLA enfin pour les... je ne suis pas sûre que les aménagements de véhicules, etc., ça soient traités pareil avec la même rapidité que les aides techniques. Et je pensais à un autre truc aussi qui faisait que c'était lent. Oui, c'est pas tout appliqué partout. Et si, oui, moi, j'essaie beaucoup, pour les patients SLA, de fonctionner avec le prêt de matériel. Voir s'il peut être... Enfin, obtenu en prêt. Il y a une association qui s'appelle l'ARSLA.

Moi : J'allais dire, est-ce que vous passez par l'ARSLA ? Oui, OK.

E2 : Oui, l'ARSLA. Il y a d'autres associations. Il n'y a pas que l'ARSLA. Nous, on connaît l'ARSLA, qui est sur Paris. Mais il y a d'autres associations qui existent et qui peuvent aussi envoyer du matériel à distance, etc. Donc, je mise beaucoup là-dessus, même si ça complique parfois les choses. Pas plus tard que cette semaine, j'ai fait... Un patient, là, qui a eu un fauteuil de prêt par l'ARSLA, qui n'était pas au bon niveau de mention parce que, du coup, ils envoient ce qu'ils ont, mais sans évaluation ergo. Donc, voilà, c'est pas tout le temps approprié. Là, il se trouve que le monsieur était très, très grand, donc le fauteuil n'était pas approprié. J'en ai demandé un autre. Ils prennent ce qu'ils ont dans leur stock. Le deuxième qu'ils m'ont envoyé ne va pas parce que leurs poses de ventes sont pas adaptées. Donc, du coup, finalement, je vais être amenée à faire plein d'échanges de fauteuils avant de peut-être trouver le bon. Alors que si on était passé directement par un achat, on aurait été plus vite dans les essais pour avoir le matériel un peu plus rapidement. Par contre, ça

va coûter à la personne. Voilà. Donc, des fois, c'est pas toujours évident, mais j'essaie dans la mesure du possible de passer par les prêts pour avoir le matériel remboursé intégralement par la Sécu pour pas faire subir les délais aux gens.

Moi : D'accord, du coup, vous, est-ce que vous sollicitez, quand la personne est entourée, est-ce que vous sollicitez l'entourage familial dans le choix de l'utilisation des aides techniques ?

E2 : Ça rentre en ligne de compte, oui, parce qu'il y a des fois, en fonction de qui va utiliser le matériel, si ce sont des personnes formées ou pas formées, si on met du matériel, par exemple, hautement technologique au domicile d'une personne qui, elle-même, enfin, si c'est pour une personne, je pense à un outil de communication, par exemple, avec la commande oculaire. Si on met ça dans une famille où la personne SLA ne sera pas en mesure d'aller pianoter dans les différents paramètres, si le conjoint, ou s'il n'y a pas de conjoint, pas d'enfant qui peut être en fonction, support, et que tout repose sur des auxiliaires de vie qui sont tout le temps en train de tourner, ça ne marchera pas. Ce sera très, très compliqué. Alors que s'il y a un entourage qui est là, qui prend un peu la main, qui s'y intéresse, ça change beaucoup la donne. Dans un cas, on va avoir tendance à y aller beaucoup plus facilement que dans l'autre. Donc, ça rentre en considération. Pareil, il y a des fois des aidants qui vont pouvoir porter plus que d'autres. Du coup, les aides techniques pour les transferts ne vont pas être les mêmes non plus. Bien sûr qu'on prend en compte l'entourage, oui.

Moi : OK. Vous m'en parliez un petit peu avant de la MDPH, de l'ARSLA, tout ça. Globalement, quelles sont les démarches d'acquisition des aides techniques ? Par exemple, je ne sais pas, pour un fauteuil roulant électrique, que ce soit le parcours administratif ou financier ?

E2 : La première chose, c'est la sécurité sociale. Globalement, on a déjà l'information de combien la Sécu va rembourser. Après, dans un deuxième temps, on sollicite la mutuelle de la personne. Des fois, on a des bonnes surprises. Parce que si la Sécu et la mutuelle rembourse le tout, c'est ce qui est le mieux, ce qui est le plus rapide. Après, en fonction du type de matériel, il y a du matériel qui n'est pas du tout remboursé par la Sécu ni par la mutuelle. Après, ça dépend de l'âge des patients. S'ils sont éligibles à la PCH, on sollicite la PCH. Souvent, et puis il y a un fonds de compensation derrière. S'ils ne sont pas éligible à la PCH, c'est la recherche de financement, un peu tout azimut, avec les mutuelles en extra-légal, les caisses de retraite. Là, on se fait aider des assistantes sociales pour rechercher des financements dits extra-légaux. Après, il y a des fois aussi, il ne faut pas s'interdire de demander aux gens de mettre la main à la poche, parce qu'il y a des fois, il y en a qui sont prêts à payer. Des fois, c'est les familles aussi qui se cotisent entre eux. Quand c'est quelque chose qui est très important pour la personne, il y en a qui arrivent à débloquer de l'argent qu'ils n'auraient peut-être pas à débloquer spontanément.

Moi : Est-ce que vous avez déjà réalisé des dossiers d'aménagement du domicile ?

E2 : Oui, oui oui.

Moi : Ça s'était passé comment ? Qu'est-ce que vous avez dû faire ?

E2 : Récemment, on a fait une création de salle de bain au rez-de-chaussée pour un patient où la salle de bain et toutes les chambres étaient à l'étage. Ils ont réaménagé une véranda en chambre et ils ont créé une salle de bain au rez-de-chaussée, dans l'entrée en gros, avec une douche à l'italienne et des toilettes, pour que la personne puisse utiliser un fauteuil de douche à roulettes. Il a fallu faire les préconisations. C'est un monsieur qui, pour le coup, n'était pas éligible à la prestation de compensation du handicap. Par contre, ils étaient éligibles à MaPrimeAdapt. Moi, j'avais déjà fait un argumentaire, des préconisations pour qu'ils puissent entamer les travaux par eux-mêmes, parce que financement ou pas, eux, étaient partants pour faire les travaux. J'avais fait déjà les conseils. Ils ont fait venir une entreprise et puis après, ils ont vu qu'ils étaient éligibles à MaPrimeAdapt. Du coup, on a fait le lien avec MaPrimeAdapt. Je me suis mis en lien avec l'ergo, qui a tenu compte des préconisations que j'avais faites précédemment. Ils ont pu avoir une aide financière et les travaux, ça y est, ils sont faits.

Moi : J'ai pas compris le nom de l'organisme. Comment ça s'appelle ?

E2 : MaPrimeAdapt, c'est un organisme... Enfin, c'est un dispositif national qui est chargé de financer les aides à l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap. Normalement, c'est pour les personnes... En fait, là, concrètement, le plus simple, c'est de demander aux gens d'appeler... Il y a un numéro vert. En fait, ils tombent sur une plateforme téléphonique et après, on les réoriente vers des assistances à la maîtrise d'ouvrage pour monter le dossier de financement, parce que là, ils ont plein de papiers à donner par rapport à leurs ressources. En fonction de leurs ressources, soit ils ont droit à des aides, soit non. Et au sein du dispositif MaPrimeAdapt, il y a aussi des ergothérapeutes qui peuvent faire des préconisations. En l'occurrence, moi, je les avais déjà faites avant, donc l'ergo les a juste reprises et puis on a échangé dessus. Mais sinon, il y a aussi des ergothérapeutes qui peuvent faire des préconisations. Et du coup, tout l'aspect aménagement du domicile, que ce soit les préconisations, la mise en lien avec les entreprises, et puis la recherche de financement, est traité par un même dispositif.

Moi : OK. Je ne connaissais pas du tout, effectivement, je viens de trouver sur Internet.

E2 : C'est assez récent. Je dirais que c'est un an et demi, je crois.

Moi : Ah oui, OK, oui.

E2 : C'est assez récent, ça remplace... l'idée, c'était d'avoir un guichet unique qui remplace toutes les différentes associations de l'ANAH, de Soliha, des caisses de retraite. Ça regroupe, en fait, différents financeurs. Des actions de différents financeurs.

Moi : Merci pour les informations. Comment vous priorisez, du coup, telle ou telle préconisation ? Par exemple, si le patient a besoin de plusieurs aides techniques, comment est-ce que vous allez les prioriser ?

E2 : Il peut y avoir plusieurs aides techniques prioritaires à mener de front... et on peut mener de front l'acquisition de plusieurs aides techniques, surtout si c'est pour des domaines

différents. Après, ce qui va prioriser, c'est les besoins, les envies de la personne aussi, c'est ce qui est le plus important pour elle mais je dirais que, très souvent, tout ce qui concerne la mobilité, l'installation aux fauteuils, c'est, quand même un des critères prédominants, je dirais, enfin les critères prioritaires, souvent, dans les besoins que nous font les personnes. Après, tout ce qui est accès à la salle de bain, c'est un critère qui est souvent annoncé comme prioritaire au départ et qui, finalement, peut être compensé par des toilettes au lit. Donc, finalement, des fois, ça devient un peu moins prioritaire que ça ne le semblait au départ pour la personne. Ça ne veut pas dire que nous, on ne va pas le traiter de façon prioritaire. Il y a des fois, les priorités de la personne elles évoluent au fur et à mesure de la maladie. Il y a l'idée qu'ils se font du handicap au tout début de la maladie, quand ils ne sont pas encore trop atteints. Et puis, les capacités d'adaptation, après, qu'ils ont. Des fois, leurs priorités changent.

Moi : OK. OK. J'avais mis, moi, de ce que j'avais vu, c'était la nécessité, l'importance pour la personne et aussi, selon la temporalité d'acquisition Est-ce que vous avez déjà été témoin d'un refus d'aide technique par un patient SLA ?

E2 : Oui. Je n'en ai pas en tête là. Mais oui, il y a des fois, il y a des patients... Je ne dirais pas que c'est qu'ils refusent, qu'ils s'opposent de façon catégorique, mais c'est plutôt du style : « ça n'en vaut pas la peine », « c'est trop cher pour le temps que je vais l'utiliser ».

Moi : OK, donc les raisons du refus, généralement, c'est quoi ? C'est par rapport au coût financier ?

E2 : Ça peut être par rapport aux coûts financiers, ça peut être aussi qu'ils n'ont pas envie d'investir... Tout ce qui est outils de communication, ça demande un investissement important, et c'est pour les personnes qui sont très fatigables. Il y a des fois en fait ou c'est trop, ils n'ont pas envie de fournir cet effort, pour eux le coût effort/ bénéfice n'est pas suffisamment important donc des fois ils n'en voient pas trop l'intérêt ou alors ça va leur demander trop d'efforts, trop d'adaptation.

Moi : Et vous du coup dans ces cas-là quelle est votre réaction qu'est-ce que vous cherchez à faire par rapport aux refus du patient ?

E2 : Je respecte c'est lui qui voit. Après, il y a des fois, il y a des... J'ai pas d'exemple en tête, mais quelqu'un qui voudrait pas du tout de fauteuil roulant électrique, alors que moi, ça me semblerait être un vrai plus, quand même, en termes d'autonomie et puis de qualité de vie, je vais quand même insister. Mais de toute façon, ça sert à rien d'obliger une personne, parce que si elle est pas partante, elle l'utilisera pas, et c'est quelque chose qui va encombrer, qui va coûter à la société, qui va encombrer le domicile. Ça sert à rien. J'ai eu des refus d'aide technique comme ça pour des personnes qui avaient pas de SLA, mais c'est la même chose, quoi, que ce soit les SLA ou pas. Il faut que ça ait du sens pour la personne.

Moi : Oui, oui, j'entends bien. Et puis de toute façon, on peut pas obliger quelqu'un à...

E2 : Par contre, s'il y a un truc où il y a des fois où on se retrouve un peu dans l'obligation, je pense que c'est quand c'est tout ce qui est lève-personne. Quand il y a des services

d'auxiliaire de vie, par exemple, qui sont en difficulté pour faire les transferts et que la personne, elle, ne veut pas utiliser de lève-personne, là, par contre, c'est quelque chose où c'est compliqué de... De passer à côté. Voilà, parce que là, pour le coup, il y a la sécurité des professionnels, des aidants qui rentrent en jeu, et là, on essaye d'utiliser de tous nos moyens pour argumenter le besoin, que la personne, elle comprenne que c'est nécessaire et que... Oui, OK, c'est pas hyper confortable, que ça irait plus vite si elle était portée, mais que...

Moi : C'est une question de sécurité.

E2 : Oui, voilà. Donc ça arrive, ça va être le cas où on va imposer. Mais sinon non.

Moi : D'accord. Est-ce que vous êtes en lien avec une cellule psychologique ou médicale pour faire face à ces situations, ou si, par exemple, le patient aurait besoin d'un soutien ?

E2 : Alors, pour le patient, oui. Oui, c'est même assez fréquent qu'on réoriente vers... Alors, soit des psychologues, soit... Ça peut être aussi l'ARSLA, c'est une association de patients aussi, il y a des cellules d'écoute. Au niveau de la SLA, je trouve qu'il y a pas mal de dispositifs qui existent. Après, il faut que les personnes s'en saisissent, mais il y a un psychologue aussi au sein du réseau SLA. Nous, en tant que soignants, on a aussi notre rôle... On n'est pas psychologues, mais on a un rôle d'écoute, de soutien aussi.

Moi : Est-ce que là où vous travaillez, il y a un psychologue ou est-ce que juste vous êtes reliés à une structure ?

E2 : Non, il n'y a pas de psychologue, mais par contre, on réoriente vers... Donc, les psychologues du centre SLA, les cellules d'écoute de l'ARSLA. Dans les DAC, les dispositifs d'appui à la coordination des psychologues, il y a possibilité d'avoir aussi un financement, je crois, de cinq séances, si ça n'a pas changé, de psychologues qui sont pris en charge par le DAC. Quand les personnes, elles ont besoin, qu'elles manifestent un besoin de suivi psychologique, il y a des choses qui peuvent être mises en place. Et sans que ce soit trop coûteux, dans le cadre de la SLA, en tout cas, sans que ce soit trop coûteux. Après, souvent, le mot suivi psychologique fait peur, ils n'ont pas le temps, ils ne sont pas preneurs de ça, on ne peut pas forcer, on informe par contre.

Moi : Oui, c'est ça, c'est être dans l'échange et en tout cas dans l'information que ça existe.

E2 : Oui, oui.

Moi : Et quels peuvent être les éléments qui freinent la mise en place d'une technique au domicile ?

E2 : En premier lieu, je dirais le coût. Le coût, mais des fois, ça peut être les contraintes architecturales, des logements tout petits dans lesquels on n'a pas la place de mettre tout le matériel qu'on souhaiterait.

Moi : Des restrictions environnementales, du coup ?

E2 : Oui, oui.

Moi : OK. Est-ce que vous voyez autre chose ou pas ? Moi, j'avais noté un dernier élément, c'était le déni ou le refus du patient peut-être ?

E2 : Le déni, c'est ça ?

Moi : Oui, le déni ou le refus du patient.

E2 : Oui, oui, effectivement, on en a parlé tout à l'heure, effectivement, des fois, les patients, soit ne sont pas demandeurs, soit ne veulent pas, c'est rare quand même qu'ils ne veulent pas. Ils ne sont pas demandeurs plus souvent, je dirais, mais qu'on propose et puis qu'ils ne s'en saisissent pas.

Moi : Donc, on arrive à la dernière question, donc c'est une question qui est beaucoup plus large et c'est ma question de mon mémoire. Quelle autre ressource avons-nous, en tant qu'ergothérapeute, à disposition pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA à domicile ? Donc, quand je dis autre ressource, c'est en dehors des aides techniques, parce que pour mon guide d'entretien, je me suis beaucoup axé là-dessus, mais du coup, en dehors des aides techniques, qu'est-ce qu'on a d'autre ?

E2 : Je dirais que c'est beaucoup le lien qu'on peut faire avec les aidants, que ce soit les aidants familiaux, les aidants professionnels. Il y a une fois, je me suis retrouvée à venir au domicile en même temps qu'une auxiliaire de vie qui commençait son intervention, ça faisait pas longtemps qu'elle connaissait le monsieur, et c'est un monsieur, SLA, qui a beaucoup de mal à parler. Et en fait, j'ai senti qu'il y avait un gros malaise entre l'auxiliaire de vie et le monsieur, qui se regardaient dans le blanc des yeux sans savoir quoi lui dire, très mal à l'aise, et le monsieur, après, m'a dit plus tard, « mais moi, finalement, je veux pas d'auxiliaire de vie parce que je me trouve dans l'obligation de parler, et puis, en fait, ça me fatigue. » Et puis, j'avais pas vu l'auxiliaire de vie, mais j'ai senti qu'elle était très mal à l'aise vis-à-vis de ce patient qui ne parlait pas et des fois, ça va être faire du lien, essayer de dire à l'auxiliaire de vie, par exemple “ le monsieur, je sais pas moi, il est passionné de mécanique, de voiture, est-ce qu'il y a pas un moyen de trouver quelque chose à faire en lien avec ça ? ” Des fois, c'est aller voir, je sais pas moi, une expo, ou regarder des revues de mécanique ensemble, je sais pas, ou ça peut être des fois... La personne, elle aime bien les jeux de société, “est-ce que vous avez proposé de faire une partie de, je sais pas moi, dames ou je sais pas trop quoi, avec la personne, ou un jeu de cartes ? ” Et des fois, ça va être faire l'intermédiaire, comme nous, on est un peu dépositaires de... des occupations, notamment des centres d'intérêt de la personne, de ce qu'elle aimait faire, de ses envies. Des fois, ça va être faire le lien entre les aidants et puis la personne, pour qu'ils puissent continuer à faire. Et des fois, il faut que les aidants sortent de leur rôle d'aidant aux activités dans le domaine des soins personnels, pour aller un peu plus sur le côté occupation de loisirs, pour que le quotidien de la personne soit plus agréable, et puis que tout soit pas centré sur la maladie, les incapacités. Ça peut être pareil avec les familles. Des fois, ils savent plus faire, les conjoints vont endosser un rôle d'aidant, ils sont plus dans leur rôle... On perd leur place de conjoint ou d'enfant, comme si la maladie faisait qu'ils arrivaient plus à communiquer sur ce qu'ils aimaient faire auparavant, ou à partager autre chose que l'aide aux soins.

Moi : Oui, c'est ça. Oui, parce que déjà, je pense qu'ils sont face à leur maladie tout le temps, c'est important d'avoir des moments où on sort un peu de ce schéma de routine.

E2 : Oui. Et puis ils peuvent sortir, aussi, à l'extérieur. Des fois, c'est pas vraiment un rôle de... C'est pas forcément ce qu'on apprend à l'école, mais je pense que ça me semble important de le faire. C'est pas toujours facile à faire non plus, parce qu'on n'est pas forcément là en même temps que les services d'aide à domicile, on ne se sent pas forcément tout le temps légitime non plus. C'est pas une position très, très confortable, mais je trouve que c'est un domaine qui me semble quand même important à explorer, en tous les cas.

Moi : Parfait. Bon, et bien, on a fait le tour. Je vous remercie pour toutes vos réponses, c'était très intéressant.

ENTRETIEN RÉALISÉ AVEC E3

Moi : Pouvez-vous vous présenter ?

E3 : Oui alors je m'appelle xxxxxx, j'ai xx ans. Je suis ergothérapeute depuis 13 ans, je suis actuellement en service d'Hospitalisation A Domicile Rééducatif depuis 5 ans.

Moi : Quel est votre parcours professionnel ?

E3 : J'ai eu mon diplôme d'ergothérapeute en 2012 et j'ai été en SMR. Je suis restée assez longtemps, de 2012 à 2020. Et depuis 2020, je suis comme je vous ai dit je suis en HAD-R.

Moi : Accompagnez-vous en ce moment un patient ayant une SLA ou a quand remonte votre accompagnement avec ce dernier ? Pendant combien de temps ?

E3 : Oui oui oui en ce moment j'accompagne 2 patients SLA, un depuis juillet 2024 et un autre depuis cette année, depuis janvier 2025. Je les accompagne sur plusieurs mois et jusqu'à la fin de la vie généralement.

Moi : Structurez vous votre accompagnement avec un modèle conceptuel ? Vous appropriez vous des concepts issus de modèles conceptuels pour structurer votre pratique ? Comment cela influence-t-il votre approche ?

E3 : J'utilise pas vraiment de modèle précis, mais j'ai déjà utilisé le MCREO ou le MOH pour rédiger des diagnostics, surtout pour utiliser le vocabulaire qui y est associé. Après, je ne les ai pas assez utilisés pour vous en dire beaucoup plus.

Moi : Comment définissez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ?

E3 : Pour moi, l'engagement occupationnel, c'est le fait de s'impliquer vraiment dans une activité, d'y mettre de la motivation, de l'intérêt et du sens. C'est quand une personne ne fait pas juste une tâche "pour faire", mais parce qu'elle a envie de la faire, qu'elle la comprend, et qu'elle y trouve quelque chose d'important pour elle. Ça peut être une activité du quotidien, un loisir ou même un moment de lien social, tant que la personne y participe activement, avec envie et conscience.

Moi : Comment identifiez-vous qu'un patient SLA est engagé ou désengagé dans ses occupations quotidiennes ?

E3 : Ben déjà, quand il est engagé, ça se voit dans l'attitude. Il va participer, poser des questions, avoir envie de faire les choses. Même si c'est dur, il essaie, il s'investit, et parfois il propose lui-même des idées d'activités. Il peut parler de ce qu'il faisait avant, de ce qu'il voudrait retrouver, même à petite échelle. C'est souvent quelqu'un qui a encore un objectif en tête, qui se projette un peu. À l'inverse, un patient désengagé, on sent qu'il est éteint, il fait les choses à contre-cœur voire pas du tout. Il va dire "ça sert à rien", ou "j'y arrive pas de toute façon". Il peut être très passif, ou au contraire dans l'opposition. Il peut aussi ne plus parler de ses loisirs ou de ses envies, comme si rien n'avait de sens. Là, on sait qu'il y a un vrai travail à faire pour redonner un peu de motivation ou de sens à la prise en soin.

Moi : Comment percevez-vous l'impact de la SLA sur l'engagement occupationnel des patients que vous accompagnez ?

E3 : Franchement, la SLA, ça chamboule tout. Sur le plan physique, évidemment, plus la maladie avance, plus les gestes deviennent compliqués, même les plus basiques. Des patients me disent qu'ils mettent une heure à s'habiller, ou qu'ils doivent renoncer à cuisiner, se laver seuls, etc. Et ça, ben ça casse le moral. Sur le plan psychologique, c'est très dur. Certains gardent le moral, mais d'autres perdent confiance, se sentent « inutiles » ou « dépendants ». Y'en a qui me disent : « À quoi bon ? ». Et là, c'est clair qu'on sent un désengagement total, surtout si la personne a toujours été très active avant. Et je dirais que socialement aussi, il y a un vrai impact. Les sorties diminuent, les amis passent moins, on sent un isolement qui s'installe, surtout quand les troubles de la parole arrivent. Y'en a qui n'osent plus voir du monde, ils ont peur du regard des autres, ou juste pas l'énergie. Donc ouais, la SLA touche toutes les sphères. Et notre boulot, c'est justement d'essayer de garder des petites choses qui comptent pour eux, même si c'est très simple. Parce que quand y'a plus d'occupations qui ont du sens, le moral plonge.

Moi : Quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser le maintien de l'engagement occupationnel à domicile ?

E3 : Alors déjà, je commence par voir ce que la personne fait encore, ce qu'elle aime faire, ce qu'elle voudrait pouvoir continuer à faire à la maison. Ensuite, j'adapte l'activité : on simplifie, on fractionne, on change la posture... mais l'idée, c'est qu'elle puisse continuer à faire ce qu'elle aime, même autrement. Par exemple, si elle cuisinait debout avant, ben on va voir si elle peut le faire assise, ou avec des ustensiles adaptés. Ensuite, l'aménagement du domicile joue pour une grosse partie, c'est super important. On regarde s'il faut enlever des obstacles, mettre des barres d'appui, ou réorganiser la cuisine pour que tout soit à portée. Le but, c'est que la personne soit autonome le plus longtemps possible, sans prendre de risques. Et puis surtout, je parle avec les proches lorsqu'il y en a mais c'est vrai que c'est rare d'avoir des cas isolés. L'entourage, il faut l'informer, leur expliquer la maladie, ce que la personne peut faire ou pas, et comment l'aider sans faire à sa place. Parce que des fois, c'est l'entourage qui fait tout « pour aider », mais du coup, la personne ne fait plus rien et se désengage. Donc j'essaie de les impliquer, de leur montrer qu'ils peuvent encourager sans remplacer. D'autant plus que l'entourage peut jouer un rôle vraiment crucial pour les transferts par exemple, c'est eux qui vont mettre en place l'aide technique et l'utiliser par exemple le lève-personne mais d'ailleurs cela demande aussi beaucoup de travail et de communication avec les proches, car il faut les former à l'utilisation des aides techniques et à comprendre à quoi elle sert etc

Moi : Comment évaluez-vous les besoins en aide technique ?

E3 : Ben déjà, je commence toujours par observer ce que la personne arrive à faire ou pas, dans son quotidien. Est-ce qu'elle a du mal à se lever, à se laver, à manger, à se déplacer ? En fonction de ça, je vois s'il y a besoin d'une aide technique, genre un déambulateur, un fauteuil, un siège de douche, des couverts adaptés, etc. Ensuite, je regarde l'environnement. Est-ce que chez elle c'est adapté ? Est-ce qu'elle a la place de passer avec un fauteuil ? Est-ce qu'il y a des marches, une baignoire ? Là, je peux recommander des aménagements

ou des aides qui vont avec son lieu de vie. Et puis forcément, je pense au coût. Parce que parfois, ce qu'on recommande c'est top, mais pas forcément accessible. Donc je discute avec la famille, on voit ce qui peut être pris en charge, s'il faut faire une demande MDPH, ou passer par une assistante sociale. Et parfois, je propose des alternatives plus simples ou moins chères si besoin telles que de passer par des associations, qui peuvent donner du matériel. L'idée, c'est vraiment de trouver la bonne aide, au bon moment, et qui correspond à la personne, son budget, et son environnement.

Moi : Quels sont vos critères pour choisir une aide technique ? Doit-elle pouvoir évoluer selon la progression de la SLA par exemple ?

E3 : Oui, clairement, la progression de la SLA, on la garde toujours en tête. C'est une maladie évolutive, donc je choisis jamais une aide juste pour "là, maintenant", j'essaie toujours de penser à ce qui va venir après. L'idée, c'est de ne pas changer de matériel tous les deux mois. Par exemple, si je vois qu'un patient commence à fatiguer en marche, ben je vais pas juste lui prescrire une canne, je vais me demander s'il va pas bientôt avoir besoin d'un rollator, puis d'un fauteuil roulant. Pareil pour un fauteuil : je regarde si le modèle est évolutif, s'il peut être motorisé plus tard, ou si on peut rajouter un système de commande adapté. Après, je regarde aussi si la personne arrive à s'en servir, est-ce qu'elle est capable de l'utiliser seule ? Est-ce que ça va vraiment l'aider dans sa vie quotidienne ? Et puis y'a toujours la question du coût et de la prise en charge, parce que certaines AT coûtent chères et on peut pas toujours changer facilement. Donc pour moi, une bonne aide technique, c'est un truc qui sert tout de suite, mais qui peut aussi s'adapter plus tard, sans tout recommencer à zéro. Mais je fais aussi attention à ne pas trop anticiper si par exemple un patient a de plus en plus de mal à marcher, je ne vais pas directement préconiser un fauteuil roulant électrique car cela peut faire peur, donner envie d'abandonner ou même dans le pire des cas, c'est triste à dire, mais le patient n'aura même pas le temps de vivre jusqu'au moment où l'AT aurait pu être utile et décèdera avant même d'en avoir besoin.

Moi : Sollicitez-vous l'entourage familial dans le choix et l'utilisation des aide technique ?

E3 : Dans le cas où la personne est entourée, ce qui représente la majeure partie des patients SLA qu'on accompagne, oui, je sollicite toujours l'entourage, c'est super important. Déjà, parce que c'est souvent eux qui vont aider à installer ou à utiliser l'aide technique au quotidien comme j'ai pu le dire auparavant. Donc si on les met pas dans la boucle, ça risque de ne pas être utilisé comme il faut, ou de finir au placard. Par exemple, si je propose un verticalisateur ou un lit médicalisé, je demande à la famille si elle pourra aider, si elle comprend comment ça fonctionne, ou si ça lui semble trop compliqué. Des fois, ils ont peur, ou ils ne se sentent pas à l'aise, donc faut prendre le temps d'expliquer, de rassurer. Et puis surtout, l'adhésion de la famille, ça change tout. Quand ils sont impliqués, ça roule mieux. Ils peuvent même encourager le patient à l'utiliser, l'accompagner dans les démarches, ou signaler si quelque chose ne va pas. Donc pour moi, oui, l'entourage a un vrai rôle dans le choix comme dans l'utilisation de l'aide technique.

Moi : Quelles sont les démarches d'acquisition des aide technique ? Pour un fauteuil roulant électrique par exemple

E3 : Alors, pour une aide technique comme un fauteuil roulant électrique, y'a plusieurs étapes. Déjà, on fait un bilan pour voir si la personne en a vraiment besoin, et quel type de fauteuil lui conviendrait (manuel, électrique, pliant, avec commandes spéciales, etc.). Ensuite, on organise souvent un essai avec un fournisseur. C'est super important que le patient puisse tester le matériel, pour voir si ça lui convient, s'il est à l'aise avec. Une fois qu'on a trouvé le bon modèle, je remplis une prescription avec le médecin, parfois avec un courrier pour expliquer les besoins. Et là, on lance les démarches de financement : Sécurité sociale, MDPH, APA, mutuelle, selon les cas. Parfois ça peut être long, donc il faut anticiper. Et après, on planifie la livraison, on fait les réglages, on vérifie qu'il l'utilise bien, et s'il faut, j'explique à la famille aussi.

Moi : Avez-vous déjà réalisé des dossiers d'aménagement du domicile ?

E3 : Oui, j'en ai déjà fait pas mal. C'est même assez courant, surtout avec des patients qui ont des pathologies évolutives comme la SLA. Quand je vois que le logement n'est plus adapté, je propose un bilan que je fais également à partir des infos du patient et de la famille par rapport au quotidien. Je regarde tout : accès au logement, salle de bain, cuisine, circulation en fauteuil, etc. Et après, je rédige un dossier complet avec les préconisations : parfois c'est des petites choses (barre d'appui, rehausse WC), parfois des travaux plus lourds (changer la douche, faire une rampe, élargir une porte...). Ensuite, je transmet le dossier au médecin, à l'assistante sociale, ou à la MDPH, selon le besoin. Et parfois, je suis aussi en lien avec des artisans ou le service technique si y'a besoin d'un devis. L'objectif, c'est vraiment que la personne puisse rester chez elle le plus longtemps possible dans de bonnes conditions.

Moi : Comment prioriser vous telles ou telles préconisations ? Selon la MCREO ?

E3 : Alors pour moi, je priorise en fonction de ce qui est vraiment important pour le patient. Déjà, je regarde ce qui le gêne le plus au quotidien : est-ce qu'il peut plus se laver, manger, se déplacer chez lui. Et à partir de là, je propose les trucs les plus urgents. Ensuite, je me base sur ce qu'il veut retrouver, ce qui a du sens pour lui. En gros, je regarde ses capacités, ses occupations, et son environnement, et j'essaie de faire le lien. Et puis parfois, je priorise aussi en fonction de ce qui est faisable tout de suite : si une aide est facile à mettre en place ou si on peut l'avoir rapidement, je commence par ça. Le but, c'est que le patient gagne en autonomie dès que possible, même sur des petites choses.

Moi : Avez-vous déjà été témoin d'un refus d'une aide technique par un patient SLA ?

E3 : Oui, ça m'est déjà arrivé plusieurs fois. Y'a des patients qui refusent l'aide technique parce qu'ils ont l'impression que c'est un aveu d'échec, que ça veut dire qu'ils "ont perdu". Par exemple, le fauteuil roulant, c'est souvent mal vécu au début : ils préfèrent forcer un peu, continuer à marcher même si c'est dangereux, plutôt que d'accepter le fauteuil. Parfois, c'est aussi une question d'image : ils ne veulent pas que les autres les voient avec une aide technique, ils ont peur de passer pour "handicapés", alors qu'ils veulent se sentir encore autonomes. D'autres refusent parce qu'ils ne se sentent pas prêts, ou ils espèrent que ça va

s'arranger tout seul. Dans ces cas-là, je ne force jamais, j'explique, je prends le temps, et je reviens plus tard. Parfois, c'est juste une question de moment. Il faut que ça mûrisse dans leur tête, et souvent, ils finissent par accepter quand ils voient qu'ils en ont vraiment besoin.

Moi : Êtes-vous en lien avec une cellule psychologique ou médicale pour faire face à ces situations ?

E3 : Oui, on essaie toujours de bosser en équipe pluridisciplinaire. Quand on voit qu'un patient vit mal la maladie, qu'il refuse une aide technique, ou qu'il commence à se désengager complètement, on en parle en équipe. Souvent, on sollicite la psychologue du service pour qu'elle puisse passer le voir, échanger, poser un autre cadre. Des fois, ce n'est pas la psychologue mais le médecin ou l'assistante sociale qui peut relayer, en fonction de ce que le patient exprime. On fait aussi des réunions de synthèse, ça permet de partager nos observations et d'essayer d'agir ensemble. Parce que c'est clair que seul, on ne peut pas tout gérer. Et puis parfois, le lien avec les proches est aussi important à renforcer, donc on peut les orienter vers un soutien aussi, surtout quand la situation devient difficile à la maison. Bref, on n'est pas seuls, heureusement, et c'est essentiel pour accompagner les patients SLA dans de bonnes conditions.

Moi : Quels peuvent être les éléments qui freinent la mise en place d'une aide technique ?

E3 : Franchement, y'a pas mal de trucs qui peuvent bloquer. Déjà, le patient lui-même peut refuser, soit parce qu'il n'est pas prêt psychologiquement, soit parce qu'il ne veut pas se voir "diminué". Pour certains, accepter une aide technique, c'est comme admettre que la maladie progresse, donc ils préfèrent repousser le moment. Ensuite, y'a le côté financier. Même si certaines aides sont prises en charge, tout n'est pas remboursé, et parfois les démarches sont longues ou compliquées. Y'en a qui abandonnent en route, surtout s'ils sont seuls ou pas aidés. Y'a aussi les délais et la paperasse. Faut une prescription, un devis, parfois une réponse de la MDPH... ça peut prendre des semaines, voire des mois. Et pendant ce temps, ben la personne se débrouille comme elle peut. Et puis le domicile aussi peut poser problème : parfois, la maison n'est pas adaptée, ou y'a pas la place pour installer un lit médicalisé ou faire passer un fauteuil. Donc faut parfois aménager avant d'équiper, et ça, ça retarde tout. Bref, ducoup les freins peuvent venir du patient, de l'environnement, du coût, ou juste du système. C'est pour ça qu'on essaie d'anticiper au maximum quand on voit que la maladie évolue.

Moi : Dernière question, question qui est beaucoup plus globale et similaire à ma question de mémoire, donc pour élargir qui est : quelles autres ressources donc autre que les aides techniques avons-nous, ergothérapeutes, à disposition pour maintenir l'engagement occupationnel des patients SLA dans le contexte d'une hospitalisation à domicile ?

E3 : Oui bah oui c'est intéressant, heureusement, y'a pas que les aides techniques pour aider les patients à rester engagés dans leurs occupations. Déjà, on a nous-mêmes comme ressource ! Notre posture, notre façon d'écouter, de motiver, de redonner du sens aux

choses... ça peut vraiment faire la différence. Ensuite, on adapte les activités, on les découpe, on les simplifie, on les rend plus accessibles. Par exemple, si quelqu'un aimait jardiner mais qu'il ne peut plus se baisser, ben on va chercher une autre façon de jardiner, en hauteur ou en intérieur, avec moins d'efforts. Ce genre d'adaptation permet de garder ce qui compte pour lui. Y'a aussi le lien avec l'entourage, qu'on peut mobiliser pour soutenir la personne, sans la remplacer. Des fois, on bosse sur l'organisation du quotidien, sur les routines, la gestion de la fatigue, le rythme... ça aussi, ça aide à maintenir l'engagement. Et puis y'a les autres professionnels : la psychologue pour l'aspect moral par exemple. On travaille en réseau. Parfois, le simple fait de proposer une activité en groupe, ou de créer une occasion de contact social, ça relance la motivation. Donc ouais, les aides techniques c'est utile, mais c'est pas tout. En tant qu'ergothérapeute, on a plein d'autres cartes à jouer pour maintenir l'envie et le sens dans les activités.

Mots clés :

Ergothérapie - Engagement Occupationnel - Sclérose Latérale Amyotrophique - Hospitalisation à domicile

Résumé :

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative évolutive qui affecte fortement l'autonomie et l'indépendance des personnes atteintes. Dans ce contexte, l'ergothérapeute joue un rôle central pour maintenir l'engagement occupationnel des patients, en particulier à domicile. Ce mémoire interroge la manière dont l'ergothérapeute peut favoriser cet engagement dans un contexte d'hospitalisation à domicile. Pour répondre à cette question, une méthodologie qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes expérimentés a été utilisée. L'analyse révèle que la mise en place d'aides techniques, l'adaptation de l'environnement et l'implication des aidants constituent des leviers majeurs pour préserver la participation active des patients à leurs occupations. L'étude met en lumière l'importance d'une approche individualisée, évolutive et centrée sur les besoins significatifs du patient. Elle ouvre enfin sur la nécessité d'un élargissement de la recherche autour du vécu des patients SLA et de leurs aidants, encore peu représenté dans les écrits scientifiques.

Keywords :

Occupational Therapy - Occupational Commitment - Amyotrophic Lateral Sclerosis - Home hospitalisation

Abstract :

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that severely impacts patients' autonomy and independence. In this context, occupational therapists play a key role in maintaining patients' occupational engagement, especially in home care settings. This research explores how occupational therapists support this engagement in the context of home-based care. To answer this question, a qualitative methodology was used, based on semi-structured interviews with experienced occupational therapists. The findings highlight the importance of

assistive technologies, environmental adaptations, and caregiver involvement as key levers to preserve meaningful participation in daily activities. The thesis emphasizes the value of a personalized, evolving, and patient-centered approach. It concludes by calling for further research focused on the experiences of individuals living with ALS and their caregivers , which remain underrepresented in the current literature.