

**Institut Limousin de FORMation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**Sclérose en plaques et aides-techniques : repérer et pallier les
difficultés d'acceptation des aides-techniques en ergothérapie.**

Mémoire présenté et soutenu par
Pauline BUJAUD

En juin 2020



**Mémoire dirigé par
BARANGER Claire-Hélène
Ergothérapeute DE**

Remerciements

La réalisation d'un écrit au long terme comme celui-ci représente un défi que j'ai longtemps redouté, le voilà relevé.

Je tiens tout d'abord à remercier Claire BARANGER de m'avoir accompagnée, guidée et conseillée, depuis le départ, alors même que ce projet n'était qu'une idée, jusqu'à son aboutissement.

Merci à l'équipe pédagogique de l'ILFOMER pour son accompagnement, son soutien et ses conseils tout au long de ma formation, ainsi que pour les apports méthodologiques dans la réalisation de ce travail.

Mes remerciements se tournent ensuite vers toutes les personnes et tous les ergothérapeutes ayant participé à mon enquête exploratoire. Merci pour vos encouragements, votre disponibilité et votre flexibilité dans cette période si particulière.

Un grand merci à mes proches et à ma famille pour leurs encouragements et leur soutien indéfectible dans mes projets. Merci de votre contribution à ce travail, chacun à votre façon.

Pour finir, un merci tout particulier au fameux trio sans lequel ces trois années de formation n'auraient pas été si belles...

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

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



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Pauline BUJAUD

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA – site de Limoges et de m'y être conformée.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le vendredi 29 mai 2020

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2020
Attestation de vérification d'anonymat

Je, soussignée Pauline BUJAUD

Etudiant.e de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : vendredi 29 mai 2020

Signature de l'étudiant.e



*« Si je veux réussir
à accompagner un être vers un but précis,
je dois le chercher là où il est
et commencer par là, justement là [...] »¹*

¹ *Soren Kierkegaard (1813-1855) : écrivain, poète, théologien, et philosophe danois, dont l'œuvre sur la religion, la morale, l'éthique et la psychologie est considérée comme une première forme de l'existentialisme. (Citation extraite de Patient autonome par Philippe BARRIER).*

Table des sigles et abréviations

ANFE : Association Nationale Française des ergothérapeutes

AT : Aide-Technique

AVQ : Activité de Vie Quotidienne

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapist

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEO : Personne – Environnement – Occupation

SEP : Sclérose En Plaques

SNC : Système Nerveux Central

Table des matières

Introduction	11
Cadre conceptuel	12
1. La sclérose en plaques : l'entrée dans la maladie chronique	12
1.1. Description de la sclérose en plaques	12
1.1.1. La pathologie	12
1.1.2. Les différentes formes.....	13
1.1.3. Les symptômes associés	13
1.2. Impacts de la sclérose en plaques sur le quotidien.....	15
1.2.1. Retentissements dans la vie personnelle	15
1.2.2. Retentissement dans la vie familiale	16
1.2.3. Retentissement dans la vie professionnelle	16
1.2.4. Retentissement dans la vie sociale	17
1.3. Processus de deuil et nécessité d'acceptation.....	17
2. La maladie chronique au centre d'une sphère pluriprofessionnelle	18
2.1. Professionnels intervenant auprès de la personne atteinte de sclérose en plaques	18
2.2. Prise en charge non médicamenteuse	18
2.3. L'ergothérapeute	19
2.3.1. Description de la profession	19
2.3.2. Ergothérapie et sclérose en plaques	20
3. Des aides-techniques pour rétablir la performance occupationnelle.....	21
3.1. Description d'une aide-technique.....	21
3.2. Intérêt des aides-techniques dans la sclérose en plaques.....	21
3.3. Des difficultés d'utilisation des aides-techniques dans la maladie chronique	22
4. Acceptation des aides-techniques et rendement occupationnel	23
4.1. Le modèle Personne – Environnement – Occupations (PEO)	23
4.1.1. La personne.....	23
4.1.2. L'environnement	24
4.1.3. L'occupation.....	25
4.1.4. Le rendement occupationnel.....	26
Cadre de recherche.....	27
1. Méthodologie de l'enquête	27
1.1. Cadre et objectifs	27
1.2. Population sélectionnée	27
1.3. Outils mis en œuvre	28
1.3.1. Enquête auprès des ergothérapeutes DE	28
1.3.2. Enquête auprès des usagers	29
1.3.3. Corrélation	31
1.3.4. Covid-19 : quels changements ?.....	31
1.4. Démarche.....	32
2. Résultats.....	33
2.1. Questionnaire auprès des ergothérapeutes DE	33
2.2. Entretiens téléphoniques avec des usagers SEP	35
2.3. Croisement des résultats.....	39
3. Discussion	40
3.1. Eléments obstacles à l'acceptation des aides-techniques	41

3.2. Eléments facilitant l'acceptation des aides-techniques	42
3.3. Différences de perceptions entre usagers et thérapeutes	43
3.4. Adaptations possibles et freins potentiels à leur mise en place en ergothérapie.....	43
3.5. Limites et perspectives	45
Conclusion	47
Références bibliographiques	48
Annexes	52

Table des illustrations

Figure 1 : Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) appliquée à la SEP.....	15
--	----

Introduction

« La sclérose en plaques est une maladie du jeune adulte qui représente la première cause de handicap sévère non traumatique chez les trentenaires » (INSERM, 2014). En 2019, plus de 110 000 personnes sont atteintes de Sclérose En Plaques (SEP) en France, avec un âge moyen d'apparition de la maladie situé entre 25 et 35 ans le plus fréquemment (ARSEP, 2020). Cela représente donc plus de 5 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année, avec une prévalence de 3 femmes pour 1 homme.

La SEP est une maladie auto-immune, qui affecte le système nerveux central (SNC), résultant de dysfonctions du système immunitaire. Ces dysfonctions sont à l'origine de lésions qui provoquent des perturbations motrices, sensibles et cognitives, entraînant progressivement la personne vers une situation de handicap irréversible (INSERM, 2014). Il apparaît alors un retentissement important des incapacités et du handicap acquis sur les activités de la vie quotidienne, tant pour les actes de soins personnels qu'au niveau de la vie sociale, professionnelle et familiale.

En réponse aux attentes des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (telles que la SEP) et dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie quotidienne, le gouvernement a mis en place, en lien avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 (Touraine et al., 2014). Ce plan permet de répondre à l'un des principaux enjeux de santé publique actuel, en lien avec l'accompagnement des malades dans leur vie quotidienne, en les aidant sur la prise en charge de leurs symptômes et en les accompagnant sur le plan social (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). L'enjeu n°5 de ce plan est « faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation ». L'un des objectifs de cet enjeu est de « créer les conditions d'une vie plus simple et autonome chez soi et dans la cité, en mettant notamment à profit les leviers que constituent les nouvelles formes de solidarité et l'accès aux technologies » afin de « faciliter la vie quotidienne des personnes malades, par exemple en les aidant à interagir avec les autres, à faciliter les gestes de leur vie quotidienne avec un maximum d'autonomie à leur domicile comme en dehors, en facilitant l'orientation, les déplacements, etc. ». Pour cela, la mesure n°42 tend à être mise en place : « Mobiliser davantage les aides-techniques et l'usage des nouvelles technologies ».

C'est au cours d'un stage en centre de rééducation que nous avons rencontré pour la première fois des personnes atteintes de SEP. En travaillant auprès d'elles, nous avons ressenti une sorte d'ambivalence dans le discours, avec des difficultés bien présentes mais des démarches de préconisation des Aides-Techniques (AT) très longues et des usagers hésitants. Après discussion avec des ergothérapeutes et consultations de plusieurs dossiers de patients sur ce sujet, ces impressions se sont confirmées pour la majorité : il semble que les patients atteints de SEP éprouvent de grandes difficultés d'acceptation des AT adaptées en lien avec leurs difficultés, c'est-à-dire, au moment de la pathologie où elles apparaissent nécessaires. Cette ambivalence entraîne régulièrement une diminution de l'efficacité de l'AT préconisée au regard du caractère évolutif de la pathologie.

Cadre conceptuel

1. La sclérose en plaques : l'entrée dans la maladie chronique

« C'est un long cheminement. L'entrée dans la maladie chronique, cette précipitation dans l'inconnu, le « menaçant », puis dans le contraignant d'un combat quotidien sans issue véritable [...] »²

1.1. Description de la sclérose en plaques

1.1.1. La pathologie

Avec un âge moyen d'apparition de la maladie situé entre 25 et 35 ans (ARSEP, 2020), la SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez le jeune adulte dans les pays industrialisés (INSERM, 2014). Il existe cependant des formes pédiatriques apparaissant avant 18 ans, et des formes plus tardives qui se développent après 40 ans.

En 2019, cette pathologie touche plus de 110 000 personnes en France, avec une incidence annuelle de 4 à 10 cas pour 10 000 habitants dans le pays (HAS, 2006). Cela représente donc plus de 5 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année, avec une prévalence de 3 femmes pour 1 homme.

La SEP est une maladie auto-immune³ qui affecte le Système Nerveux Central (SNC) : c'est une maladie inflammatoire démyélinisante de la substance blanche du SNC. Les lymphocytes (cellules de défense immunitaire de l'organisme face aux agressions infectieuses) altèrent les cellules de Schwann qui synthétisent la gaine de myéline entourant les axones des neurones, ne permettant plus une conduction efficace de l'influx nerveux. On parle de dégénérescence axonale. Les lésions forment ainsi des plaques avec un aspect scléreux (épais et dur).

La SEP est une maladie chronique grave mais imprévisible dans son évolution du fait de son caractère progressif : elle présente une grande variété de symptômes, avec une évolution très hétérogène d'une personne à l'autre. En effet, les signes cliniques qui vont apparaître dépendent des zones du cerveau ou de la moelle épinière touchées : le dysfonctionnement du système immunitaire engendre des lésions neuronales provoquant des perturbations motrices, sensibles et cognitives. L'évolution s'effectue selon des poussées, aussi appelées « attaques », « crises » ou « exacerbations ».

Durant les premières années de vie avec la pathologie, des troubles isolés ou associés peuvent survenir en quelques heures ou quelques jours, puis disparaître totalement ou partiellement en quelques semaines, ce qui est communément appelé la « rémission ». Pendant les phases de rémission, la maladie ne s'aggrave pas. Au bout de 5 à 20 ans, un handicap permanent tend à apparaître, pouvant s'aggraver au fil des années.

² Philippe BARRIER, *Patient autonome* page 23 « La crise normative initiale »

³ « Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme ». (INSERM, 2018)

1.1.2. Les différentes formes

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), dans son guide des affections longue durée publié en 2006 (HAS, 2006), la SEP peut se présenter selon quatre formes distinctes. Trois d'entre elles sont des formes progressives qui représentent un plus grand défi quotidien pour les personnes car elles entraînent des pertes de capacités et donc de plus grandes difficultés dans la réalisation des occupations. On distingue ici la Sclérose En Plaques Progressive Primaire (SEP-PP) qui représente 10 à 15 % des cas, le handicap évolue sans poussée individualisable, souvent sous forme de myélopathie d'emblée progressive et d'aggravation insidieuse ; La Sclérose En Plaques Secondairement Progressive (SEP-SP), qui concerne près de 50 % des patients après un délai variable de 5 à 20 ans dans la pathologie : après une phase rémittente initiale, la progression a lieu avec ou sans poussée, suivi de rémissions minimales et de phases de plateaux ; La Sclérose En Plaques Progressive Récurrente (SEP-PR) qui, tout comme la SEP-PP, progresse dès son apparition et comporte des périodes de rémission avec ou sans rétablissement complet : c'est la forme la plus rare de SEP qui se manifeste chez 5% des personnes.

La dernière forme, et la plus courante, présente dans 80 à 85% des cas, est la Sclérose En Plaques Récurrente-Rémittente (SEP-RR), aussi appelée « forme cyclique » : les poussées sont bien individualisées, laissant ou non des séquelles, sans progression du handicap entre chacune. Il est difficile de vivre avec la forme cyclique car il est impossible de prévoir l'apparition de la poussée et si la résorption des symptômes sera complète ou non.

1.1.3. Les symptômes associés

Les premiers signes de la maladie se présentent sous la forme de symptômes très variés en fonction des zones de démyélinisation. Il y a une grande variabilité interindividuelle quant à l'apparition et la sévérité des troubles. Ces symptômes peuvent survenir seuls ou associés, de façon brutale ou insidieuse, que ce soit de manière lente et progressive, ou par poussées successives comme nous avons pu le voir.

Selon Gallien (Gallien et al., 2012), la **fatigue** est un élément primordial à prendre en compte dans la SEP. Ce facteur est prédominant dans la pathologie et plus de la moitié des personnes atteintes estime qu'il aggrave significativement les autres symptômes.

Aussi, les différentes atteintes possibles sont les suivantes :

Une **atteinte pyramidale** qui entraîne des troubles de la commande motrice, avec des troubles du tonus et de la spasticité progressive, ou une **atteinte cérébelleuse**, associant ou non un syndrome cinétique et statique avec des troubles du tonus de type hypotonie, des troubles de l'exécution motrice et des troubles de l'équilibre.

En lien avec des facteurs tels que la fatigue ou la faiblesse musculaire (liée à l'atteinte pyramidale et au déconditionnement à l'effort fréquent chez ces personnes), différentes études ont montré une **diminution de la capacité aérobie** chez les sujets atteints de SEP, et donc des troubles de l'adaptation à l'effort.

Des **troubles sensitifs** subjectifs, de type paresthésies, apparaissent régulièrement. Ils se manifestent par des sensations douloureuses comme le syndrome de Lhermitte⁴, ou non douloureuses : impression « d'eau qui coule » sur la peau, de « toiles d'araignées ». En lien avec cela, le phénomène de « Uhthoff » peut survenir. Il s'agit d'une sensibilité exacerbée à la chaleur (symptôme sensitif), mais aussi de signes moteurs (faiblesse d'un membre) ou visuels (vision troublée) (Fromont et al., 2010). Ce phénomène est souvent lié à l'effort et peut précéder l'apparition de la SEP de plusieurs années. Selon le neurologue Stephen Waxman, l'une des causes de ce phénomène serait la diminution de la vitesse de conduction au niveau du système nerveux, liée à l'altération de la gaine de myéline (Waxman, 2001). Notons que les **troubles visuels** peuvent être directement liés à la SEP, notamment par la névrite optique, entraînant une perte de l'acuité visuelle à laquelle peuvent s'ajouter des troubles de l'oculomotricité : ces signes sont régulièrement précurseurs à la pathologie.

Ajoutons que la majorité des personnes atteintes de SEP souffre de **troubles neuropsychologiques**, avec notamment une atteinte de la mémoire des faits récents et des capacités attentionnelles. Les aspects cognitifs sont largement influencés par d'autres facteurs tels que l'anxiété, la fatigue importante ou encore la dépression. En effet, plus de la moitié des personnes atteintes de la maladie souffrent de **troubles psychiatriques**, notamment d'ordre dépressifs, qui apparaissent lors d'une nouvelle poussée. Ils peuvent parfois être accentués par des **troubles de la communication** qui se manifestent par des difficultés à la parole, des troubles du langage, cognitifs et psychologiques.

Finalement, l'évolution de la maladie engendre des **troubles vésico-sphinctériens et génito-sexuels**, avec notamment des troubles urinaires, des troubles du transit et des troubles sexuels. D'autres symptômes peuvent apparaître plus ponctuellement, comme des **crises comitiales** par exemple, souvent dues à l'atteinte inflammatoire corticale.

L'apparition de tous ces symptômes, et leur progression tout au long de l'évolution de la pathologie, entraîne une situation de handicap de plus en plus importante, qui impacte considérablement la vie quotidienne familiale, professionnelle et les routines des malades. Etant donné le caractère imprévisible de l'évolution des symptômes, il est impossible pour la personne de prévoir son état de santé dans un avenir plus ou moins proche.

De ce fait, la qualité de vie de la personne sera inmanquablement atteinte dès l'annonce du diagnostic dans les trois domaines : physique, psychologique et social. Les trois domaines sont étroitement liés les uns aux autres. En effet, l'intégration sociale sera dépendante du handicap physique et de l'impact psychologique de la maladie.

⁴ *Lorsque la personne fléchit la tête, éternue ou tousse, elle ressent une sensation de décharge électrique, partant de la nuque et irradiant violemment le long du bras et des membres inférieurs (Kanchandani & Howe, 1982).*

1.2. Impacts de la sclérose en plaques sur le quotidien

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a mis en place un modèle pour exprimer l'impact des affections sur les différents niveaux de fonctionnement de l'individu : la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). La CIF inclut le « problème de santé », les « fonctions organiques et structures anatomiques », les « [limitations d'] activités », les « [restrictions] de participation », ainsi que les facteurs contextuels, personnels et environnementaux (OMS, 2001).

En 2017, Yael Goverover, enseignante au département d'ergothérapie de l'Université de New-York, recherche les impacts de la SEP sur la vie quotidienne des personnes malades et utilisent la CIF pour les comprendre.

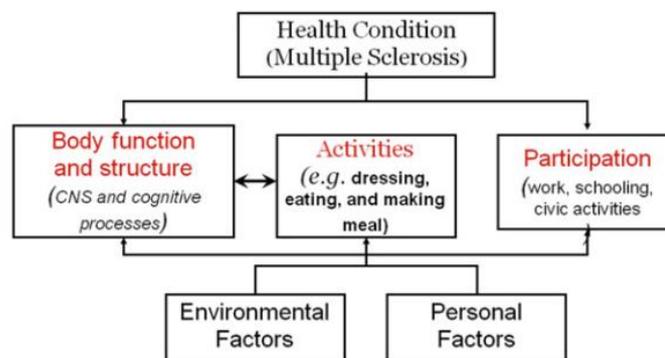


Fig. 7.1 The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework (WHO, 2001) as it can be used to understand the impact of MS on overall functioning

Figure 1 : Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) appliquée à la SEP

Les conséquences des déficits neurologiques engendrés par la SEP, telles que les restrictions physiques, les troubles de la coordination, les troubles cognitifs, sont non négligeables au niveau familial, professionnel, dans les relations interpersonnelles et sociales, avec l'apparition de discriminations et de stigmatisations pour les patients. En effet, des restrictions apparaissent dans les activités comme la conduite automobile, la gestion des finances, les soins personnels, les rôles familiaux, les rôles professionnels et les interactions sociales. Tout cela impacte considérablement le stress de la personne et accompagne un glissement vers des situations d'isolement (Goverover et al., 2017).

Certaines études suggèrent que l'âge de la personne, sa mentalité, la présence de comorbidités, ainsi que le soutien social et les ressources financières, influencent significativement l'évolution des limitations fonctionnelles et de la qualité de vie.

1.2.1. Retentissements dans la vie personnelle

De nombreux retentissements se font sentir dans la vie de l'individu avec l'arrivée de la SEP. Le premier a lieu dès l'annonce du diagnostic. Le neurologue Alain Créange parle de handicap individuel lié à l'annonce d'une pathologie relativement inconnue avec « une crainte

de la dépendance et du fauteuil roulant » : les troubles moteurs sont les plus redoutés par les patients. Alors que la personne n'a pas de trouble moteur, l'inconscient est émotionnellement chargé par la crainte d'être paralysé, par cette perte narcissique de la pleine santé (Créange & Labauge, 2009).

1.2.2. Retentissement dans la vie familiale

Selon la CIF, le premier handicap apparaissant dans la forme précoce de SEP est le handicap social. Il impacte à la fois le côté individuel, familial et sociétal.

Au niveau familial, la mauvaise connaissance de la maladie entraîne des difficultés pour le patient à communiquer au sein de son couple et de sa famille, avec la crainte d'être mal compris, de se projeter dans l'avenir en ayant des enfants, des difficultés à élever ses enfants déjà présents. Tout cela entraîne des réactions dépressives régulières chez les personnes et d'importants bouleversements familiaux (Créange & Labauge, 2009).

Les symptômes précoces, tels que la fatigue, sont la première source de conflits et d'incompréhension, ayant des conséquences sur la structure familiale, notamment sur la manière dont les membres de la famille s'articulent autour de la personne et s'occupent d'elle. Il est régulièrement difficile pour les usagers d'avoir accès à toute l'information appropriée nécessaire, ou d'engager des discussions libres sur la pathologie, les répercussions, les traitements, ou encore le handicap. Aussi, une absence d'aide ou une exemption pour la personne des responsabilités familiales et quotidiennes peuvent survenir.

1.2.3. Retentissement dans la vie professionnelle

La perte de l'emploi fait partie des répercussions majeures au niveau professionnel avec un travail qui devient trop exigeant du fait des symptômes, et de la fatigue notamment.

En 2016, Van Hille et al. interrogent usagers et aidants quant aux impacts de la SEP sur la vie professionnelle : 58% des personnes rapportent que leur vie professionnelle est impactée par la maladie, soit par arrêt complet de l'exercice, pour congés maladie répétés (en moyenne 20 jours par an), ou encore le passage à un travail à temps partiel. Les usagers expliquent passer également beaucoup de temps en rendez-vous médicaux (Van Hille et al., 2017). Certaines personnes se voient aussi déclassées professionnellement, avec un frein à toute progression au sein de l'entreprise et à l'accès aux formations professionnelles. Ajoutons que certaines entreprises se retrouvent en difficulté ou dans l'impossibilité d'adapter le poste de travail ou de le changer. Tout cela impacte significativement le pouvoir d'achat des ménages, qui expliquent voir ce dernier diminuer au fur et à mesure que la sévérité de la SEP augmente. Pour finir, nous pouvons ajouter des coûts psychologiques, directs et indirects, inhérents au fait de ne plus être en mesure d'exercer son travail, aux changements sociaux ainsi induits, à la fatigue, aux douleurs, aux troubles vésico-sphinctériens, etc., qui reflètent une qualité de vie altérée mais difficilement mesurables (Créange & Labauge, 2009). L'objectif est de maintenir la personne dans son activité professionnelle le plus longtemps possible.

1.2.4. Retentissement dans la vie sociale

Ce retentissement peut être accéléré ou ralenti par les capacités personnelles et/ou environnementales de la personne. Comme nous venons de le voir, il est perçu à différents niveaux : financièrement, moralement, professionnellement, concernant la vie sociale ou encore familiale, etc.

Dans le quotidien, la communication est un point essentiel dans la création ou le maintien des interactions sociales. La SEP peut entraîner des troubles de la communication qui, même quand ils sont légers, majorent le handicap, car l'entourage ne perçoit pas forcément les difficultés et ne peut adapter son discours (Créange & Labauge, 2009).

Les troubles psychologiques, notamment d'ordre dépressifs, avec un repli sur soi important, impactent aussi fortement la vie sociale des malades. Le support social et l'engagement de l'entourage sont alors très importants car ils permettent d'améliorer le sentiment de bien-être et contribuent à un meilleur développement de la personnalité, une meilleure adaptation de la personne à sa vie avec la maladie chronique, en diminuant le stress engendré. Ce soutien participe et influence significativement le comportement émotionnel, ainsi que l'acceptation de l'aide matérielle. Il peut être apporté par la famille, l'entourage social, mais aussi les différents professionnels de santé qui interagissent avec la personne.

1.3. Processus de deuil et nécessité d'acceptation

Dans la langue française, le *deuil* correspond à la perte d'un être cher en tant que tel, mais on parle aussi du « deuil affectif » qui suit la perte. Dans le cas de la maladie chronique, la personne doit faire le deuil de sa vie antérieure et de la projection de la vie telle qu'elle l'avait imaginée. Ces pertes s'accompagnent, comme l'explique la psychologue Marie-Frédérique Bacqué, « de représentations angoissantes qui relèvent [...] de sentiments d'appartenance (mais non souhaitée) au groupe des cancéreux, des malades, des laids, des mourants, [...] » (Bacqué, 2005). Le travail de deuil permet alors de reconnaître la réalité de la perte, de procéder au détachement affectif de chaque aspect en lien avec l'investissement perdu.

En d'autres termes, la personne fait face à la mise en place d'un nouveau processus mental qui doit lui permettre d'accepter les nouvelles contraintes de la maladie et de mettre en place une nouvelle philosophie dans sa vie. Cette étape est régulièrement vécue comme un traumatisme qui entraîne des effets pathologiques secondaires, tels que l'anxiété chronique, la dépression pathologique, les troubles de l'adaptation, ou encore des ruptures relationnelles avec une communication de l'angoisse à l'entourage (Bacqué, 2005). Selon cette psychologue, la capacité d'un sujet à faire son deuil le libère en partie et lui permet ainsi de se consacrer à d'autres personnes ou activités qui lui sont chères.

Cela rejoint le terme d' « acceptation », défini dans le dictionnaire comme « agréer à, consentir à, prendre ce qui est offert ou ce qui se présente ». En 2010, Williams et Lynn soulignent qu'il peut également s'agir du fait « d'accepter les conditions de son existence ou la souffrance intérieure » (Kotsou & Schoendorff, 2011, p. 6).

Au-delà de l'acceptation de soi, le psychologue américain Carl Rogers étend le concept au point d'y englober l'acceptation de son histoire de vie toute entière. Actuellement, les différentes psychothérapies mises en place, concernant le concept d'acceptation, visent à la

réduction de la souffrance, l'amélioration de la qualité de vie et à l'augmentation de la flexibilité comportementale (Kotsou & Schoendorff, 2011).

2. La maladie chronique au centre d'une sphère pluriprofessionnelle

L'accompagnement, le soutien et l'éducation de la personne et des aidants sont à envisager dès le début de la maladie. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2006), les objectifs généraux de la prise en charge thérapeutique de la SEP sont de réduire la durée et l'intensité des poussées, de proposer un traitement de fond adapté aux formes cliniques, de traiter les symptômes existants, ainsi que d'instaurer des prises en soins thérapeutiques, afin d'éviter les complications liées à l'immobilité et d'améliorer les incapacités acquises. En effet, l'apparition des premiers troubles non locomoteurs (troubles cognitifs, troubles de l'humeur, etc.) sont parfois précoces et difficiles à déceler. Ces troubles peuvent influencer de manière conséquente la vie sociale, familiale et professionnelle de la personne. L'accompagnement social et psychologique apparaît dès lors comme indispensable. Un objectif à destination des aidants est mis en place par les autorités de santé, afin de les soutenir, de les accompagner et d'offrir une éducation thérapeutique au binôme patient-aidant.

2.1. Professionnels intervenant auprès de la personne atteinte de sclérose en plaques

Comme expliqué par la HAS, le prototype d'affection chronique constitué par la SEP nécessite une prise en charge interdisciplinaire avec une bonne coordination entre les différents intervenants.

La détection initiale de la pathologie et la mise en place du traitement de fond reviennent au neurologue, puis le médecin traitant qui assure le suivi et la prise en charge symptomatique liée à l'évolution de la pathologie. Les infirmiers réalisent les actes de soins adaptés en fonction des besoins de la personne et du stade de la pathologie.

Par la suite, le médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) coordonne la prise en soin en rééducation fonctionnelle en articulant les intervenants paramédicaux tels que les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les orthophonistes ou les podologues. Parallèlement, le psychologue assure une prise en charge psychologique. Cette prise en charge peut être complétée par l'intervention d'un psychiatre au besoin.

La complexité de coordination de ces acteurs implique la mise en place d'un programme d'éducation et la création de réseaux dédiés, ou non, en articulation avec des structures spécialisées, afin de fluidifier la prise en soin globale de la SEP.

2.2. Prise en charge non médicamenteuse

La prise en charge rééducative apparaît comme indispensable en dehors des poussées pour prévenir l'apparition des incapacités par les limitations articulaires, les attitudes vicieuses, la faiblesse musculaire (troubles du tonus, troubles urinaires, etc.), les difficultés au déplacement, ou encore par l'accentuation des troubles de l'attention, de l'élocution ou de la

mémoire. Elle fait partie intégrante de tout programme de rééducation de la SEP pour les patients autonomes, en fauteuil roulant ou non. Elle fait intervenir différents professionnels, comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les orthophonistes.

La prise en soin rééducative doit correspondre à des objectifs précis, adaptés aux demandes de la personne et aux résultats des examens cliniques (HAS, 2006).

Quel que soit le stade de la maladie, la prise en charge et l'apprentissage de la gestion de la fatigue sont essentiels. Cela passe par des conseils d'épargne rachidienne, de gestion des activités quotidiennes, de protocoles de réentraînement à l'effort et de renforcement musculaire. La suite de la réadaptation se base sur le traitement des symptômes, et notamment la prise en charge de la spasticité et la prévention de la perte d'autonomie au déplacement (réentraînement à la marche autonome, insertion des AT au déplacement, installation au fauteuil roulant, etc.) et des déformations ostéo-articulaires (positionnement au lit ou au fauteuil roulant, etc.). Les troubles cognitifs ne doivent également pas être négligés, tout comme les troubles de la déglutition et du langage.

Les prises en soins rééducatives ont lieu tout au long de la vie avec la pathologie, chaque professionnel adapte sa pratique à chaque stade de la maladie. Selon les usagers, leurs objectifs personnels et leurs besoins, tous ces soins peuvent être réalisés en secteur libéral, en hôpital de jour ou en centre de rééducation-réadaptation pour des hospitalisations temps plein. Ces interventions doivent intervenir le plus précocément possible après l'apparition de la pathologie et ne doivent pas être réservées aux personnes très dépendantes, malgré leurs besoins accrus.

2.3. L'ergothérapeute

Dans la pathologie chronique, et ici dans la SEP, la prise en soin rééducative et réadaptative tient une place à part entière dans la prise en charge du handicap, en plus de la prise en charge neurologique et des traitements médicamenteux.

2.3.1. Description de la profession

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2019). Il fonde sa pratique sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Selon le modèle proposé par Héléne Hernandez, la profession se base sur l'interaction personne – activité – environnement (Hernandez, 2010). Par ailleurs, l'émergence des modèles conceptuels basés sur les occupations s'inscrit dans le paradigme amenant les ergothérapeutes à considérer ces dernières comme le centre de leur discipline (Chern et al., 1996).

2.3.2. Ergothérapie et sclérose en plaques

En lien avec la SEP, le rôle de l'ergothérapeute est d'accompagner de manière analytique et globale la personne en situation de handicap afin de l'aider à développer son indépendance et son autonomie au quotidien. La prise en soin en ergothérapie va commencer dès lors qu'il existe un retentissement de la pathologie sur les Activités de Vie Quotidienne (AVQ) (dans les soins personnels, l'habillement, l'alimentation ou les loisirs, par exemple), mais aussi avec l'apparition d'une gêne au niveau des membres supérieurs ou encore lorsque des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent (HAS, 2006).

Dans ces cas-là, un équipement adapté est souvent nécessaire et recommandé afin d'assurer la sécurité et l'indépendance lors des AVQ et des activités fonctionnelles comme les transferts. Ann Buzaid explique que « les ergothérapeutes recommandent fréquemment des équipements adaptatifs, des appareils fonctionnels et des orthèses, ou autres dispositifs de positionnement pour aider les personnes atteintes de SEP à compléter leurs AVQ » [traduction libre] (Buzaid et al., 2013). Le professionnel s'assure alors que l'AT est acceptable et utilisable pour la personne, aussi bien physiquement, cognitivement, qu'émotionnellement. Cela correspond à la compétence 4 du référentiel de compétences en ergothérapie « Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique [...] » (Ministère de la santé et des sports, 2010), qui permet au thérapeute d'accompagner au mieux la personne dans la recherche d'autonomie et d'indépendance face à la maladie chronique.

En accord avec le référentiel de compétences en ergothérapie et au-delà de la préconisation des AT, l'ergothérapeute qui exerce avec une personne SEP va évaluer la situation et faire évoluer son diagnostic et sa prise en soin parallèlement à l'évolution de la pathologie (*compétence 1*), il va accompagner la personne dans l'adaptation de son environnement (*compétence 2*), tout en travaillant sur la limitation des pertes de capacités ou la recherche de moyens de compensation par la mise en place d'activités thérapeutiques de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale (*compétence 3*). Par la suite, l'ergothérapeute élabore une démarche d'éducation et de conseil relative aux besoins repérés des usagers (*compétence 5*).

Selon l'association canadienne des ergothérapeutes (CAOT), le fait de trouver des stratégies d'adaptation pour faire face à la SEP permet à la personne d'avoir plus d'énergie, et ainsi de mieux maîtriser la situation, afin d'être en mesure d'affronter les poussées imprévisibles et périodiques de la pathologie (Bélanger, 2014). L'ergothérapeute joue un rôle important dans l'accompagnement de la personne, dans ces recherches de stratégies d'adaptation, et peut proposer des solutions adaptées à la situation de chacun.

3. Des aides-techniques pour rétablir la performance occupationnelle

3.1. Description d'une aide-technique

Associées aux aides humaines, les AT contribuent à la préservation de l'autonomie, la compensation du handicap, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap (CNSA, 2019). Selon l'article L.245-3 du code de l'action sociale et des familles, une AT correspond à « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limite d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué, par la personne handicapée pour son usage personnel » (Blanchard et al., 2013).

3.2. Intérêt des aides-techniques dans la sclérose en plaques

Dans le modèle Personne – Environnement – Occupation (PEO), la relation entre le patient et le thérapeute est basée sur la confiance, la collaboration et le partenariat. La personne recherche les compétences de l'ergothérapeute pour intervenir sur des problèmes occupationnels, afin d'améliorer ses capacités d'agir et de participer pleinement à la société (Morel-Bracq, 2017).

En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, le caractère évolutif de la pathologie chronique implique une progression des incapacités, nécessitant l'utilisation quotidienne d'AT pour l'usager. De par la préconisation et l'accompagnement dans l'apprentissage de l'utilisation des AT, l'ergothérapeute fournit une réponse aux besoins occupationnels de la personne en adaptant l'environnement ou les activités selon les attentes exposées.

La HAS précise une liste de dispositifs médicaux régulièrement nécessaires aux personnes atteintes de SEP (HAS, 2006). Nous y retrouvons les aides mécaniques au déplacement comme les cannes, les béquilles, les déambulateurs ou les fauteuils roulants, pour réguler les problèmes d'équilibre ou d'autres incapacités induites par la fatigue, par exemple. La place de l'appareillage se discute de plus en plus tôt, avec les orthèses pour compenser les releveurs, les genouillères, les orthèses de fonction de membres supérieurs, etc. Il y a aussi les aides aux transferts pour les incapacités fonctionnelles, les appareils modulaires de verticalisation, les lits médicalisés, ou encore les matelas anti-escarres pour les personnes alitées. Avec la progression de la maladie, du matériel plus spécifique peut être proposé, comme des sondes urinaires, du matériel de protection, de perfusion, d'aspiration, etc., selon les besoins.

Il est précisé dans le guide des affections longue durée que les aides, au déplacement notamment, ne doivent pas être limitées aux personnes ne marchant plus mais utilisées comme aide à la gestion de la fatigue et au maintien des relations sociales et/ou professionnelles. Dans les faits, la préconisation et l'acceptation des aides par les usagers, autrement qu'en cas d'absolue nécessité, est peu courante car difficile à mettre en place du fait de l'impact psychologique.

3.3. Des difficultés d'utilisation des aides-techniques dans la maladie chronique

De nombreuses études tendent à montrer que les personnes atteintes d'une maladie chronique admettent davantage de difficultés dans l'acceptation des AT, ce qui induit régulièrement une utilisation non adaptée de ces dernières.

En 2003, Wessels et coll. recensent onze façons de définir la non-utilisation des AT : une AT est considérée comme non-utilisée si elle est peu utilisée ou n'est pas utilisée du tout, si elle n'est pas utilisée fréquemment ou à temps plein, une partie suffisante de la journée, de façon volontaire. Mais encore, si elle n'est plus utilisée depuis son abandon, n'a pas été utilisée au moins trois fois depuis sa prescription, n'est pas utilisée correctement ou pour toutes les activités pour lesquelles elle est prescrite, ou encore, si elle n'est pas utilisée au moment de l'enquête (Wessels et al., 2006). Quant à elle, Shelagh Palmer recherche une manière plus ethnographique de définir et d'évaluer l'utilité des AT, en prenant la personne de manière holistique, dans son contexte de vie, alors qu'une grande majorité des études actuelles évaluent l'utilité fonctionnelle des AT sans tenir compte des facteurs personnels (Palmer, 2005).

En 2004, l'ergothérapeute danoise Stina Meyer Larsen, reprend les propos du médecin et épidémiologiste David Barker, qui propose de nuancer l'acceptation des AT selon trois catégories : « l'acceptation réticente » durant laquelle l'AT est considérée comme une nécessité ; « reconnaissant l'acceptation », l'AT est alors perçue comme un atout précieux ; et enfin « l'acceptation interne », où l'AT est perçue comme faisant partie de soi (Larsen et al., 2019).

C'est selon la vision qualitative, portée par Palmer et al., que nous allons envisager les raisons qui sous-tendent les difficultés d'acceptation des AT par les personnes atteintes de SEP. Un grand nombre d'études a été effectué sur le sujet, principalement dans le domaine de la déficience visuelle. Bien que cette pathologie ne soit pas en lien direct avec la SEP, nous pouvons envisager que les mécanismes mis en jeu dans l'acceptation ou non des AT sont significativement similaires. En effet, nous nous positionnons selon l'hypothèse que les deux pathologies sont des maladies chroniques acquises, avec une évolution par étapes et une acquisition progressive du handicap, nécessitant un changement important du mode de vie de la personne, régulièrement à l'âge adulte.

Au vu de ces quelques précisions méthodologiques, examinons maintenant, selon le modèle PEO, quels peuvent être les facteurs qui influencent l'acceptation des AT par les personnes atteintes de sclérose en plaques.

4. Acceptation des aides-techniques et rendement occupationnel

4.1. Le modèle Personne – Environnement – Occupations (PEO)

L'émergence du modèle Personne – Environnement – Occupations (PEO) aux Etats-Unis, dans les années 1980, se fait en opposition aux modèles biomédicaux déjà existants, avec pour finalité la volonté d'instaurer la performance occupationnelle au centre des interventions des ergothérapeutes. Ce modèle est considéré comme écologique, systémique et transactionnel, c'est-à-dire qu'il se focalise sur les caractéristiques de la personne et de son environnement (Morel-Bracq, 2017). Il est centré sur la personne et est construit de telle sorte à faciliter une planification collaborative du plan d'intervention. L'occupation est également centrale, avec une approche dite « top-down » car le résultat attendu est la performance occupationnelle.

Ce modèle considère quatre concepts et leurs interactions : la personne, son environnement et ses occupations, qui s'articulent autour de la notion de performance occupationnelle. Cette dernière prend racines dans la réalisation des activités, des tâches et des rôles endossés. L'objectif est d'améliorer la congruence des trois dimensions afin que le rendement occupationnel situé au centre soit optimal.

Chez la personne atteinte de SEP, la survenue des déficiences à chaque poussée entraîne un déséquilibre entre les quatre éléments précédents, car elles impactent inévitablement tous les aspects inhérents à la personne. L'objectif de l'ergothérapeute, avec l'accompagnement à l'acceptation et à l'utilisation des AT, est d'apporter une réponse à ces déséquilibres induits afin de permettre à la personne de répondre de nouveau à ses besoins occupationnels de manière efficace. La vision holistique de l'individu propre à l'ergothérapie est donc très pertinente dans le cadre de la SEP (Bélanger, 2014).

4.1.1. La personne

La personne peut être définie comme « un être unique qui assume simultanément divers rôles ». Ces rôles sont dynamiques et leur importance, leur durée et leur signification varient en fonction du contexte et du temps. La personne est considérée comme un être holistique, avec des expériences de vie à porter, basées sur la performance professionnelle, le concept de soi, la personnalité, le contexte culturel et les compétences personnelles. Ces dernières intègrent les performances motrices, les capacités sensorielles, les aptitudes cognitives, ainsi que l'état de santé général (Law et al., 1996).

Des facteurs d'ordre personnel influencent le degré d'utilisation des AT, tels que la cause de la déficience, son évolution et la sévérité des incapacités (Wanet-Defalque & Machabée, 2009). En effet, Wessels et coll. rapportent que l'utilisation des aides varie selon que la déficience soit d'ordre congénitale, traumatique, liée au vieillissement ou à une maladie chronique (Wessels et al., 2006). Alors qu'une perception plus positive des AT serait observable chez les personnes ayant une déficience d'origine congénitale et une progression rapide de la pathologie, Corcoran et Gitlin (cités par Clare Hocking, professeure néo-zélandaise en ergothérapie et sciences de l'occupation), démontrent un rejet plus important

des AT pour les sujets souffrant d'un développement progressif des incapacités, ce qui est le cas dans le cadre de la SEP. (Hocking, 1999).

D'autres éléments, tels que la sévérité des troubles, le nombre d'équipements utilisés ou encore l'intérêt de l'utilisateur, influent sur l'utilisation. Plus la condition physique régresse, plus la personne devient dépendante de l'utilisation d'un outil de compensation (Wessels et al., 2006). De plus, Marie-Chantal Wanet-Defalque, spécialisée dans l'accompagnement de la déficience visuelle, rapporte (en citant Scherer, 1996) que plus la personne possède d'équipements, plus leur utilisation simultanée s'avère périlleuse et devient un facteur de découragement. Malgré cela, il est constaté que plus la tâche à accomplir a de l'importance aux yeux de la personne, plus elle mobilise l'ensemble des moyens à sa disposition pour l'accomplir.

Finalement, des facteurs intrinsèques interviennent, comme l'histoire personnelle de l'utilisateur, sa personnalité, sa culture, son système de valeurs, sa religion et sa représentation identitaire. En effet, selon Hocking (cité par Wanet-Defalque et al., 2009) « la question de l'utilisation ou de l'abandon des aides-techniques va au-delà d'une simple habilité à utiliser correctement ou non un appareil. Elle dépend également de la représentation qu'une personne se fait d'elle-même en tant que personne handicapée ». En lien avec cela, notons que l'encombrement du milieu écologique par les AT, ainsi que l'image du handicap qui est renvoyée, peuvent être délicats à appréhender pour la personne et influencer l'acceptation et l'utilisation des AT.

4.1.2. L'environnement

Dans le modèle PEO, l'environnement est défini au sens large comme l'association de cinq concepts d'importance égale : la culture, le cadre socio-économique, le cadre institutionnel, les dimensions physiques et sociales de l'individu (Law et al., 1996). Il est ajouté l'importance de comprendre le contexte dans lequel le comportement est adopté afin de pouvoir s'y adapter.

Wessels et coll. expliquent que le taux d'utilisation d'une AT est étroitement lié à la présence ou non d'un réseau de soutien social dans l'environnement de l'utilisateur (Wessels et al., 2006). Pour une utilisation assidue, les personnes nécessitent un entourage qui les encourage et soutient leurs efforts. Cependant, cet aspect peut aussi apparaître comme limitant, à l'utilisation des aides à la compensation du handicap, si les proches (la famille, l'entourage, etc.) sont réticents à apporter leur aide. Dans ce cas, la personne en situation de handicap peut se sentir isolée, exclue des activités familiales ou de son rôle au sein de la famille ou de la société.

Dans ce sens, Wanet-Defalque et al. (citent Johnson, 1999) expliquent qu'il ne faut pas négliger le design de l'AT dans son contexte d'utilisation. En effet, l'apparence des outils peut susciter des réactions négatives de la part de l'entourage de la personne, lequel peut alors dissuader l'utilisateur d'y avoir recours (Wanet-Defalque & Machabée, 2009). Le risque induit d'isolement social implique de tenir compte de la vulnérabilité de l'utilisateur face aux exigences de l'entourage et de l'image en société.

Au niveau institutionnel, Wessels et coll. rappellent l'importance de la formation de l'utilisateur relative à l'utilisation des AT. En effet, plus la personne prend rapidement possession de l'aide après sa prescription, plus la motivation à l'utiliser sera importante. Les informations données par les professionnels doivent être les plus complètes possible, notamment quant à l'usage et à l'entretien du matériel. Des erreurs en lien avec la livraison ou l'installation des AT, qui engendrent une diminution du rendement de ces dernières, seront déterminantes dans leur utilisation ou non.

Au cours de ses interviews avec des usagers d'une clinique de basse vision, Palmer montre que les personnes sont fréquemment impressionnées par l'efficacité des AT lors des essais au sein de la clinique mais que cet enthousiasme n'est que de faible durée lors de l'utilisation à domicile (Palmer, 2005). Ce phénomène se retrouve également chez les personnes atteintes de SEP. En effet, les conditions environnementales optimales présentent au sein d'une clinique ou d'un centre de réadaptation (luminosité, agencement de l'espace, etc.) ne sont pas retrouvées dans le milieu écologique qu'est le domicile.

4.1.3. L'occupation

L'occupation représente les choses que les personnes réalisent au quotidien, dans un contexte spécifique et un temps déterminé. Elle est présentée comme un ensemble culturellement identifiable de blocs séquencés, formés d'activités et de tâches, ayant des points de départ et de fin identifiés (Morel-Bracq, 2017).

Il est précisé que ces occupations sont généralement normées car dépendantes d'un certain contexte socioculturel. Cependant, elles ne sont jamais complètement réalisées selon les normes établies, ce qui montre bien l'influence de la personne et de son environnement sur ces occupations, ainsi que leur flexibilité. Chaque individu va pouvoir créer ses propres routines, tâches, séquences d'activité, afin de former ses propres occupations, adaptées à ses besoins et ses capacités.

Néanmoins, Wanet-Defalque et al. citent Luborsky (1993) et rappellent que « la présence d'aides-techniques dans l'environnement de l'utilisateur vient renforcer et dévoiler son identité de personne physiquement réduite. A travers l'utilisation de l'appareil, la personne dévoile ses limitations personnelles et officialise son statut de « personne handicapée » », ce qui peut influencer la réalisation des occupations (Wanet-Defalque & Machabée, 2009).

Hocking admet que les appareils les plus susceptibles d'être refusés ou abandonnés sont les moins efficaces, peu fiables, peu maniables, d'apparence et de dimensions ne correspondant pas aux critères de l'utilisateur, et souvent accompagnés de directives d'utilisation incomplètes. Contrairement à cela, les aides à la compensation les plus facilement acceptées sont ceux dont le choix et la conception tiennent compte des expériences et de l'opinion de l'utilisateur (Hocking, 1999), permettant ainsi de mieux répondre à ses attentes et une meilleure intégration dans les occupations quotidiennes.

4.1.4. Le rendement occupationnel

Selon l'ergothérapeute Mary Law, le rendement occupationnel résulte de l'interaction entre les trois concepts précédents : la personne, ses occupations et son environnement. Il correspond à « l'expérience dynamique d'une personne engagée dans des tâches et activités intentionnelles dans un environnement » [traduction libre]. Pour être optimal, le rendement occupationnel implique la capacité de la personne à trouver un équilibre entre ses occupations, sa perception d'elle-même et les contraintes environnementales.

Au cours d'une vie, les individus renégocient constamment leur perception de soi et de leurs rôles en attribuant un sens à leurs occupations et à l'environnement qui les entoure. Ces aspects sont mesurables objectivement par l'observation des composantes et les attributs subjectifs sont quant à eux évaluables grâce à des auto-évaluations (Law et al., 1996).

Le maintien de l'équilibre entre toutes ces composantes apparaît donc comme essentiel au maintien de la qualité de vie de la personne et s'impose comme problématique dès lors que la pathologie chronique vient s'y nouer. Les AT qui se présentaient comme des outils adaptés au rétablissement de cet équilibre se retrouvent compliquées à accepter.

C'est selon ce concept que nous allons mener notre étude de recherche, afin de répondre à la problématique suivante :

Quels peuvent être les axes d'intervention à privilégier, par les ergothérapeutes, pour pallier les difficultés d'acceptation des aides-techniques pour les personnes atteintes de sclérose en plaques ?

Nous pouvons envisager plusieurs hypothèses en lien avec cette problématique :

Hypothèse n°1 : Un accompagnement psychologique, en lien avec les difficultés et l'intégration des AT dans la vie quotidienne, comme un outil pour la préservation des occupations, et non comme la finalité de la vie antérieure, permettrait de faciliter l'acceptation.

Nous pouvons également envisager qu'il y ait une discordance de perceptions, entre les usagers et les ergothérapeutes, concernant les raisons des difficultés d'acceptation des AT. Les stratégies mises en place par les ergothérapeutes ne répondraient alors pas à la totalité des problématiques perçues par les patients.

Hypothèse n°2 : Faciliter les échanges entre l'ergothérapeute et l'utilisateur SEP, dans un cadre rassurant, avec la mise en place d'outils d'autoévaluation, permettrait une progression des deux parties avec une vision et un rythme commun.

Cadre de recherche

1. Méthodologie de l'enquête

1.1. Cadre et objectifs

Les objectifs de cette recherche sont de recenser différentes pistes d'approche des patients atteints de SEP par les ergothérapeutes, au sujet des AT, afin de faciliter l'acceptation des AT adaptées au moment le plus adéquat, et donc de faciliter la prise en soin.

Aussi, par cette étude à deux niveaux, nous cherchons à mettre en avant les raisons des difficultés d'acceptation des AT par les personnes atteintes de SEP et à les confronter à la manière dont les ergothérapeutes préconisent les AT, afin d'en retirer les éléments facilitateurs et obstacles de l'acceptation dans la préconisation et dans la prise en soin. Cela permet une confrontation des points de vue et ainsi, de mettre en avant les potentielles discordances entre les deux parties.

Ce travail ayant pour objectif de relever des pistes d'exploration à une problématique complexe pouvant se transposer à de nombreuses pathologies chroniques, nous avons décidé de limiter, dans un premier temps, le cadre de recherche à la région Nouvelle-Aquitaine, afin de pouvoir accéder plus efficacement aux professionnels comme aux usagers (nécessité de déplacements pour les entretiens, par exemple).

De plus, peu importe leur lieu d'habitation en Nouvelle-Aquitaine, les personnes SEP sélectionnées ont toutes effectué un, ou plusieurs, séjours dans le même centre de rééducation-réadaptation. En effet, dans un objectif éthique et de respect de la vie privée des participants, nous avons mis en place une collaboration avec les ergothérapeutes de ce centre qui se sont occupés du premier contact avec les usagers, afin de leur présenter notre étude, ses tenants et ses aboutissants, grâce à une lettre d'invitation à la participation à l'étude (annexe III), préalablement préparée. Cela a permis de recueillir un accord préalable des usagers pour que nous puissions accéder à leurs données de contact (adresse e-mail et/ou numéro de téléphone) afin de les joindre, ou qu'ils nous contactent par eux-même, le cas échéant.

1.2. Population sélectionnée

Pour mener à bien cette étude, des critères d'inclusion et de non-inclusion ont été mis en place pour chacune des deux populations sélectionnées : ergothérapeutes DE et personnes atteintes de SEP.

Critères d'inclusion :

Pour les ergothérapeutes : Être détenteur d'un Diplôme d'Etat français, exercer auprès de personnes atteintes de SEP, exercer dans un centre de rééducation-réadaptation ou intervenir à domicile, exercer dans la région Nouvelle-Aquitaine.

Pour le public : Avoir plus de 18 ans, être atteint de SEP ou être proche d'une personne atteinte, être usager du centre de rééducation-réadaptation sélectionné depuis au moins 5 ans, posséder des AT et résider en Nouvelle-Aquitaine au moment de l'étude.

Critères de non-inclusion :

Pour les ergothérapeutes : Ne pas détenir de Diplôme d'Etat français, ne jamais avoir exercé auprès de personnes atteintes de SEP, ne pas intervenir en centre de rééducation-réadaptation ou au domicile des usagers.

Pour le public : Ne pas avoir 18 ans, ne pas connaître la SEP, ne pas avoir connaissance de l'ergothérapie, être usager du centre de rééducation-réadaptation partenaire depuis moins de 5 ans, ne pas posséder d'AT et résider hors de la région Nouvelle-Aquitaine au moment de l'étude.

1.3. Outils mis en œuvre

1.3.1. Enquête auprès des ergothérapeutes DE

Pour mener à bien notre enquête auprès d'ergothérapeutes DE répondant aux critères d'inclusion et de non-inclusion, le choix de notre outil méthodologique s'est orienté vers le questionnaire dématérialisé (annexe II). En effet, cet outil permet d'accéder à un nombre accru de personnels de santé et de recueillir davantage de réponses grâce à une interface simple et intuitive. Un suivi de la progression tout au long du questionnaire, ainsi qu'un temps de participation à consacrer inférieur à 15 minutes, permettent de s'adapter aux diverses contraintes, notamment de temps, rencontrées par les professionnels.

Ajoutons que le cadre législatif est respecté tout au long de cette étude. Les questions posées aux ergothérapeutes ne concernent pas leur propre santé et aucune donnée personnelle n'est recueillie.

Pour la création de cet outil, nous nous sommes inspirée du chapitre d'élaboration d'un questionnaire rédigé par Tétreault et Blais-Michaud dans le *Guide pratique de recherche en réadaptation* (Tétreault & Guillez, 2014). En fonction de la qualité des informations recherchées, nous avons pu construire un questionnaire composé de 37 questions à la fois ouvertes et fermées : 4 questions ouvertes, nécessitant un court développement, sont réparties dans le questionnaire. Elles permettent au thérapeute d'explicitier son expérience professionnelle ou de détailler des outils de communication ou d'évaluation qu'il utilise dans son quotidien. Les 33 autres sont des questions fermées : 2 questions dichotomiques (oui / non) permettent, pour l'une de s'assurer que le public touché correspond aux critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude ; pour l'autre, de faire un état des lieux des connaissances des professionnels sur des outils d'auto-évaluation. 15 questions sont à choix multiples, soit en liste de pointage (checklist) avec plusieurs items à cocher, soit 1 seule réponse possible. Les 16 questions restantes sont basées sur les échelles sémantiques différentielles d'Osgood qui permettent de mesurer des attitudes et des croyances. C'est une opposition de 2 termes, de part et d'autre de l'échelle, entre lesquels les participants doivent se positionner selon leur

avis personnel. Dans notre étude, nous avons fait le choix de laisser 4 niveaux de réponse possibles, allant de « *Toujours* » à « *Jamais* », afin de ne pas permettre de positionnement neutre, qui apparaît régulièrement quand un nombre impair de réponses est proposé. Cependant, afin de ne pas mettre les participants en difficulté et d'obtenir les réponses les plus honnêtes qu'il soit, certaines questions permettent un choix de retrait tel que « *Je ne sais pas* » ou « *Ce professionnel n'intervient pas dans la prise en soin* ».

Notons que le choix des mots et la formulation des questions ont été des critères importants lors de la création du questionnaire. En effet, une mauvaise compréhension des termes utilisés peut apporter des difficultés et nuire à la validité du questionnaire et des résultats obtenus. Nous avons donc suivi les recommandations de Sue et Ritter (2007) (cités par Tétréault et Guillez, 2014), en utilisant un langage commun compréhensible par tous les ergothérapeutes, des phrases écrites sans abréviations et des questions courtes et simples.

Le questionnaire est composé de six parties distinctes : La première porte sur des informations générales. Elle permet de vérifier que la population cible est bien atteinte, de s'assurer que les professionnels correspondent aux critères d'inclusion et de non-inclusion, tout en respectant l'anonymat des lieux et des personnes.

La seconde partie s'intéresse à la communication et aux relations interprofessionnelles au sein des établissements d'exercice des ergothérapeutes interrogés, notamment au sujet de la préconisation des AT et des relations professionnels / proches aidants.

Suite à cela, la troisième partie permet de se focaliser sur les interventions des ergothérapeutes eux-mêmes auprès des personnes SEP. Elle permet de recenser les outils de mesure de capacité et d'invalidité utilisés lors des interventions, ainsi que les modalités de préconisation des AT les plus fréquemment mises en place.

La partie suivante permet d'interroger les professionnels sur leur perception des difficultés d'acceptation des AT par les usagers SEP.

La cinquième partie nous permet d'avoir un aperçu des différents outils de soutien à la préconisation des AT utilisés quotidiennement par les ergothérapeutes, s'ils existent.

Finalement, la sixième et dernière partie interroge les éventuels soutiens extérieurs dans la préconisation des AT face aux difficultés d'acceptation des usagers, avant de laisser place à un dernier espace permettant aux ergothérapeutes d'ajouter librement des remarques complémentaires sur la problématique générale, s'ils en ont.

1.3.2. Enquête auprès des usagers

Pour enquêter auprès des personnes SEP, nous avons fait le choix de changer d'outil méthodologique. Contrairement aux professionnels de santé, ce n'est pas une participation à un questionnaire numérique qui est demandée, mais une rencontre avec nous pour une entrevue, sur la base du volontariat. En effet, le but premier de cette rencontre est d'accéder directement à la personne, à ses ressentis, ses perceptions et ses représentations. Nous souhaitons, par une entrevue physique, pouvoir mettre en confiance la personne et l'amener à développer des questionnements et des réflexions souvent inhabituels.

Le principal avantage d'un entretien est qu'il permet d'obtenir plus de détails sur un questionnement donné et d'observer également le langage corporel de l'informateur. Cela limite aussi l'un des biais les plus présents lors d'un questionnaire qui est celui de l'attendu social : le fait de répondre à une question, non pas selon notre avis personnel, mais en fonction de la réponse que l'on pense attendue, qui nous semble « correcte » bien qu'elle ne nous concerne peut-être pas. Comme l'explique Tétreault dans le *Guide pratique de recherche en réadaptation* (Tétreault & Guillez, 2014, p 218), durant un entretien, la personne qui parle ne peut être détachée ou insensible à ses propres paroles car elle vit, ou revit, au travers de ces propos, des événements ou des souvenirs pouvant contenir une charge émotionnelle.

Ne pouvant accéder de manière certaine et favorable à un comité d'éthique dans les délais impartis, nous avons accordé une importance particulière à la construction d'un entretien respectant le cadre de la loi Jardé du 05 mars 2012, relative aux recherches impliquant la personne humaine. Les questions posées se veulent impersonnelles et portent sur la population SEP en général, afin de limiter le risque de recueillir des informations sensibles. De plus, en amont de l'entretien, chaque participant doit donner son consentement éclairé pour la participation à l'entrevue, l'enregistrement des données et le traitement des informations recueillies. Aussi, l'anonymat des personnes et des lieux est respecté lors de la retranscription : l'identité du participant est remplacée par un code numérique, les lieux pouvant être en lien avec des informations sensibles sont modifiés, ainsi que les différents noms de professionnels ou d'entreprises susceptibles d'être évoqués.

Afin de mener au mieux les entrevues, nous avons réalisé un guide d'entretien (annexe V). Il est constitué de trois parties : la première permet de rappeler le contexte dans lequel se situe l'entretien. Nous en profitons pour noter la date de la rencontre, les noms de l'intervieweur et de l'informateur (qui restent par la suite confidentiels) et nous y notons la durée effective de l'entretien une fois clôturé.

Vient ensuite la deuxième partie qui est une introduction à l'interview. Elle commence par une brève présentation de l'intervieweur et une présentation des thèmes qui seront abordés. Une ultime vérification des consentements est effectuée, avec une ré-explication des modalités de traitement et de conservation des données, et la question de l'enregistrement de l'entretien est clairement posée. Il est également rappelé dans cette partie que le participant est en droit, en tout temps, de refuser de répondre à une question, de demander une pause ou de mettre fin à l'entretien, pour le reporter à une date ultérieure ou non.

L'entrevue en elle-même commence ensuite. Elle est divisée en cinq sous-thèmes : les changements de vie engendrés par l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique telle que la SEP, les difficultés d'acceptation des AT par les personnes SEP, la temporalité et le cadre de préconisation des AT, les outils d'auto-évaluation des capacités et incapacités, et la place des proches aidants dans l'acceptation des AT. Chaque sous-partie est introduite et peut être agrémentée de questions complémentaires, de relances ou de reformulations si le participant se trouve en difficulté pour répondre.

Finalement, pour clôturer l'entretien, le participant peut s'exprimer librement sur le sujet s'il a des éléments à ajouter ou poser des questions à l'intervieweur s'il en ressent le besoin. Vient ensuite la phase de remerciements et de rappel des modalités de confidentialité.

1.3.3. Corrélation

Malgré la différence de méthodologie entre les deux populations étudiées, le questionnaire et l'entretien ont été pensés de telle sorte à recueillir le même type de réponses, sur des sujets communs, afin de pouvoir les confronter. Dans les deux cas, des éléments qualitatifs sont recherchés, avec un caractère subjectif car il est important de pouvoir comprendre la situation dans laquelle se trouvent les usagers, ainsi que leurs ressentis, pour pouvoir mieux interpréter leur manière d'agir. D'autre part, la prospection auprès des ergothérapeutes nous permet de mettre en lumière l'interprétation que les professionnels font de ces comportements mis en place par les usagers, et d'envisager leur niveau de conscience des diverses problématiques rencontrées par leur patientèle. La comparaison de ces différents éléments permet non seulement de déterminer quels sont les points de cohésion entre le professionnel et l'utilisateur, mais également quels sont les points de discordance, s'ils existent.

Des questions objectives, notamment concernant le cadre d'exercice, sont posées aux ergothérapeutes afin de ne pas écarter les principales contraintes institutionnelles de notre analyse, concernant l'organisation pluriprofessionnelle, par exemple.

Sans la mise en évidence de ces points de discordance entre professionnels et usagers, nous ne pourrions pas discuter de différents moyens qui pourraient être mis en place afin de recréer la symbiose entre les deux parties et de faciliter la prise en soin en ergothérapie lors de la préconisation des AT aux personnes SEP.

1.3.4. Covid-19 : quels changements ?

Du fait de la pandémie de Covid-19, qui a engendré des restrictions sanitaires strictes dans tout le pays durant la réalisation des enquêtes en lien avec ce travail de recherche, nous avons dû adapter quelques éléments méthodologiques afin d'en assurer au mieux la continuité.

L'une des premières conséquences de ces restrictions est que nous ne pouvons plus rencontrer physiquement les participants du fait des déplacements impossibles. Nous avons donc décidé, en accord avec chacun des participants sélectionnés, de réaliser des entretiens téléphoniques. Ce changement méthodologique induit quelques biais et difficultés à notre étude, notamment la mise en confiance de la personne, la lecture et l'interprétation du langage corporel, ou encore l'environnement dans lequel les personnes réalisent l'entretien qui ne peut plus être maîtrisé. De plus, certains éléments, tels que l'échelle d'auto-évaluation EPSA-SEP, devaient être montrés physiquement au participant afin qu'il puisse donner un avis sur le support : pour y remédier, nous avons entrepris de décrire oralement l'outil grâce à des détails significatifs. Cela implique que l'informateur imagine l'outil, ce qui est un travail laborieux, et nous ne pouvons nous assurer que sa représentation mentale soit conforme à notre outil. Tous ces éléments seront développés ultérieurement.

Notons que des entretiens par visioconférence ont été envisagés mais, nécessitant une logistique qui n'était pas accessible à la majorité des participants, cette option n'a pas été retenue.

Pour ce qui est du recueil des documents de consentement, ils ont été envoyés par courrier ou par mail à chaque participant, selon leur préférence et leurs habiletés personnelles, avec tout le nécessaire afin qu'ils puissent nous les retourner signés.

1.4. Démarche

Enquête auprès des ergothérapeutes DE

Le questionnaire à destination des ergothérapeutes est un questionnaire dématérialisé. Il a été créé en ligne, grâce à l'outil *Google Forms* proposé par le navigateur internet *Google*. C'est un outil public, ne nécessitant pas d'inscription particulière, qui permet de créer des questionnaires complets avec tous les types de questions nécessaires à notre étude, comme nous avons pu l'aborder précédemment. Une fois achevé, le questionnaire peut être diffusé et complété directement en ligne, à l'aide d'un lien transmis.

Le premier avantage de cet outil est qu'il permet de s'assurer que les questionnaires retournés seront entièrement complétés, notamment les parties indispensables à l'étude. En effet, une programmation du logiciel est possible afin de ne pas permettre de passage à la partie suivante si une réponse n'est pas donnée à la totalité des questions obligatoires de la partie en cours. C'est un avantage par rapport au support papier qui a un risque plus élevé de revenir incomplet ou rempli avec moins d'assiduité.

Le deuxième avantage de l'outil numérique, comparativement à l'outil papier, est qu'il permet d'atteindre plus aisément le public souhaité. En effet, pour la diffusion du questionnaire, nous avons au préalable contacté par téléphone un grand nombre de lieux et professionnels de santé ergothérapeutes DE, exerçant en Nouvelle-Aquitaine, par l'intermédiaire de leur hiérarchie. Tous sont susceptibles de répondre aux critères d'inclusion et d'exclusion de notre étude. L'objectif de la démarche est de recenser leurs adresses e-mail et d'obtenir l'autorisation de leur faire parvenir notre enquête. Une liste des structures à contacter est réalisée en amont grâce aux réseaux de nos lieux de stages, ainsi qu'à des recherches Internet. Le bouche-à-oreille et les recommandations des professionnels eux-mêmes nous ont permis d'affiner cette recherche.

Suite à cette démarche, nous avons recensés 50 contacts d'ergothérapeutes.

Enquête auprès des usagers

Suite à la diffusion de l'enquête en ligne auprès des ergothérapeutes, nous nous sommes concentrée à la réalisation des entretiens à destination des usagers SEP. Comme précisé dans le sous-chapitre « 3.1.3.2. *Enquête auprès des usagers* » de ce travail, nous avons accordé une importance particulière à respecter au mieux les règles législatives et éthiques, notamment en lien avec la loi Jardé. Pour cela, nous avons au préalable arrangées les questions de l'entretien pour qu'elles soient impersonnelles et portent sur la population SEP de manière générale.

De plus, nous avons mis en place une série de documents qui ont été validés par l'administration de notre institut de formation, support de ce travail de recherche :

- Une lettre d'information (annexe III), servant d'invitation pour la participation à l'entrevue initialement prévue. Cette lettre permet notamment de présenter le cadre de l'étude, ses objectifs ainsi que les différentes personnes responsables. L'utilisateur étant invité à participer, nous précisons ensuite le type de tâche qu'il devra accomplir (participation à une entrevue), quels sont les potentiels risques auxquels il s'expose et les bénéfices attendus. Les modalités de confidentialité et de contacts sont exposées.
- Un formulaire de consentement éclairé (annexe IV), une fois signé, permet au participant de donner son accord pour participer à l'étude.
- Le guide d'entretien (annexe V) permet un récapitulatif final afin de s'assurer que la personne a bien eu en sa possession tous les documents initiaux. L'accord pour l'enregistrement des données est de nouveau recueilli et les modalités de confidentialité et de conservation des données sont rappelées.

Nous avons par la suite contacté les usagers acceptant de participer à un entretien afin de fixer une date de rendez-vous téléphonique.

Une fois les 5 entretiens réalisés et enregistrés, ils sont retranscrits afin de permettre un meilleur traitement des données et de comparer les éléments recueillis aux réponses reçues pour le questionnaire à destination des professionnels.

2. Résultats

2.1. Questionnaire auprès des ergothérapeutes DE

La diffusion du questionnaire à destination d'ergothérapeutes en Nouvelle-Aquitaine a permis de recueillir 16 réponses, ce qui correspond à un taux de réponses environnant les 32%. Tous les ergothérapeutes ont répondu dans les délais. Tous les questionnaires sont entièrement remplis, excepté pour les réponses ouvertes facultatives qui seront donc traitées à part, afin d'apporter au besoin des détails sur les réponses obligatoires.

Parmi les professionnels ayant répondu au questionnaire, 44% interviennent dans une équipe mobile d'intervention au domicile, 31% exercent en centre de rééducation-réadaptation et les 25% restant travaillent avec des personnes SEP dans le cadre de la MDPH ou d'un exercice libéral. Tous correspondent à nos critères d'inclusion, les 16 questionnaires seront donc analysés.

Durant le questionnaire, les ergothérapeutes ont identifié les professionnels avec lesquels ils échangent le plus au sujet des AT. Il apparaît que les infirmiers sont le plus souvent sollicités, suivis par les médecins, les aides-soignants et l'assistante sociale. Plus rarement, un psychologue peut être sollicité, ou un autre professionnel de rééducation comme un confrère ergothérapeute ou un kinésithérapeute.

Il est mis en évidence que les ergothérapeutes sont satisfaits des moyens d'échanges utilisés pour collaborer avec les autres professionnels mais certains souhaiteraient davantage de temps de réunions en équipe complète ainsi que des temps dédiés pour échanger au sujet des AT avec les autres professionnels. En effet, la figure 7 (en annexe II) nous montre que les usagers ne sont pas systématiquement conviés à échanger avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire : dans 25% des cas, cela se fait uniquement si le patient en ressent le besoin. Le plus souvent cela ne se fait pas (12,5% des cas) ou rarement (31,3%). Notons que 25% des ergothérapeutes ayant répondu au sondage participent fréquemment à de telles réunions, systématiquement pour les 6% restant. Malgré cela, la majorité estime que mettre en place ces réunions régulièrement serait pertinent, voire très pertinent (figure 8), pour favoriser l'acceptation des AT.

Les thérapeutes s'accordent pour dire que les proches aidants ont un rôle dans l'acceptation des AT : 56,3% estiment que c'est toujours le cas et 43,8% que c'est fréquemment le cas. La figure 9 nous montre que dans la majorité des cas, le proche aidant est intégré au parcours de prise en soin. Cependant, dans 12,5% du temps, c'est lui qui doit en faire la demande.

Intéressons nous maintenant à la préconisation des AT en ergothérapie auprès des personnes SEP. Nous pouvons constater que les ergothérapeutes peuvent appuyer leur prise en soin sur des outils d'évaluation validés tels que l'index de Barthel, la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) ou encore l'EDSS. Cependant, 24% d'entre eux admettent ne pas utiliser d'outil d'évaluation des capacités et incapacités de leurs patients SEP, ou utiliser des outils non validés adaptés par leurs soins (29%) (figure 10 en annexes).

Les AT les plus régulièrement préconisées sont les aides à la mobilité et les aides au repas. Les ergothérapeutes réalisent également beaucoup d'adaptation du domicile avec la préconisation de rampes, barres d'appuis, etc. En lien avec cela, 87,5% des ergothérapeutes interrogés constatent qu'il y a fréquemment un décalage entre le moment où l'AT apparaît comme pertinente et le moment où celle-ci est finalement acceptée par l'utilisateur. 62,5% d'entre eux estiment que cela est plus récurrent chez les personnes SEP que pour d'autres usagers.

Selon les thérapeutes, les AT les plus difficiles à accepter pour les personnes SEP sont les aides à la mobilité (45%), suivies par les préconisations d'adaptation du domicile. 68,8% des participants pensent qu'il y a fréquemment un lien entre le stade de la pathologie et l'intensité des difficultés d'acceptation. Selon eux, l'entrée en phase de dépendance (définie selon l'échelle EDSS) peut entraîner une facilitation de l'acceptation des AT (figure 15). De plus, le niveau d'acceptation du handicap et l'image de soi seraient les principaux freins à l'acceptation, selon les ergothérapeutes. Vient ensuite le caractère fluctuant et évolutif de la pathologie, souvent en lien avec l'acceptation du handicap. Le coût des AT apparaît en troisième position. Notons que les pressions sociales, le manque d'accès aux informations et la situation socio-professionnelle notamment ne sont pas perçus par les professionnels comme des freins récurrents à l'acceptation. Le questionnaire révèle aussi que les usagers sont plus aptes à accepter les AT lorsque la demande émerge d'eux et non d'une proposition du professionnel.

Les préconisations d'AT se font le plus souvent en relation duelle patient-thérapeute ou en présence de l'aidant (respectivement 45% et 44% du temps). Les pratiques les plus régulièrement mises en place par les ergothérapeutes sont de discuter avec l'utilisateur autour de ses difficultés (22%) et de lui faire faire des mises en situation (19%) (figure 12). Suite aux mises en situation, 81,3% des professionnels estiment que l'acceptation est facilitée (figure 17).

Les thérapeutes interrogés font peu de préparation psychologique avant la préconisation des AT (12%) (figure 12). Régulièrement, certains des éléments précédents sont cumulés, comme les discussions autour des difficultés et des mises en situations.

Concernant la temporalité de préconisation des AT, la majorité des thérapeutes se basent sur leur analyse professionnelle pour savoir quand aborder le sujet avec l'utilisateur (34%). 26% des participants interviennent sur sollicitation d'un autre professionnel. 18% d'entre eux préfèrent attendre que l'utilisateur ressente le besoin d'une AT, alors que 11% des ergothérapeutes interrogés présentent le matériel en amont du besoin pour anticiper sur l'évolution de la pathologie (figure 13). L'un des participants ajoute : « La temporalité sera adaptée au fonctionnement de la personne. Il est très important d'écouter les demandes du patient et des intervenants du domicile (famille et extérieur) car certaines difficultés ne sont pas transmises par les bénéficiaires ».

Nous avons ensuite présenté l'outil EPSA-SEP (Evaluation du retentissement Psycho-Socio-Affectif de la Sclérose En Plaques) aux personnes interrogées. Aucun des professionnels ne connaissait cet outil. Cependant, comme l'illustre la figure 18, 68,8% d'entre eux estiment qu'il serait pertinent de mettre en place un outil d'auto-évaluation comme celui-ci à destination des usagers en amont de la préconisation des AT, voire très pertinent pour 31,3% des participants. Seulement 1 des 16 participants à cette enquête utilise de tels outils dans sa pratique.

En cas de difficultés d'acceptation des AT par les usagers, les ergothérapeutes recherchent toujours du soutien auprès du proche aidant de la personne et de son médecin dans un premier temps. Les infirmiers et aides-soignants sont aussi fréquemment sollicités, tout comme les personnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychologues ou pairs ergothérapeutes).

2.2. Entretiens téléphoniques avec des usagers SEP

Suite à leur retranscription, les verbatim (annexe V) ont été analysés et les propos des usagers SEP ont été catégorisés selon 4 grands thèmes : les changements apparus suite à l'annonce du diagnostic, l'acceptation des AT, la préconisation des AT en centre de rééducation ainsi que la place des aidants dans l'acceptation des AT.

Les changements depuis l'annonce du diagnostic sont « du simple au double, du jour à la nuit, du noir au blanc » comme l'explique le participant 1. Ils sont liés à la fatigue, une diminution conséquente et rapide de la force, une perte de la verticalisation et des difficultés à la marche, des troubles visuels, auxquels s'ajoute une modification de l'aspect de la peau qui

apparaît comme « cartonnée ». À cela s'associe un aspect psychologique avec une diminution conséquente du moral, un sentiment de peur, d'inquiétude. La pathologie est caractérisée « d'orage », « d'épée de Damoclès au dessus de la tête ». Bien que le participant 3 admette qu'un soutien psychologique de l'extérieur est important, aucun de nos participants n'a bénéficié d'un tel soutien, soit par refus pour certains d'entre eux, ou car cela ne leur a pas été proposé. Le déni qui apparaît ainsi que la psychologie de la personne sont des éléments importants, comme l'explique le participant 4 : « Par rapport à la maladie, il y a des gens qui vont souffrir, qui vont avoir du mal, mais qui ne vont pas taper à la porte du docteur pour avoir de l'aide. Ils vont rester dans leur difficulté ». Puis il ajoute : « Je me dis qu'il y a un problème d'information ». Ce sentiment de ne pas être suffisamment informé, qui revient plusieurs fois au cours de l'entretien, est conforté par le participant 1 perplexe quant à la posture des professionnels de santé qui « ne disent pas grand-chose », selon lui.

Les participants s'accordent pour dire que les aides au déplacement sont les plus difficiles à accepter, notamment le fauteuil roulant, qui est connoté comme un signe visible de handicap. La stigmatisation sociale est un critère relevé plusieurs fois, avec « le regard des gens très invalidant », « des regards un peu ... insistants », ou encore des préjugés qui peuvent être difficiles à vivre, comme l'explique le participant 5 : « On a du mal à se tenir debout et parfois les gens peuvent penser [...] que l'on est un peu... ivre ». Le participant 4 ajoute que « les gens ont du mal justement avec ça, accepter la maladie, accepter l'aide quelle qu'elle soit, du moment que ça se voit. [...] Les cannes encore pas tellement, car vous pouvez avoir des béquilles et avoir une entorse (*Rires*). Mais c'est le cas par exemple quand il faut passer au fauteuil... ».

Il est nécessaire d'accepter le handicap, la maladie, ainsi que le besoin d'aide, avant de pouvoir accepter l'AT elle-même. Les participants admettent que la personne a parfois besoin d'un laps de temps entre le moment où elle se rend compte de la difficulté, le moment où l'AT est proposée, et le moment où cette aide va être acceptée : c'est-à-dire que la personne aura admis le besoin et l'intérêt de l'AT. Le caractère fluctuant de la pathologie est un obstacle ici pour plusieurs raisons : tout d'abord car « il va y avoir des semaines où ça va être très dur par rapport à la pathologie et il y a des semaines où ça va aller » comme l'explique le participant 3, donc il y a régulièrement l'espoir d'un retour à un état antérieur, malgré la progression de la maladie. Le participant 5 ajoute que « malheureusement on essaye de se rapprocher le plus possible de la réalité du handicap, mais dans la sclérose en plaques, ce handicap ne sera plus le même dans un laps de temps très réduit », accentuant les incertitudes.

Parfois l'acceptation est également retardée par une crainte de ne plus pouvoir effectuer certaines occupations de la vie quotidienne dans l'immédiat. Par exemple, « dans une cuisine, les placards bas ça va, mais les placards hauts vous ne pouvez plus y accéder dans l'immédiat » quand la personne se retrouve en fauteuil roulant. L'aménagement du lieu de vie, en parallèle de la préconisation des AT, est donc un facteur préoccupant pour les usagers.

L'âge est un critère relevé : les personnes âgées auraient « beaucoup plus de mal à accepter ou à changer leur façon de vivre ».

Aussi, une AT est plus facilement acceptée lorsqu'elle participe à l'amélioration des activités de la vie quotidienne, que ce soit dans le milieu personnel ou professionnel. Les participants sont formels : « J'accepte n'importe quelle aide-technique du moment qu'elle me permette de fonctionner », « Je les acceptais comme ça tant que je pouvais mener la vie que je menais avant », « Si je n'avais pas cette fonction, je ne pourrais pas vivre ». Bien qu'elle ne soit pas clairement exprimée par chacun, la fatalité en lien avec ces améliorations est présente : « Je ne comprends pas comment quelqu'un peut refuser des aides-techniques à partir du moment où dans le quotidien on ne peut plus vivre sans et que vous n'avez plus la possibilité de faire autrement » explique le participant 5.

Une évolution lente et progressive de la pathologie est aidante dans la mesure où l'aide est utilisée pour soulager une difficulté ou améliorer une compétence et non pas pour la remplacer complètement dans un premier temps : l'impact psychologique peut donc être atténué. Néanmoins, le besoin de réassurance est présent, et l'entourage a son rôle à jouer en apportant son soutien. Dans le même temps, le positionnement de l'ergothérapeute est mis en avant avec son rôle d'information, de proposition et de « dédramatisation » des AT.

Lors du séjour en centre de rééducation-réadaptation, les principaux obstacles à l'acceptation des AT relevés par les usagers sont le cadre des séances en ergothérapie ainsi que la durée du séjour, jugée insuffisante. Certains d'entre eux n'osent pas aborder le sujet des AT ni leurs difficultés durant cette période qui est considérée comme un temps de « travail ». À cela s'ajoute la peur de « déranger » le professionnel souvent occupé avec plusieurs autres personnes : « Vous êtes très, très demandés, donc vous n'avez pas le temps de vous occuper personnellement d'une personne. [...] En 3 semaines, c'est quelques minutes, le matin ou l'après-midi, mais ce n'est jamais suffisant pour qu'on puisse parler du problème avec un confort et une liberté qu'on pourrait avoir si on restait plus longtemps avec la personne. On sent que c'est du stress permanent aussi bien pour les personnes que pour nous, donc on n'aborde pas spécialement le sujet ». Le participant 3 explique qu'il « vaudrait mieux avoir une personne qui viendrait à la maison par exemple, peu importe, et qu'on puisse parler librement du problème et voir les solutions ».

Néanmoins, c'est durant ce séjour que la majorité des usagers découvre l'existence des AT et toute l'information qui leur est associée. L'accès au matériel est facilité par l'ergothérapeute, qui propose des essais d'AT et effectue des mises en situation. Les participants 2 et 4 relèvent la pertinence de pouvoir avoir accès à du matériel de prêt afin de pouvoir l'essayer en milieu écologique, et donc, de pouvoir se rendre compte de la pertinence ou non de l'AT au quotidien. De plus, pour des AT impliquant les aidants, le participant 5 explique l'importance d'avoir un rendez-vous préalable avec l'aidant pour lui présenter l'AT, lui apprendre à la manipuler, et ainsi savoir l'utiliser avec plus d'aisance lors du retour au domicile.

La location du matériel pourrait être une option quand la personne n'est pas certaine d'avoir un besoin continu d'une AT, mais qu'un soutien matériel pourrait la soulager quelques temps.

« On avait une réunion avec l'aidant et tous les corps de métiers de l'établissement et on parlait de la vie quotidienne. Peut-être que cela manque ailleurs. Ce côté où tout le monde met sur la table ce qu'il a à dire sur le malade », ajoute le participant 4. Tous les témoins s'accordent pour dire qu'ils aimeraient des rendez-vous réguliers avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire afin de pouvoir échanger sur les AT notamment. Pour le participant 2, cela

pourrait permettre de « se sentir encore plus pris en charge [...] dans la mesure où chacun pourrait donner ses arguments » et donc faciliter l'acceptation de l'AT. Pour le participant 5, il est important que des propositions soient faites en accord avec l'ergothérapeute afin de pouvoir trouver des solutions et que le patient ne soit pas seul face à ses difficultés. Néanmoins, il est important que « le patient puisse lui-même s'exprimer en fonction de ses propres besoins ». Pour faciliter cette expression, l'utilisation d'outils d'auto-évaluation semble pertinente : « Ça peut être un indicateur, une évaluation [...], ça permet à la personne de se rendre compte d'où elle en est » explique le participant 1. « Ce serait bien d'avoir des fois des grilles comme ça, pour que l'on puisse évaluer vraiment et faire comprendre ce qui nous gêne à ce moment-là, [...] avoir des grilles pour expliquer tout cela serait peut-être un moyen pour mieux se faire comprendre », « La personne aura un outil pour évaluer son handicap, sa gêne, et pourra la quantifier » ajoutent les participants 3 et 4.

Finalement, la place des aidants dans l'acceptation des AT est abordée. Avoir un entourage proche est facilitateur pour l'acceptation des AT. En effet, l'entourage apporte son soutien, ce qui peut faciliter l'acceptation, la compréhension, ainsi que la prise de décision. L'aide quotidienne apportée à la personne malade est aussi non négligeable, explique le participant 3 : « On a besoin de se faire aider... Par exemple en ce moment, avec le confinement, on se retrouve plus ou moins seul et c'est là que l'on se rend compte que l'on ne peut pas tout faire, ce n'est pas possible, on a besoin systématiquement de soutien. [...] C'est très important d'avoir tout cet entourage parce que si l'on se retrouve vraiment seul, c'est très difficile ».

Cependant, il peut être compliqué pour les proches aidants de comprendre la situation vécue par la personne malade, d'adopter une écoute positive, de comprendre que la personne à leur côté a besoin d'être aidée, ou encore d'arriver à gérer l'ensemble des changements de vie impliqués par la pathologie. Tout cela est régulièrement source de conflits.

Malgré leur place importante, la plupart des témoins remarquent que les aidants ne sont pas suffisamment intégrés au parcours de soins : « Le problème est que l'aidant n'est pas assez pris en compte, [...] n'est pas assez informé et impliqué dans la maladie. On ne le protège pas assez » explique le participant 4. « Au moment où vous allez essayer une aide-technique, ou bien parler d'une aide-technique avec la personne, il faut que l'un des proches soit présent. Par exemple, une fois que vous auriez eu la conversation de l'aide-technique avec tous les professionnels, il serait intéressant d'avoir une discussion dans un second temps avec un cercle plus restreint de professionnels (médecin, ergothérapeute, kiné, ...) et avec un proche. [...] Pas avec toute l'équipe entière, parce que je présume qu'ils ont bien d'autres choses à faire. (Rires) Mais peut-être l'ergothérapeute justement, cela pourrait être son rôle » ajoute le participant 2.

2.3. Croisement des résultats

Suite à ces analyses, nous pouvons voir qu'ergothérapeutes et usagers ne perçoivent pas les difficultés d'acceptation de la même manière. Certains de leurs points de vue se retrouvent alors que certains s'opposent.

Tout d'abord, usagers et thérapeutes s'accordent sur le fait que les patients SEP, parfois plus que les autres, ont régulièrement des difficultés d'acceptation des AT, avec des délais plus longs entre le moment où l'AT est proposée, présentée, et le moment où elle est utilisée par le patient. Les AT les plus difficiles à accepter sont les aides au déplacement, notamment le passage au fauteuil roulant, et les aménagements du domicile, sources d'inquiétude pour les usagers. Les deux parties s'accordent aussi sur certains freins à l'acceptation, notamment concernant la nécessité de l'acceptation plus ou moins avancée de la maladie et du handicap, ainsi que l'impact de l'image de soi et du caractère fluctuant et évolutif de la pathologie.

Pour améliorer la situation et faciliter l'acceptation, l'importance des discussions autour de la pathologie et des difficultés est mise en avant. L'acceptation sera facilitée à partir du moment où le patient sera conscient de ses difficultés et aura envie d'y remédier. Pour cela, thérapeutes et usagers décrivent la pertinence de réunions régulières en présence de l'équipe médicale et paramédicale complète afin d'avoir un temps d'échanges, notamment au sujet des AT, avec le patient dans un premier temps, et en présence de l'aidant dans un second temps avec une équipe restreinte. L'intégration de l'aidant, les discussions avec lui pour l'informer, ainsi que la prise en compte de son avis paraissent importantes. Ces temps d'échanges avec l'équipe pluridisciplinaire sont néanmoins peu mis en place dans les établissements de soins. Usagers et ergothérapeutes s'accordent sur l'importance de la place de l'aidant et la nécessité de les inclure dès le départ. Bien que leur avis puisse influencer l'acceptation, tant de manière positive que négative, il est néanmoins rassurant pour l'utilisateur.

La pertinence de l'utilisation d'outils d'auto-évaluation par les patients est admise par les deux parties. Elle pourrait permettre à l'utilisateur de se positionner par lui-même quant à sa pathologie et ses difficultés, s'il en a. Aussi, cela pourrait lui servir de support pour expliquer ses ressentis et ses difficultés aux professionnels, afin d'obtenir des réponses adaptées. Néanmoins, ces outils ne sont pas mis en place dans la pratique quotidienne des ergothérapeutes et donc très rarement proposés aux usagers.

Quant à la prise en soins en ergothérapie elle-même, l'importance des mises en situations est soulignée. Usagers et thérapeutes admettent qu'essayer les AT permet de mieux se rendre compte de leur intérêt et donc facilite leur acceptation. Les usagers ajoutent que des mises en situation en milieu écologique sont d'autant plus pertinentes pour eux car il y a toujours le doute que l'AT ne soit plus adaptée une fois au domicile.

Il y a également des éléments sur lesquels les avis sont discordants ou non abordés par l'une ou l'autre des parties. C'est le cas de certains freins à l'acceptation des AT comme l'impact économique : le coût des AT est soulevé comme un frein par les ergothérapeutes mais le sujet n'a pas été abordé par les usagers. De plus, l'impact de la pression sociale et la stigmatisation ne sont pas perçues comme un frein par les professionnels alors que ces points sont récurrents dans le discours des usagers. Il en est de même pour l'accès à l'information

où, les patients ont la sensation de ne pas être suffisamment informés, sujet qui n'est pas relevé par les thérapeutes. Ajoutons que la moitié des ergothérapeutes interrogés mettent en place une préparation psychologique préalable avec l'usager, avant la présentation ou la préconisation des AT. Néanmoins, cet aspect de préparation psychologique est attendu par les patients de la part de l'ergothérapeute, avec son rôle d'information, d'accompagnement, et de « dédramatisation des AT ».

3. Discussion

Comme nous avons pu le voir au début de ce travail de recherche, très peu d'articles scientifiques étudient le phénomène des difficultés d'acceptation des AT chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Au travers de cet écrit, nous cherchons donc à décrire quels sont les principaux freins à l'acceptation des AT perçus par les usagers SEP eux-même, ainsi que par les ergothérapeutes avec lesquels ils travaillent.

Cette section permet de discuter les résultats obtenus lors de notre recherche et de les critiquer au regard des éléments bibliographiques recueillis dans la partie conceptuelle.

L'objectif de ce travail était de déterminer les principaux freins à l'acceptation des AT, ressentis par les usagers et les professionnels. En fonction de leur concordance ou non, essayer de faire ressortir des axes d'intervention à privilégier pour les ergothérapeutes, lors de la préconisation des AT.

Les hypothèses émises au début de ce travail sont donc affirmées par les résultats recueillis lors de notre étude. De nombreux changements dans la vie de la personne ont été relevés par les usagers interrogés à l'instar de ceux que nous avons pu étudier au début de ce travail. L'ensemble de ces changements entraîne un bouleversement important dans la vie de l'individu, que ce soit au niveau de sa personne, de son environnement ou des ses occupations.

Le handicap individuel, lié à la personne elle-même comme l'a exposé Créange (Créange & Labauge, 2009), est mis en avant par les patients, avec tout d'abord, les changements au niveau physique : l'apparition de troubles visuels, une diminution plus ou moins progressive de la force physique et une augmentation de la fatigabilité, pouvant entraîner des difficultés de déplacement et de verticalisation.

Tout cela a un impact psychologique important, partagé entre l'angoisse et le sentiment de peur. Avec l'arrivée de la pathologie chronique, c'est tout un univers qui se modifie de manière incontrôlable, avec un sentiment de menace quotidiennement présent. Du point de vue aussi bien psychologique que physique, la menace de la perte de l'autonomie de manière imprévisible tient une place prédominante dans la vie de la personne et influence significativement ses choix.

3.1. Éléments obstacles à l'acceptation des aides-techniques

Chacun en fonction de leurs ressentis et de leurs expériences, ergothérapeutes et usagers interrogés ont relevé plusieurs éléments obstacles à l'acceptation des AT.

A l'instar des constatations de Wessels chez les personnes atteintes de déficience visuelle (Wessels et al., 2006), il apparaît ici que la rapidité d'évolution de la pathologie à son importance. Néanmoins, les personnes interrogées nuancent cette question et estiment qu'une évolution lente de la pathologie et un développement progressif des incapacités facilitent l'acceptation des AT et leur intégration dans le quotidien, bien qu'une ambivalence persiste avec l'espoir que cette AT ne soit que temporaire, ce qui peut en limiter l'utilisation.

Apparaissent également les impacts occupationnels, avec une crainte de ne plus pouvoir s'ancrer dans ses habitudes de vie, tant de loisirs que professionnelles, comme c'était le cas avant l'apparition de la maladie. Les bouleversements de la vie familiale et conjugale sont aussi mis en avant, avec des déchirements importants dans la relation de couple, notamment si le conjoint (ou l'aidant de manière générale) n'est pas suffisamment informé au sujet de la maladie et ne la comprend pas. Il a alors plus de difficultés à comprendre le handicap progressivement acquis et les changements en lien, ce qui peut être source de conflits ou d'influence négative sur les patients quant à l'acquisition des AT.

Pallier à ces nouvelles difficultés occupationnelles, quelles soient personnelles ou professionnelles, nécessite régulièrement des aménagements de l'environnement. Ces changements ne sont psychologiquement pas simples à accepter dans un premier temps et peuvent accentuer les bouleversements familiaux : les proches de la personne malade doivent eux-aussi évoluer dans un environnement qui sera modifié. Des bouleversements apparaissent également au niveau professionnel, avec une crainte accrue de la perte de l'emploi. A cela s'ajoute donc une contrainte économique, le coût souvent élevé des AT, qui a été relevée par les ergothérapeutes interrogés.

Ajoutons que les dégradations physiques induites par la progression de la pathologie modifient le rapport à l'autre, le rapport à la société de la personne malade. Régulièrement, des stigmatisations sociales apparaissent : l'individu se retrouve catégorisé et se voit attribuer le statut de « personne handicapée ». Avant d'envisager l'utilisation ou non des AT, la personne doit avoir entamé un cheminement de modulation identitaire quant à la représentation qu'elle se fait d'elle-même en tant que personne handicapée.

Les premiers obstacles à surmonter par la personne pour une progression vers l'acceptation des AT seront donc la phase de déni (principalement en lien avec les difficultés dans la réalisation des AVQ), ainsi que l'acceptation de la maladie, du handicap et du besoin d'aide.

Aussi, le cadre organisationnel dans lequel les AT sont le plus souvent préconisées aux usagers est perçu comme un frein à l'acceptation. En effet, lors des séances d'ergothérapie en centre de rééducation, les patients estiment ressentir une certaine pression lors de la réalisation des activités proposées notamment liée au fait de se trouver dans un espace avec d'autres usagers atteints de pathologies différentes, mais tous en train de réaliser un « travail ». Il leur semble alors que le moment n'est pas forcément adapté pour aborder

profondément leurs difficultés et leurs besoins, de peur aussi de ne pas avoir assez de temps ou de déranger les professionnels.

En plus de cela, les usagers estiment ne pas toujours être en mesure d'explicitement leurs gênes quotidiennes, autant dans leur description que dans leur intensité. De plus, ne pouvant avoir connaissance de toutes les solutions ou AT pouvant être mises à leur disposition, le sujet des gênes n'est souvent abordé que si la question est posée, ou au détour d'une discussion fortuite, avec un thérapeute ou un autre patient.

3.2. Éléments facilitant l'acceptation des aides-techniques

Au vu de tous les bouleversements qui surviennent avec la pathologie, les usagers ont besoin de se sentir rassurés, accompagnés, soutenus. Cet accompagnement et ce soutien sont du ressort des proches de la personne, qu'ils soient amis, famille, conjoint, mais également du ressort de l'ergothérapeute. Lors de la prise en soin en ergothérapie et notamment lorsqu'une nécessité de préconisation d'AT apparaît, un travail de préparation psychologique doit être mis en place. Dans ce travail de réassurance, l'ergothérapeute a alors tout un rôle d'information autour de la vie avec la pathologie et l'utilisation des AT. Les personnes interrogées mettent en avant ce rôle de dédramatisation de l'aide.

En lien avec cela, la temporalité est importante, ainsi que l'ordre dans lequel les aides ou les aménagements sont successivement proposés. En effet, il arrive que ce ne soit pas l'AT en elle-même qui donne lieu au refus mais les conséquences possibles que son utilisation va engendrer sur le quotidien de la personne. Nous en arrivons à l'importance de prendre en compte, non pas seulement l'individu avec une pathologie, mais bien tout le milieu qui l'entoure : sa sphère personnelle, occupationnelle, environnementale. Régulièrement, la personne s'inquiètera plus de l'impact des aménagements et des AT sur son environnement, ou sur la manière dont elle pourra perpétuer ou non les occupations qui lui sont chères, que du bénéfice apporté directement. C'est pour cela qu'il est important pour le thérapeute de repérer ces points en amont afin de pouvoir les discuter avec le patient et le rassurer.

Dans ce travail, l'intégration du proche aidant est un élément important. En effet, c'est lui qui va le plus influencer la prise de décisions et c'est sur lui que l'utilisateur va se reposer, se rassurer. Au niveau de la gestion des AT au quotidien, l'aidant peut permettre à la personne malade de se souvenir de l'AT, l'encourager à l'utiliser et devenir force de propositions ou d'encouragements. Aussi, si l'aidant est un membre de la famille qui va devoir vivre au quotidien avec le malade et la nouvelle AT, l'accompagnement par les professionnels doit être faite avec autant d'information, de préparation, d'accompagnement et de soutien que pour l'utilisateur lui-même. Tout cela permet de prévenir la survenue de conflits futurs, qui pourraient engendrer une mauvaise ou une non-utilisation de l'AT après sa préconisation. En effet, il ne faut pas oublier que chacune des décisions prises aura également un impact, plus ou moins direct et important, sur la vie de l'aidant également.

Un autre point qui facilite l'acceptation des AT est mis en avant : il s'agit de la multiplicité de professionnels avec lesquels ce sujet est abordé. En effet, n'ayant pas toujours conscience des bénéfices qui peuvent être apportés par les AT proposées, les usagers sont parfois réticents. Il ressort de l'enquête que nous avons réalisée que les usagers aimeraient davantage de discussions avec les professionnels qui les entourent afin de recueillir l'avis et

les arguments de chacun sur la nécessité ou non d'utiliser une AT, ainsi que le ratio quant aux bénéfices et inconvénients possibles. Cela peut être mis en place par les usagers comme une mesure de réassurance complémentaire.

En complément de ces multiples explications, la présentation physique des AT qui est privilégiée par les ergothérapeutes, associée à des mises en situation régulières avec et sans les AT, améliorent de manière significative l'acceptation. D'autant plus si elles sont réalisées en milieu écologique.

3.3. Différences de perceptions entre usagers et thérapeutes

Ce travail de recherche nous permet de voir que les ergothérapeutes et les usagers ont globalement une perception similaire des difficultés d'acceptation des AT chez les personnes SEP et s'accordent sur de nombreux freins et facilitateurs de l'acceptation.

Certains points repérés comme des freins importants à l'acceptation pour les usagers ne sont cependant pas perçus comme tel par les thérapeutes. C'est aussi le cas pour certains éléments facilitateurs qui ne sont pas systématiquement mis en place lors de la prise en soin. Nous pouvons par exemple citer ici le cadre dans lequel le sujet des AT est proposé, les réticences des usagers à identifier et à exprimer leurs gênes avec tout l'aspect psychologique qui se trouve autour. A cela s'ajoutent les facteurs de la pression sociale, de l'image de soi avec les AT qui reviennent régulièrement dans le discours des usagers mais qui semblent moins pris en compte par les professionnels.

Ce sont sur ces éléments que des axes d'amélioration et de modification de la prise en soin doivent être proposés, en prenant en compte les contraintes institutionnelles très présentes pour les ergothérapeutes.

3.4. Adaptations possibles et freins potentiels à leur mise en place en ergothérapie

En lien avec le besoin de réassurance et d'information régulièrement mis en avant par les usagers durant ce travail de recherche, une collaboration plus étroite entre tous les professionnels qui interviennent pendant la prise en soin et le patient lui-même serait facilitatrice pour l'acceptation des AT. Pour cela, nous pourrions envisager la mise en place de temps d'échanges supplémentaires entre les professionnels et l'utilisateur, ainsi que son aidant si les deux le désirent, au sujet des AT. Des réunions en présence de l'équipe pluridisciplinaire peuvent être mises en place afin que chacun s'exprime sur le sujet et échange sur son point de vue dans la préconisation, toujours en prenant en considération l'avis et les questionnements de l'utilisateur. Pour que la mise en place de telles réunions soit pertinente, aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients, cela implique néanmoins un travail préalable, souligné par les ergothérapeutes interrogés, avec le besoin de présenter et expliquer au préalable à leurs collègues les AT pouvant être préconisées. De plus, mettre en place des réunions qui réquisitionnent plusieurs corps de métiers nécessite une organisation institutionnelle non négligeable, qui fait se soulever plusieurs freins potentiels tels que l'organisation du temps de travail, le turn-over important des équipes soignantes ou encore les difficultés de communication entre les professionnels, notamment lors des temps de transmission d'informations.

Pour que le patient réussisse à se positionner durant ces temps d'échanges, aussi bien avec la totalité de l'équipe soignante qu'en séance individuelle, il est important qu'il puisse se faire une idée précise de ses difficultés au quotidien. Ainsi, il va pouvoir, lui aussi, se positionner quant à ses besoins, mais également expliciter clairement ses gênes, ses questionnements ou ses attentes auprès des soignants. Ce point concernant les difficultés d'explicitation des gênes est avancé par les usagers interrogés, et la possibilité de mettre en place un outil de support permettant une auto-évaluation de la personne est abordé. Bien que ce type d'outil soit très peu mis en place par les ergothérapeutes interrogés, la pertinence de son utilisation semble approuvée par la majorité d'entre eux, ainsi que par les usagers qui voient dans ces auto-évaluations un moyen de modéliser leurs maux.

Durant cette étude, c'est selon l'outil EPSA-SEP (Evaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la Sclérose en plaques) que nous avons abordé notre hypothèse de l'utilisation des outils d'auto-évaluation. C'est un questionnaire conçu spécialement pour les personnes atteintes de SEP afin d'explorer les répercussions que peut avoir la maladie dans la vie quotidienne. C'est un auto-questionnaire qui permet à la personne d'évaluer sur 5 niveaux (allant de « état normal » à « gêne très importante »), et de manière holistique, l'impact de la pathologie sur son état de santé général, son sentiment d'autonomie, son moral, ses inquiétudes, mais aussi sa fatigue, sa mémoire, sa concentration, sa vie sexuelle et conjugale, sa vie de famille, de loisirs, de travail, ses déplacements, etc. Notons qu'une version de ce questionnaire est également disponible pour auto-évaluer l'impact de la pathologie sur les aidants. De nombreuses autres évaluations pour étudier les limitations d'activités et des restrictions de participation existent au niveau international et sont reconnues par l'OMS. De manière non exhaustive, nous pouvons retrouver la *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC), la *Multiple Sclerosis Quality of Life-54* (MSQOL-54) ou encore la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) en France (Fougeyrollas et al., 2014). Néanmoins, la majorité de ces outils d'évaluation ne sont pas adaptés à un public francophone ce qui peut expliquer leur non-utilisation par les ergothérapeutes français interrogés.

Ainsi, comme nous avons pu le voir précédemment, les mises en situations de la personne, avec et sans les AT, sont des moyens reconnus par les usagers et les ergothérapeutes pour reconnaître les difficultés et faciliter l'acceptation des AT. Néanmoins, effectuer ces mises en situation en milieu écologique pourrait d'autant plus accroître leur efficacité. Pour cela, et en fonction des moyens à disposition, les ergothérapeutes et revendeurs peuvent envisager des prêts de matériels à domicile, afin que les usagers constatent leurs efficacités ou non, lors des AVQ. En lien avec cela, le déplacement des ergothérapeutes au domicile des usagers, dans le cadre de la préconisation des AT, pourrait permettre de davantage comprendre la situation écologique du patient, avec les contraintes en lien qui ne sont pas toujours exprimées. De plus, au moment de la préconisation des AT, les usagers regrettent de ne pas avoir assez de temps pour aborder le sujet de leurs difficultés et des AT, dans un cadre souvent jugé peu propice.

Les autorisations de déplacements des ergothérapeutes dépendent généralement des contraintes institutionnelles qui leur sont imposées et nécessitent une organisation importante du temps de travail. En effet, les déplacements professionnels sont coûteux en temps et les ergothérapeutes qui exercent en centres hospitaliers, ou en centre de rééducation, ont un nombre important de patients. Néanmoins, il semble important, à la clôture de cette étude, que l'ergothérapeute puisse prendre un temps privilégié, isolé des autres usagers, avec le patient,

en amont et au moment de la préconisation des AT, pour que la personne se sente rassurée, écoutée, et qu'elle puisse avoir une expression libérée durant un temps qui lui est dédié. Durant ces temps d'échanges, peut se greffer une accentuation de l'accompagnement psychologique de la personne par les ergothérapeutes, en collaboration, si cela est possible et si le patient le désire, avec un psychologue.

Un dernier point semble important à aborder ici : il s'agit de l'intégration ponctuelle, mais rigoureuse, des aidants, principalement familiaux, aux temps de préconisation des AT si cela est possible et si l'utilisateur le désire. Nous avons discuté, au cours de ce chapitre, l'influence que peut avoir l'aidant sur la prise en soin en ergothérapie et sur l'acceptation des AT par l'utilisateur, avec les impacts directs et indirects. Nous avons également pu constater que l'intervention de l'ergothérapeute n'est pas non plus sans conséquence sur la personne de l'aidant. Veillez à son accompagnement apparaît comme essentiel, au-delà de la préconisation des AT, à leur bonne intégration au quotidien par la personne atteinte de SEP.

3.5. Limites et perspectives

Au regard du nombre de réponses obtenues, aussi bien pour le questionnaire aux professionnels que pour l'entretien réalisé auprès du public, cette étude n'est pas représentative de la population générale des ergothérapeutes et des personnes atteintes de SEP. En effet, bien que la recherche se limite à la région Nouvelle-Aquitaine, et malgré les nombreuses sollicitations, peu de professionnels ont répondu au questionnaire et peu d'utilisateurs ont été interrogés.

La différence entre le nombre d'ergothérapeutes interrogés et le nombre d'utilisateurs complique la comparaison des résultats malgré une recherche à prédominance qualitative. Les valeurs en pourcentages, quand elles ont été traitées dans ce travail de recherche, ont pour but de déterminer une tendance de positionnement des ergothérapeutes quant au sujet et ne peuvent pas être traitées en tant que telles au vu de la faible quantité de réponses recueillies.

Cette étude permet donc de mettre en évidence certains obstacles à l'acceptation des AT chez les personnes atteintes de SEP et propose, de manière non exhaustive, différents outils pouvant être mis en place par la suite dans l'objectif de remédier aux difficultés énoncées. Néanmoins, la recherche est basée sur un questionnaire et un schéma d'entretien qui permettent de recueillir les expériences et les ressentis des participants, elle est donc subjective.

Pour ce qui est du questionnaire en lui-même, de nombreux contacts ont été pris avec les établissements de soins afin de recueillir leur autorisation quant à la diffusion de notre enquête auprès des ergothérapeutes. Cet accord nous a été donné de manière implicite lorsque la direction a diffusé par elle-même le questionnaire ou en nous donnant directement accès aux adresses mail des professionnels. Par conséquent, nous n'avons recueilli aucune autorisation écrite de la part des établissements de santé.

Quant au déroulement des entretiens avec les usagers, le changement de mode de diffusion, imposé par les circonstances sanitaires du pays, a pu engendrer quelques biais. Tout d'abord, le cadre de passation n'a pas pu être maîtrisé et n'est donc pas identique pour tous les participants. L'entretien a donc pu ne pas être optimal pour chacun, avec des désagréments environnementaux comme du bruit aux alentours, du passage près du participant pendant l'entretien, ou encore des grésillements téléphoniques pouvant déranger la compréhension des questions.

Ajoutons que le fait d'avoir utilisé deux supports de recherche différents rend la comparaison stricte des deux études impossible. Pour cela, il aurait été préférable d'utiliser deux fois le même support : faire passer des entretiens aux professionnels plutôt qu'un questionnaire par exemple.

De ce fait, certaines questions n'ont pas été posées exactement de la même manière aux ergothérapeutes et aux usagers. Cela, additonné à un moyen de réponse imposé différent (plus restrictif dans le questionnaire, ne permettant pas une expression libre), implique que certaines remarques très pertinentes pour notre problématique, données par les usagers, ne peuvent pas être comparées avec une réponse équivalente émanant des ergothérapeutes, pour qui le questionnaire n'a pas permis d'aborder ce sujet.

Enfin, nous avons pu constater qu'un élément important est mis en avant pendant ce travail de recherche : la collaboration interprofessionnelle. Pour les usagers interrogés, cet aspect est important et rassurant dans leur prise en soin. La coordination, la collaboration et le travail d'équipe permettent au patient de se sentir mieux accompagné, compris et peuvent accroître sa confiance dans le système de soins qui l'entoure. Néanmoins, cette collaboration n'est pas toujours aisée à mettre en place et de nombreuses contraintes s'imposent aux professionnels, comme les ergothérapeutes ont commencé à l'expliquer au cours de notre questionnaire. L'accentuation de la collaboration interprofessionnelle dans de parcours de soin des personnes SEP, en centre de rééducation ou à domicile, avec l'intervention des équipes mobiles, est donc un sujet qui mérite d'être approfondi.

Conclusion

Comme le démontre le modèle PEO, la SEP est une maladie qui a des répercussions importantes sur la vie quotidienne de la personne, aussi bien dans sa sphère personnelle, occupationnelle, qu'environnementale. Son arrivée dans la vie de l'individu bouscule sa conception du monde telle qu'elle se situe dans le présent, mais aussi dans le futur, avec un chamboulement de ses rôles, de ses occupations, de ses objectifs et projets d'avenir.

Dans l'objectif de maintenir au mieux l'équilibre occupationnel de la personne, en lui permettant de poursuivre les occupations qui lui sont chères, la préconisation des AT se présente comme une alternative intéressante mais qui s'avère parfois délicate à mettre en place. L'ergothérapeute ayant une place importante dans le maintien de l'équilibre occupationnel, la poursuite des occupations de la vie quotidienne et la préconisation des AT, nous avons tenté, tout au long de ce travail de recherche, de mettre en évidence les éléments facilitateurs et obstacles à l'acceptation des AT chez les adultes atteints de SEP. L'objectif est de répondre à la problématique suivante : « Quels peuvent-être les axes d'intervention à privilégier, par les ergothérapeutes, pour pallier les difficultés d'acceptation des AT pour les personnes atteintes de SEP ? ». Il ne s'agissait pas seulement d'étudier la pratique des ergothérapeutes et de recenser des outils ayant prouvé leur efficacité, mais aussi, de comprendre les phénomènes à l'origine des difficultés d'acceptation des AT et quelles seraient les attentes, des usagers eux-mêmes, sur ce sujet.

Pour cela, nous avons interrogé usagers et professionnels au travers d'un questionnaire et d'entretiens téléphoniques. Nous avons ainsi pu mettre en lumière certains des éléments qui impactent l'acceptation des AT chez les personnes atteintes de SEP, afin de les comparer au mode d'exercice des ergothérapeutes. Ainsi, nous avons pu relever plusieurs axes sur lesquels les ergothérapeutes peuvent intervenir pour tenter de faciliter l'engagement des usagers dans l'acceptation et l'utilisation des AT. Les pistes recueillies sont non-exhaustives, et leur mise en place est nuancée. En effet, au-delà d'une volonté des ergothérapeutes de répondre à cette problématique, elle peut dépendre d'un engagement de l'institution dans la démarche, avec des aménagements de temps de travail pour la mise en place de réunions pluridisciplinaires complémentaires, ou encore d'une augmentation du nombre de visites à domicile pour les ergothérapeutes, par exemple.

Une dimension occupationnelle a été donnée à ce travail avec l'intégration du modèle Personne-Occupation-Environnement (PEO), malgré une étude menée dans un milieu souvent guidé par le modèle biomédical. Avec le développement en France des sciences de l'occupation, il pourrait être intéressant de progressivement les laisser prendre place au cœur de la pratique quotidienne des ergothérapeutes, sans préjuger du lieu d'exercice ou de la population rencontrée. La prise en considération holistique de la personne, avec une écoute active de ses attentes, au-delà de ses besoins, une analyse de son environnement et un engagement pour permettre la poursuite des activités, telles qu'elles sont désirées, représentent la singularité de l'ergothérapie qui mérite d'être préservée et développée.

Références bibliographiques

- ANFE. (2019). *Définition de l'ergothérapie*. <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession?tmpl=component&print=1&page=>
- ARSEP. (2020). *Fondation pour l'aide à la recherche pour la Sclérose en plaques—La SEP*. <https://www.arsep.org/fr/159-la-sep.html>
- Bacqué, M.-F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : Les processus de deuil dans les cancers. *Oncologie*, 7(5), 420-426. <https://doi.org/10.1007/s10269-005-0252-7>
- Bélangier, A. (2014). *La capacité d'adaptation aux changements à la suite d'un diagnostic de la Sclérose en plaques chez de jeunes adultes*. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7438/1/030803401.pdf>
- Blanchard, P., Strohl-Maffesoli, H., & Vincent, B. (2013). *Evaluation de la prise en charge des aides-techniques pour les personnes âgées ou handicapées*; http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-033P_-_DEF.pdf
- Buzaid, A., Dodge, M. P., Handmacher, L., & Kiltz, P. J. (2013). Activities of Daily Living. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 24(4), 629-638. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.06.008>
- Chern, J.-S., Kielhofner, G., de las Heras, C. G., & Magalhaes, L. C. (1996). The Volitional Questionnaire : Psychometric Development and Practical Use. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 516-525. <https://doi.org/10.5014/ajot.50.7.516>
- CNSA. (2019). *Comment faciliter l'accès aux aides techniques par les personnes âgées et les personnes handicapées ?* <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/mdph-et-departements/aides-techniques>
- Créange, A., & Labauge, P. (2009). Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 165, S167-S172. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72130-7](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72130-7)

- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Beaulieu, M., & Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. (2014). *La mesure des habitudes de vie 4.0: Guide d'utilisation pour adolescents, adultes et aînés*. RIPPH.
- Fromont, A., Bénatru, I., Gignoux, L., Couvreur, G., Confavreux, C., & Moreau, T. (2010). Phénomène d'Uhthoff lié à l'effort, isolé, précédant une sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 166(1), 61-65. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2009.04.012>
- Gallien, P., Nicolas, B., & Guichet, A. (2012). Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue*, 12(125), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2012.04.005>
- Goverover, Y., Genova, H. M., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. D. (2017). Impact of Multiple Sclerosis on Daily Life. In N. D. Chiaravalloti & Y. Goverover (Éds.), *Changes in the Brain* (p. 145-165). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-0-387-98188-8_7
- HAS. (2006). *Guide des affections longue durée pour la Sclérose en plaques*. http://psa.auvergne.free.fr/news1_22/telechargement/sclerose.pdf
- Hernandez, H. (2010). *L'ergothérapie, une profession de réadaptation*. *Journal de Réadaptation Médicale: Pratique et Formation En Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194–197 | 10.1016/j.jrm.2010.10.003. <https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>
- Hocking, C. (1999). Function or feelings: Factors in abandonment of assistive devices1. *Technology and Disability*, 11(1-2), 3-11. <https://doi.org/10.3233/TAD-1999-111-202>
- INSERM. (2014). *La science pour la santé -Sclérose en plaques (SEP)*. Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
- INSERM. (2018). *Maladies auto-immunes*. Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-auto-immunes>

- Kanchandani, R., & Howe, J. G. (1982). Lhermitte's sign in multiple sclerosis : A clinical survey and review of the literature. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 45(4), 308-312. <https://doi.org/10.1136/jnnp.45.4.308>
- Kotsou, I., & Schoendorff, B. (2011). Chapitre 6. L'acceptation en psychothérapie : Une revue empirique et conceptuelle. In *Pleine conscience et acceptation* (p. 179-205). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/pleine-conscience-et-acceptation--9782804166137-page-179.htm>
- Larsen, S. M., Hounsgaard, L., Brandt, Å., & Kristensen, H. K. (2019). "Becoming acquainted" : The process of incorporating assistive technology into occupations. *Journal of Occupational Science*, 26(1), 77-86. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1542337>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Ministère de la santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute*. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *La sclérose en plaques*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition). De Boeck Supérieur.
- OMS (Éd.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* : CIF. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf

- Palmer, S. (2005). *Factors which influence the use of low vision aids (Visibility)*. Visibility. https://www.visionuk.org.uk/download/archive_1/pdf/Low%20Vision.pdf
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'intervention*. (1ère édition). Deboeck supérieur.
- Touraine, M., Rossignol, L., & Fioraso, G. (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives*. 124.
- Van Hille, B., Heinzlef, O., Dourgnon, P., Molinier, G., Chekroun, M., & Longin, J. (2017). Perception par les patients atteints de sclérose en plaques (SEP), et leurs proches, des coûts indirects liés à la maladie : Étude sur une communauté de patients français en 2016. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 65, S134-S135. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2017.04.049>
- Wanet-Defalque, M.-C., & Machabée, L. (2009). *Les déterminants de la non-utilisation des aides techniques*. 22. <http://www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/DeterminantsNon-utilisationAidesTechniques-final.pdf>
- Waxman, S. G. (2001). Acquired channelopathies in nerve injury and MS. *Neurology*, 56(12), 1621-1627. <https://doi.org/10.1212/WNL.56.12.1621>
- Wessels, R. D., Dijcks, B. P. J., De Witte, L. P., Gelderblom, G. J., & Soede, M. (2006). Non-use of assistive technology in The Netherlands: A non-issue? *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(1-2), 97-102. <https://doi.org/10.1080/09638280500167548>

Annexes

Annexe I. Questionnaire à destination des ergothérapeutes	53
Annexe II. Analyse des résultats du questionnaire	64
Annexe III. Lettre d'information	75
Annexe IV. Formulaire de consentement	77
Annexe V. Guide d'entretien	78
Annexe VI. Analyse des entretiens téléphoniques	81

Annexe I. Questionnaire à destination des ergothérapeutes

Informations générales :

1. 1. Dans quel service travaillez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Service d'ergothérapie d'un centre de rééducation-réadaptation
- Equipe mobile d'intervention au domicile
- Autre : _____

2. 2. Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

3. 3. Travaillez-vous régulièrement auprès d'un public atteint de Sclérose en plaques ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

4. 4. Rencontrez-vous le plus souvent des femmes ou des hommes ?

Une seule réponse possible.

- Femmes
- Hommes
- Les deux de manière équivalente

5. 5. A quelle tranche d'âge appartiennent le plus souvent vos patients atteints de Sclérose en plaques ? *

Une seule réponse possible.

- Moins de 25 ans
- Entre 25 et 40 ans
- Entre 40 et 60 ans
- Plus de 60 ans

Communication interprofessionnelle au sujet de la préconisation des aides-techniques :

6. 6. Dans le cadre de la préconisation des aides-techniques auprès des personnes atteintes de Sclérose en plaques, à quelle fréquence êtes-vous amené à collaborer avec d'autres professionnels ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Fréquemment	Rarement	Jamais	Ce professionnel n'intervient pas dans la prise en soin
Médecin	<input type="radio"/>				
Infirmier	<input type="radio"/>				
Aide-soignant	<input type="radio"/>				
Kinésithérapeute	<input type="radio"/>				
Assistante sociale	<input type="radio"/>				
Psychologue	<input type="radio"/>				
Autre ergothérapeute	<input type="radio"/>				

7. 7. Quels moyens de communication utilisez-vous pour permettre cette collaboration ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Dossier patient
 Transmissions orales
 Transmissions écrites
 Réunions d'équipe pluridisciplinaire

Autre : _____

8. 8. Etes-vous satisfait de ces moyens d'échanges ? *

Une seule réponse possible.

- Très satisfait
 Satisfait
 Moyennement satisfait
 Pas du tout satisfait

9. 9. Que pourriez-vous proposer pour les améliorer ?

10. 10. Quels sont les obstacles rencontrés à la collaboration interprofessionnelle ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Nombre de rencontres avec le patient
- Disponibilité des professionnels
- Prise en compte des transmissions
- Moyens de communication
- Contraintes institutionnelles
- Turn-over des équipes soignantes
- Pas d'obstacle rencontré

Autre : _____

11. 11. En cours de parcours, le patient est-il convié à échanger, lors d'une réunion de synthèse, avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, au sujet des moyens de compensation qui pourraient lui être nécessaires ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Fréquemment
- Rarement
- Jamais
- S'il en ressent le besoin
- Je ne sais pas
- Ce sujet n'est pas abordé au cours de rencontres pluridisciplinaires

12. 12. Pensez-vous que cela pourrait être pertinent ? *

Une seule réponse possible.

- Très pertinent
- Pertinent
- Moyennement pertinent
- Pas du tout pertinent

13. 13. Pensez-vous que le proche aidant joue un rôle dans l'acceptation des aides-techniques ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
 Fréquemment
 Rarement
 Jamais

14. 14. Selon vous, l'influence du proche aidant, quand elle existe, est-elle plutôt un facilitateur ou un obstacle à l'acceptation des aides-techniques ? Dans quelle mesure ? *

-
15. 15. Le proche aidant de la personne atteinte de Sclérose en plaques est-il intégré au parcours de prise en soin interprofessionnel ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
 Fréquemment
 Rarement
 Jamais
 S'il en ressent le besoin
 A la demande du patient
 Je ne sais pas

Intervention de l'ergothérapeute auprès d'un public atteint de Sclérose en plaques

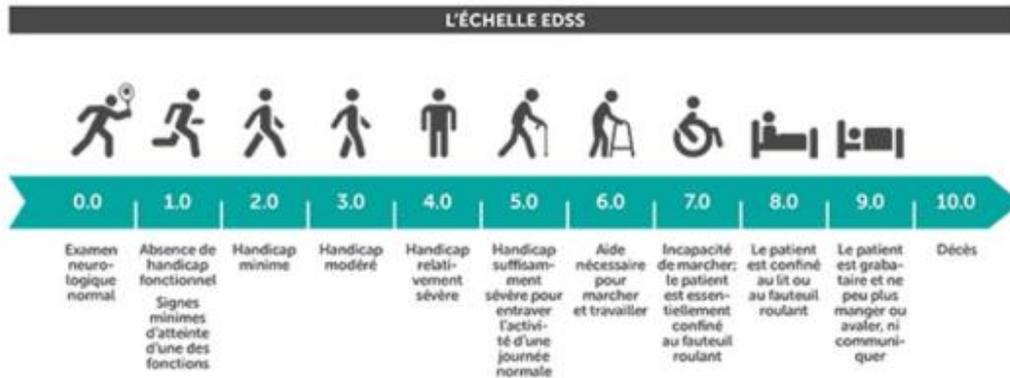
16. 16. Utilisez-vous des outils de mesure des capacités ou de l'invalidité des patients atteints de Sclérose en plaques en amont de vos interventions ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Index de Barthel
 EDSS (Expanded Disability Status Scale)
 Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF)
 Short-Form 36 (SF-36)
 Echelle personnelle, « faite maison »
 Aucune échelle utilisée

Autre : _____

Voici l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale), utilisée par les neurologues pour mesurer le taux d'invalidité de la personne atteinte de Sclérose en plaques.



17. 17. Selon l'EDSS, à quel stade de la pathologie se situent principalement vos interventions ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Phase autonome (EDSS ≤ 6)
- Phase d'autonomie au fauteuil (EDSS entre 6.5 et 7)
- Phase de dépendance (EDSS ≥ 7.5)

18. 18. A quelle fréquence êtes-vous amené à préconiser des aides-techniques à ce public ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Fréquemment	Rarement	Jamais
Aides à la mobilité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aides au repas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aides à l'habillage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aides à la communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Adaptation du domicile (rampes, barres d'appui...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aménagement du véhicule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. 19. Avez-vous constaté un décalage entre le moment où l'aide-technique apparaît comme pertinente et le moment où celle-ci est finalement acceptée ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
 Fréquemment
 Rarement
 Jamais

20. 20. La présentation de l'aide-technique se fait elle : *

Plusieurs réponses possibles.

- En relation duelle ergothérapeute-patient
 En équipe pluridisciplinaire
 En présence de l'aidant

Autre : _____

21. 21. Comment abordez-vous le sujet de l'aide-technique avec ces personnes ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Préconisations verbales
 Discussions autour des difficultés
 Préparation psychologique préalable
 Présentation physique de l'aide-technique
 Présentation de l'aide-technique sur un support catalogue ou vidéo
 Mises en situation avec l'aide-technique

Autre : _____

22. 22. A quel moment de la prise en soin présentez-vous les aides-techniques nécessaires à la personne ? *

Plusieurs réponses possibles.

- En amont du besoin pour prévenir l'évolution de la pathologie
 Lorsque la personne en ressent le besoin
 Lorsque cela vous semble nécessaire
 Sur sollicitation d'un autre professionnel

Autre : _____

Concernant les difficultés d'acceptation des aides-techniques chez les personnes atteintes de Sclérose en plaques :

23. 23. Avez-vous constaté davantage de difficultés d'acceptation chez cette population plutôt qu'une autre ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

24. 24. Les difficultés d'acceptation sont-elles prédominantes pour certaines aides-techniques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Aides à la mobilité
- Aides au repas
- Aides à l'habillage
- Aides à la communication
- Adaptation du domicile (rampes, barres d'appuis ...)
- Aménagement du véhicule
- Je n'ai pas constaté de différences

25. 25. Pensez-vous qu'il y ait un lien entre le stade de la pathologie et les facilités d'acceptation des aides-techniques ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

26. 26. Selon vous, y a-t-il un stade de la pathologie à partir duquel l'acceptation semble facilitée ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Phase autonome (EDSS \leq 6)
- Phase d'autonomie au fauteuil (EDSS entre 6.5 et 7)
- Phase de dépendance (EDSS \geq 7.5)

Autre : _____

27. 27. Quels seraient selon vous les freins à l'acceptation des aides-techniques ? *

Plusieurs réponses possibles.

- L'âge de la personne
- Le stade de la pathologie
- L'intervention d'autres professionnels
- Le nombre d'années de vie avec la pathologie
- Le caractère fluctuant et évolutif des symptômes de la Sclérose en Plaques
- La situation familiale de la personne
- La situation socio-professionnelle
- L'accès à l'information
- Le coût des aides-techniques adaptées
- Les pressions sociales
- L'esthétisme
- L'image de soi
- L'acceptation du handicap

Autre : _____

28. 28. Avez-vous constaté des différences d'acceptation selon si la proposition de l'aide-technique vient de vous ou d'une demande du patient ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

29. 29. L'acceptation est-elle facilitée lorsque la proposition vient de vous ou d'une demande de la personne ? *

Une seule réponse possible.

- Proposition du thérapeute
 Demande de la personne

30. 30. Pratiquez-vous des mises en situation des patients avec les aides-techniques proposées ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
 Fréquemment
 Rarement
 Jamais

31. 31. La personne semble-elle plus disposée à l'acceptation quand elle se retrouve en difficulté lors des mises en situation sans aide-technique ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
 Fréquemment
 Rarement
 Jamais

Les outils de soutien à la préconisation des aides-techniques :

32. 32. Connaissez-vous l'EPSA-SEP (Evaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la sclérose en plaques) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Evaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la Sclérose en plaques

L'évaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la Sclérose en plaques (EPSA-SEP), est un questionnaire conçu spécialement pour les personnes atteintes de cette pathologie afin d'explorer certains aspects des répercussions que peut avoir la maladie dans la vie quotidienne. C'est un auto-questionnaire qui permet à la personne d'évaluer sur 5 niveaux (allant de « état normal » à « gêne très importante ») et de manière holistique l'impact de la pathologie sur son état de santé général, son sentiment d'autonomie, son moral, ses inquiétudes, mais aussi sa fatigue, sa mémoire, sa concentration, sa vie sexuelle et conjugale, sa vie de famille, ses activités conjugales, de loisirs, de travail, ses déplacements ...

Une version de ce questionnaire est également disponible pour auto-évaluer l'impact de la pathologie sur les aidants.

33. 33. Un outil d'auto-évaluation comme celui-ci mis à disposition du patient en amont de la proposition des aides-techniques vous semble-t-il pertinent pour aider à l'acceptation ? *

Une seule réponse possible.

- Très pertinent
- Pertinent
- Moyennement pertinent
- Pas du tout pertinent

34. 34. Utilisez-vous des outils similaires lors de vos interventions ? *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Fréquemment
- Rarement
- Jamais

35. 35. Quels outils d'auto-évaluation utilisez-vous ?

Soutiens extérieurs dans la préconisation des aides-techniques face aux difficultés d'acceptation :

36. 36. En cas de difficultés d'acceptation des aides-techniques, collaborez-vous avec un autre professionnel de l'équipe pluridisciplinaire ou le proche aidant ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Fréquemment	Rarement	Jamais	Ce professionnel n'intervient pas dans la prise en soin
Médecin	<input type="radio"/>				
Infirmier	<input type="radio"/>				
Aide-soignant	<input type="radio"/>				
Kinésithérapeute	<input type="radio"/>				
Assistante sociale	<input type="radio"/>				
Psychologue	<input type="radio"/>				
Un autre ergothérapeute	<input type="radio"/>				
Le proche aidant	<input type="radio"/>				

Conclusion :

37. 37. Avez-vous des commentaires à ajouter, réflexions personnelles ou suggestions quant à l'acceptation des aides-techniques par les patients atteints de Sclérose en plaques ?

Je vous remercie du temps que vous avez consacré pour répondre à cette enquête.

Annexe II. Analyse des résultats du questionnaire

1. Généralités

Les résultats présentés dans les graphiques à venir sont en pourcentages.

Parmi les professionnels ayant répondu au questionnaire, 44% interviennent dans une équipe mobile d'intervention au domicile, 31% exercent en centre de rééducation-réadaptation et les 25% restant travaillent avec des personnes SEP dans le cadre de la MDPH ou d'un exercice libéral. La majorité (56,3%) exerce dans ce service depuis moins de 5 ans et seulement 25% sont présents depuis plus de 10 ans.

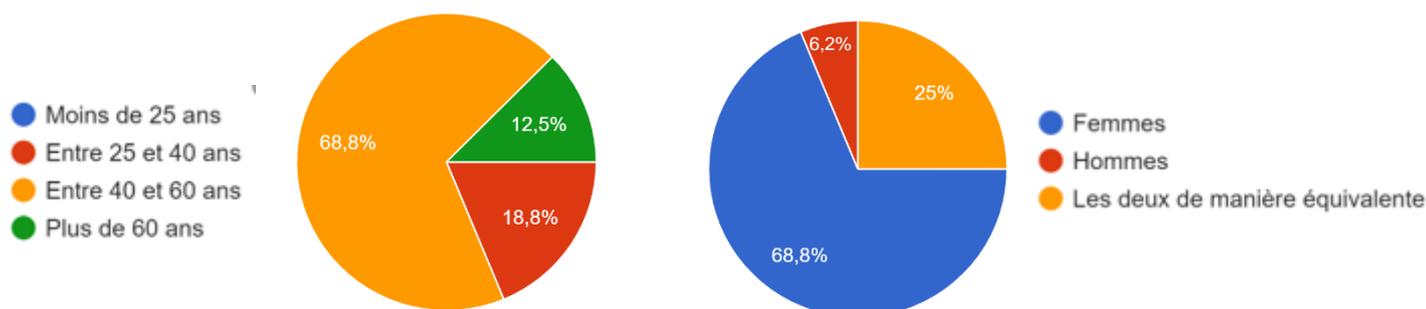


Figure 1 : Age et genre des usagers SEP rencontrés

Le public SEP rencontré est majoritairement féminin (dans 68,8% des cas) entre 40 et 60 ans (68,8% des cas).

La figure 2 ci-dessous montre que selon l'EDSS (*Expanded Disability Status Scale*), 22% des usagers SEP rencontrés sont en phase autonome, 48% sont en phase d'autonomie au fauteuil roulant et 30% se trouvent en phase de dépendance avancée.

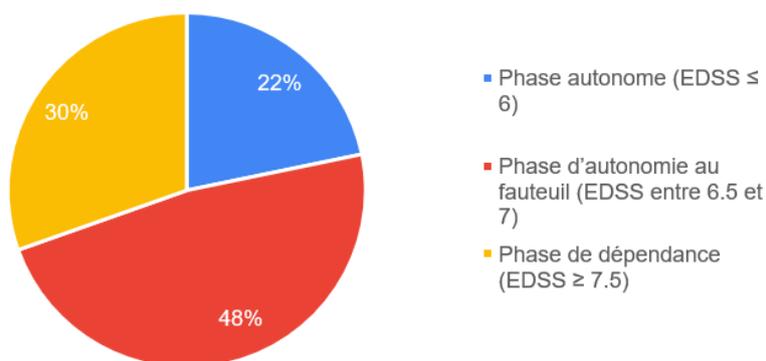


Figure 2 : Autonomie des patients SEP pris en soin selon l'EDSS.

2. Communication interprofessionnelle au sujet de la préconisation des aides-techniques



Figure 3 : Communication interprofessionnelle au sujet des aides-techniques

Les ergothérapeutes ont identifié les professionnels avec lesquels ils échangent le plus au sujet des aides-techniques (AT) selon une fréquence allant de « *Jamais* » à « *Toujours* ». Il apparaît que les infirmiers sont le plus souvent sollicités, suivis par les médecins, les aides-soignants et l'assistante sociale. Plus rarement, un psychologue peut être sollicité, ou un autre professionnel rééducation comme un confrère ergothérapeute ou un kinésithérapeute.

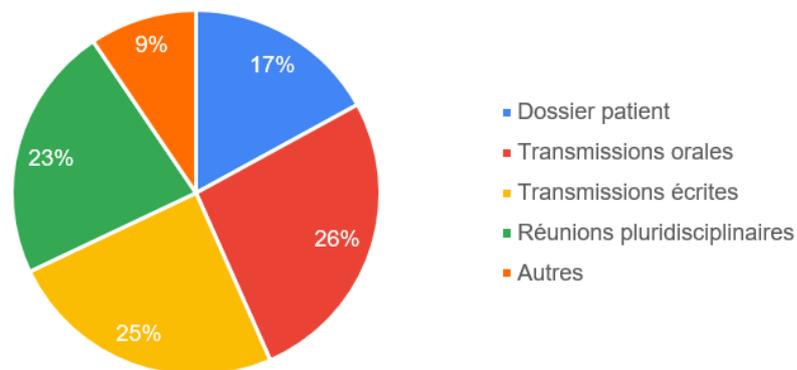


Figure 4 : Moyens de communication utilisés pour collaborer.

La figure 4 nous montre que les professionnels échangent entre eux par des transmissions orales majoritairement (26%), des transmissions écrites (25%) et durant des réunions pluridisciplinaires (23%).

Certains ergothérapeutes expliquent utiliser le dossier patient ou un dossier informatisé partagé, le téléphone ou encore des envois de courriers.

L'analyse détaillée des questionnaires, de manière individuelle, permet de voir que plusieurs outils sont souvent associés et complémentaires : le dossier patient, les transmissions orales et écrites, et les réunions pluridisciplinaires.

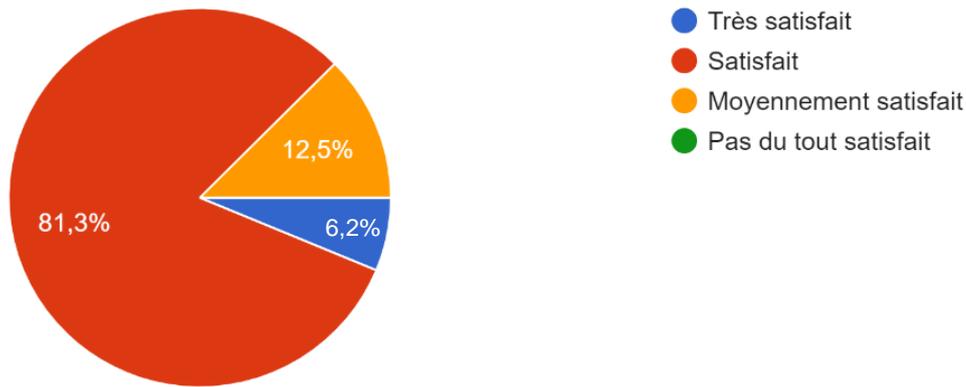


Figure 5 : Niveau de satisfaction des ergothérapeutes concernant les échanges interprofessionnels au sujet des aides-techniques.

Des temps dédiés pour expliquer l'utilité de certaines aides-techniques aux autres professionnels.
Davantage de temps de réunions d'équipe.
Lecture des transmissions écrites par les autres professionnels.
Un logiciel patient partagé, des réunions de coordination où même le médecin serait présent.

Tableau 1 : Proposition des ergothérapeutes pour améliorer les échanges interprofessionnels.

La figure 5 et le tableau 1 mettent en évidence que les ergothérapeutes sont satisfaits des moyens d'échanges utilisés pour collaborer, mais certains souhaiteraient davantage de temps de réunions en équipe complète, ainsi que des temps dédiés pour échanger au sujet des AT avec les autres professionnels. D'autres déplorent que les transmissions écrites ne soient pas suffisamment lues par leurs collègues, ou que leur lieu d'exercice ne possède pas de dossier patient partagé.

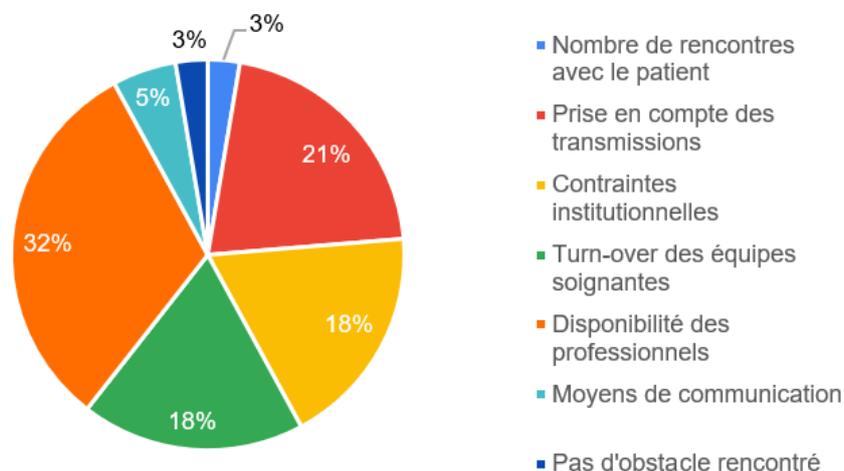


Figure 6 : Obstacles à la collaboration interprofessionnelle selon les ergothérapeutes.

Comme le montre la figure 6, les obstacles à la collaboration les plus fréquemment rencontrés par les ergothérapeutes sont : le manque de disponibilité des professionnels, le manque de prise en compte des transmissions, ainsi que les contraintes institutionnelles et le turn over régulier des équipes soignantes.

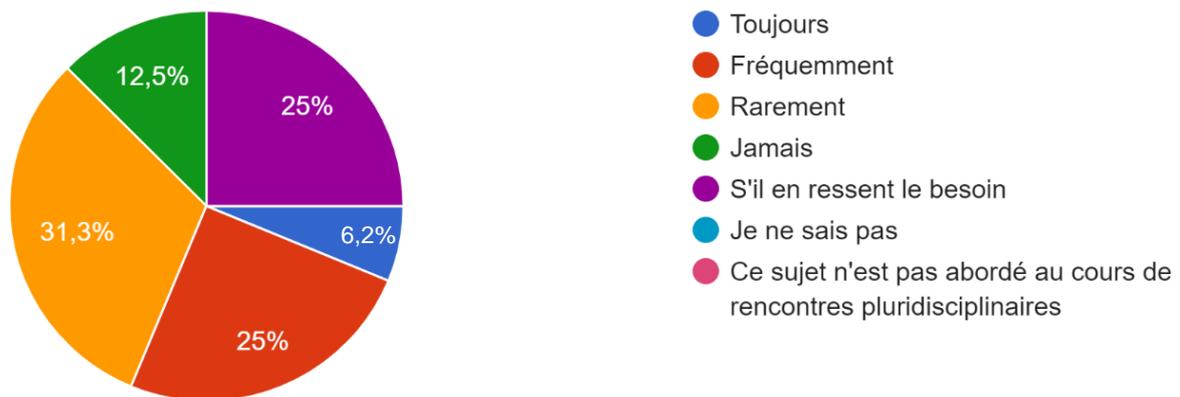


Figure 7 : Fréquence des échanges entre le patient et l'équipe pluridisciplinaire au sujet des aides-techniques.

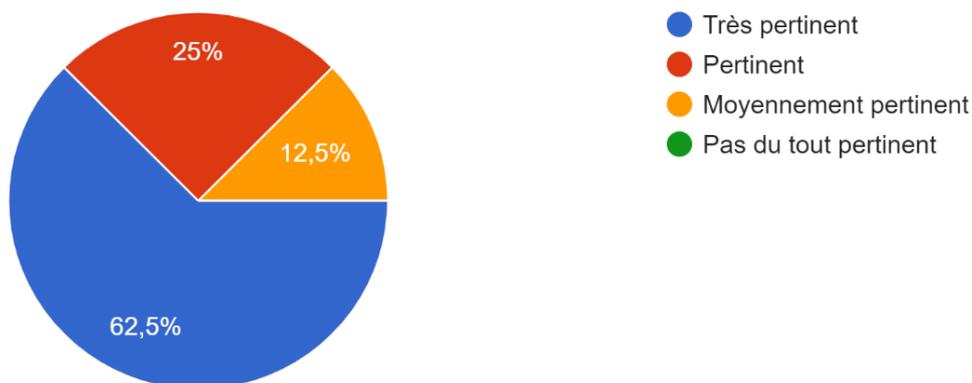


Figure 8 : Pertinence de faire participer les patients à des réunions d'échanges avec l'équipe pluridisciplinaire selon les ergothérapeutes.

La figure 7 nous montre que les patients ne sont pas systématiquement conviés à échanger avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire : dans 25% des cas, cela se fait uniquement si le patient en ressent le besoin. Le plus souvent cela ne se fait pas (12,5% des cas) ou rarement (31,3%). Notons que 25% des ergothérapeutes ayant répondu au sondage participent fréquemment à de telles réunions, systématiquement pour les 6% restant.

Malgré cela, la majorité estime que mettre en place ces réunions régulièrement serait pertinent voire très pertinent (figure 8).

3. Rôle du proche aidant dans l'acceptation des aides-techniques selon les ergothérapeutes

Les thérapeutes s'accordent pour dire que les proches aidants ont un rôle dans l'acceptation des aides-techniques : 56,3% estiment que c'est toujours le cas et 43,8% que c'est fréquemment le cas.

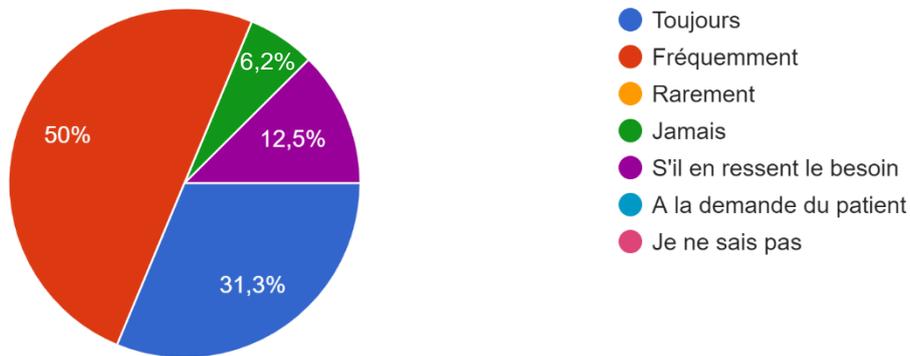


Figure 9 : Intégration du proche aidant dans le parcours de prise en soin.

La figure 9 nous montre que dans la majorité des cas, le proche aidant est intégré au parcours de prise en soin. Dans 12,5% du temps, c'est lui qui doit en faire la demande.

4. Intervention en ergothérapie auprès des personnes atteintes de Sclérose en plaques

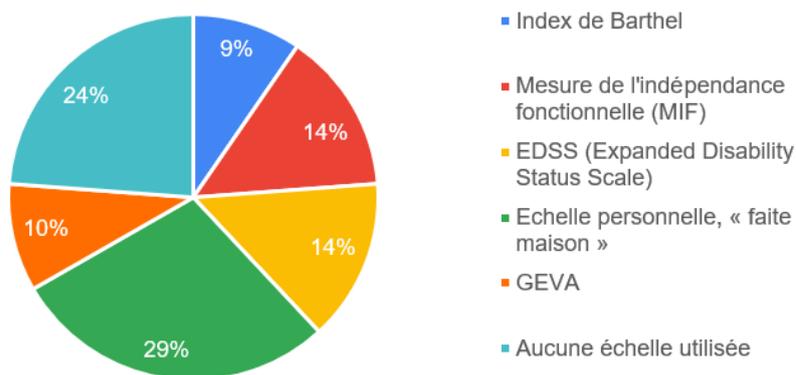


Figure 10 : Outils de mesure des capacités ou de l'invalidité des patients atteints de Sclérose en plaques utilisés en amont de la prise en soin en ergothérapie.

Nous pouvons constater grâce à la figure 10 que les ergothérapeutes peuvent appuyer leur prise en soin sur des outils d'évaluation validés tels que l'index de Barthel, la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) ou encore l'EDSS. 24% d'entre eux admettent cependant ne pas utiliser d'outil d'évaluation des capacités et incapacités de leurs patients SEP, ou utiliser des outils non validés adaptés par leurs soins (29%).

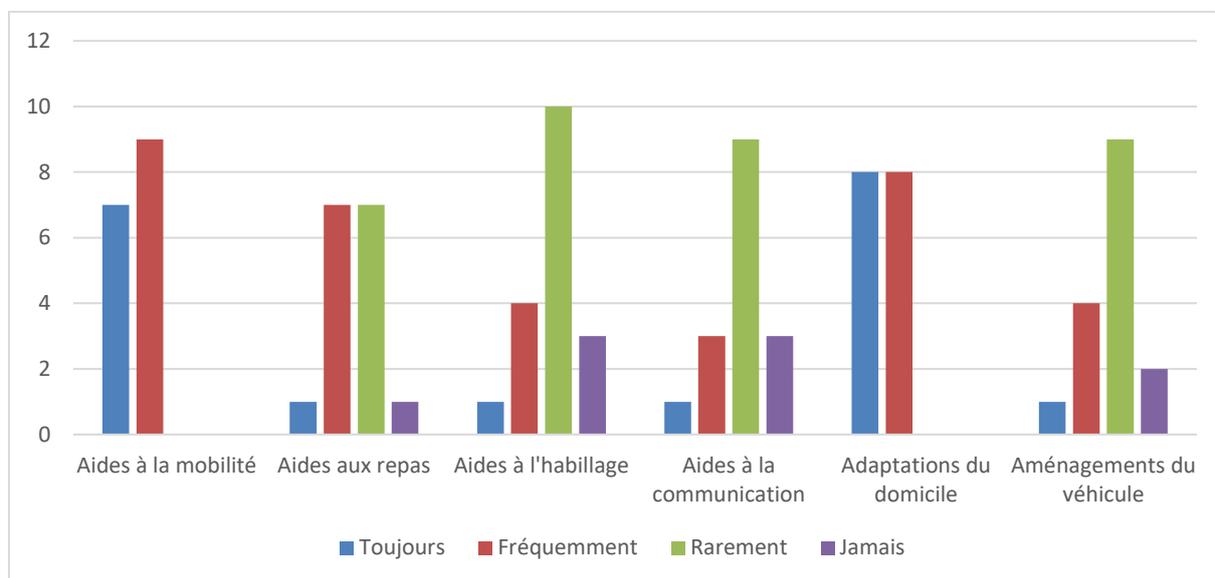


Figure 11 : Fréquence de préconisation des aides-techniques aux usagers SEP.

Nous voyons sur le diagramme en barre de la figure 11 que les AT les plus régulièrement préconisées sont les aides à la mobilité et les aides au repas. Les ergothérapeutes réalisent également beaucoup d'adaptations du domicile avec la préconisation de rampes, barres d'appuis, etc.

En lien avec cela, 87,5% des ergothérapeutes interrogés constatent qu'il y a fréquemment un décalage entre le moment où l'AT apparaît comme pertinente et le moment où celle-ci est finalement acceptée par l'utilisateur. 62,5% d'entre eux estiment que cela est plus récurrent chez les personnes SEP que pour d'autres usagers.

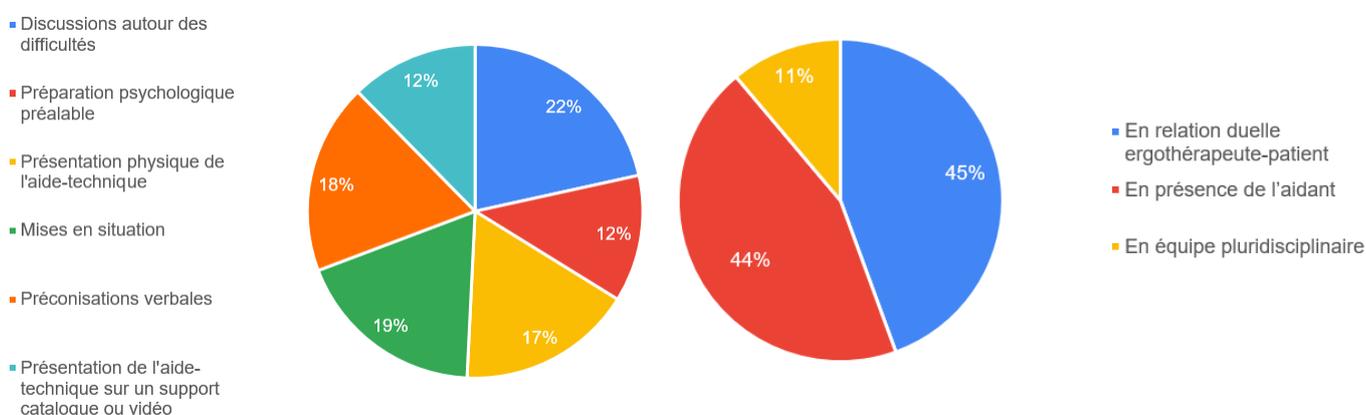


Figure 12 : Modalités de préconisation de l'aide-technique.

Comme le montre la figure 12 ci-dessus, les préconisations d'AT semblent se faire le plus souvent en relation duelle patient-thérapeute ou en présence de l'aidant (respectivement 45% et 44% du temps). Les pratiques les plus régulièrement mises en place par les ergothérapeutes sont de discuter avec l'utilisateur autour de ses difficultés (22%) et de lui faire faire des mises en situation (19%). Les préconisations verbales sont favorisées (18%). Les thérapeutes interrogés font peu de préparation psychologique avant la préconisation des AT (12%).

Régulièrement, certains des éléments précédents sont cumulés, comme les discussions concernant des difficultés et les mises en situations.

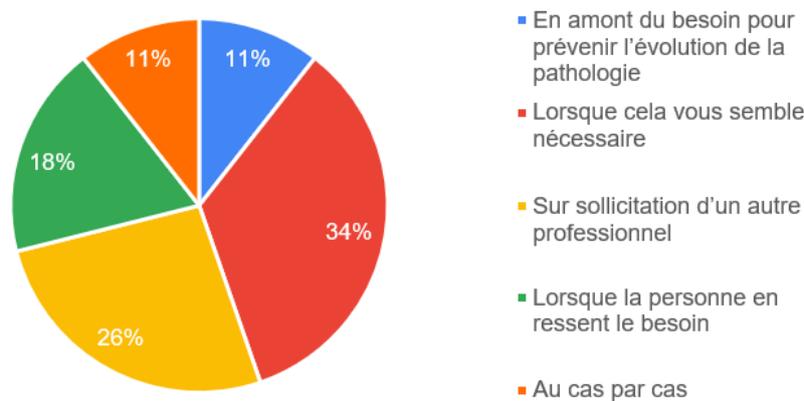


Figure 13 : Temporalité de préconisation des aides-techniques.

Concernant la temporalité de préconisation des AT, la majorité des thérapeutes se base sur leur analyse professionnelle pour savoir quand aborder le sujet avec l'utilisateur (34%). 26% des participants interviennent sur sollicitation d'un autre professionnel. 18% d'entre eux préfèrent attendre que l'utilisateur ressente le besoin d'une AT, alors que 11% des ergothérapeutes interrogés présentent le matériel en amont du besoin pour anticiper sur l'évolution de la pathologie.

5. Difficultés d'acceptation des aides-techniques chez les usagers SEP

Parmi les thérapeutes interrogés, 62,5% signalent avoir constaté dans leur pratique davantage de difficultés d'acceptation des AT pour les usagers SEP que pour leurs autres clients.

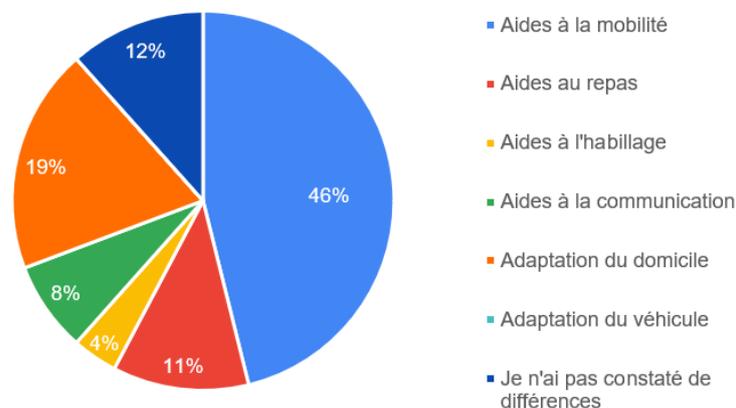


Figure 14 : Aides-techniques difficiles à accepter selon les ergothérapeutes.

Selon eux, les AT les plus difficiles à accepter pour les personnes SEP sont les aides à la mobilité (45%), suivies par les préconisations d'adaptation du domicile. Seuls 12% des thérapeutes ne constatent pas de différence entre les aides.

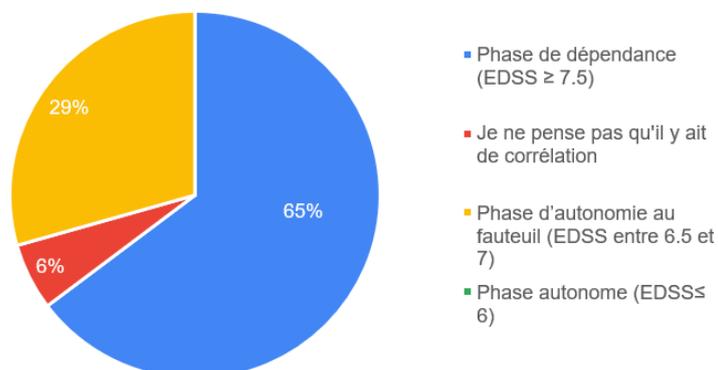


Figure 15 : Facilitation d'acceptation de l'aide-technique en fonction du stade de la pathologie selon l'EDSS.

68,8% des participants pensent qu'il y a fréquemment un lien entre le stade de la pathologie et l'intensité des difficultés d'acceptation. Selon eux, l'entrée en phase de dépendance (définie selon l'échelle EDSS) peut entraîner une facilitation de l'acceptation des AT (figure 15).

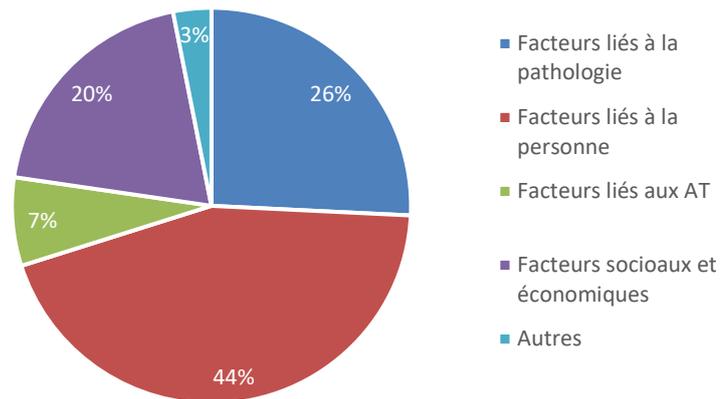


Figure 16 : Freins à l'acceptation des aides-techniques selon les ergothérapeutes.

La figure 16 nous permet de déterminer quels seraient les principaux facteurs ralentissant l'acceptation des AT selon les ergothérapeutes interrogés. Nous constatons que les facteurs d'ordre personnel (âge de la personne, situation familiale, image de soi et niveau d'acceptation du handicap) sont prédominants. Viennent ensuite les facteurs liés à la pathologie (stade, caractère fluctuant et évolutif, etc.) : ils sont souvent en lien avec l'acceptation du handicap. Les facteurs socio-économiques (situation socio-professionnelle, coût des aides-techniques et pressions sociales) apparaissent en troisième position.

Notons que les pressions sociales, le manque d'accès aux informations et la situation socio-professionnelle notamment ne sont pas perçus par les professionnels comme des freins récurrents à l'acceptation.

Les questions 28 et 29 du questionnaires révèlent que les usagers sont plus aptes à accepter les AT lorsque la demande émerge d'eux et non d'une proposition du professionnel.

6. Les outils de soutien à la préconisation des aides-techniques

25% des ergothérapeutes interrogés appuient fréquemment leurs préconisations d'AT sur des mises en situation et 68,8% disent le faire systématiquement. Suite aux mises en situation, 81,3% des professionnels estiment que l'acceptation est facilitée (figure 17).

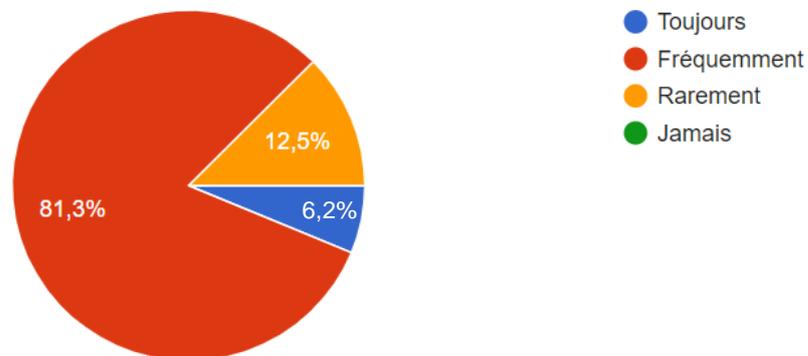


Figure 17 : Facilitation de l'acceptation des aides-techniques à la suite de mises en situation.

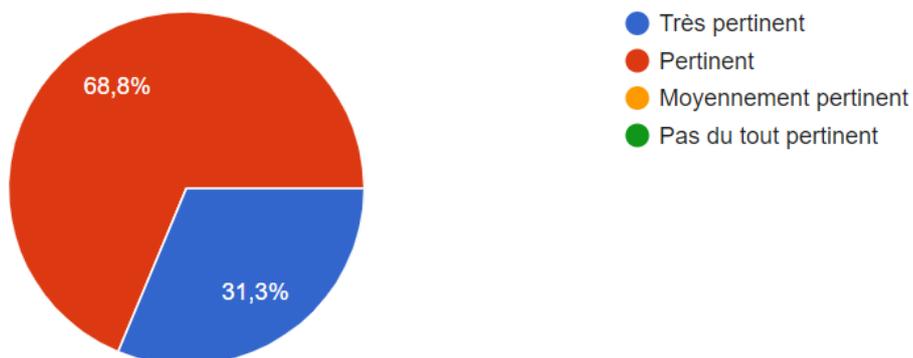


Figure 18 : Pertinence de la mise en place d'un outil d'auto-évaluation à destination des usagers en amont de la préconisation des aides-techniques.

Aucun des professionnels interrogés ne connaissait l'outil EPSA-SEP présenté. Cependant, comme l'illustre la figure 18, 68,8% d'entre eux estiment qu'il serait pertinent de mettre en place un outil d'auto-évaluation comme celui-ci à destination des usagers en amont de la préconisation des AT, voire très pertinent pour 31,3% des participants.

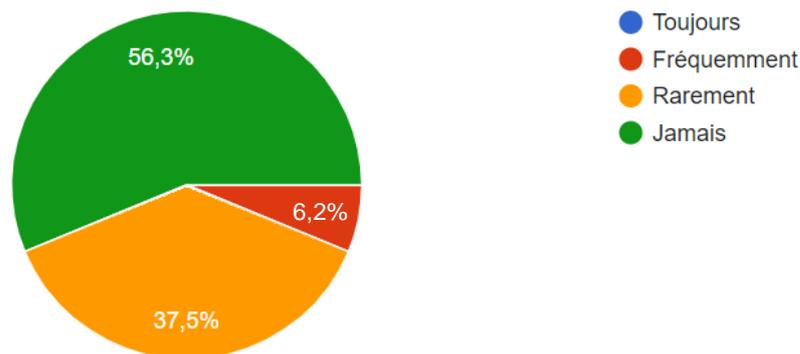


Figure 19 : Utilisation d'outils d'auto-évaluation pour les usagers SEP par les ergothérapeutes.

Finalement, nous pouvons dire que seuls 6,2% des participants utilisent de tels outils dans leur pratique. Très peu d'outils d'auto-évaluation sont mis en place par les ergothérapeutes. Certains utilisent la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE), plus couramment, des entretiens ou questionnaires non validés sont mis en place, sous forme d'échanges avec la personne, concernant sa journée type, ou s'appuyant sur des techniques d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

7. Soutiens extérieurs à la préconisation des aides-techniques

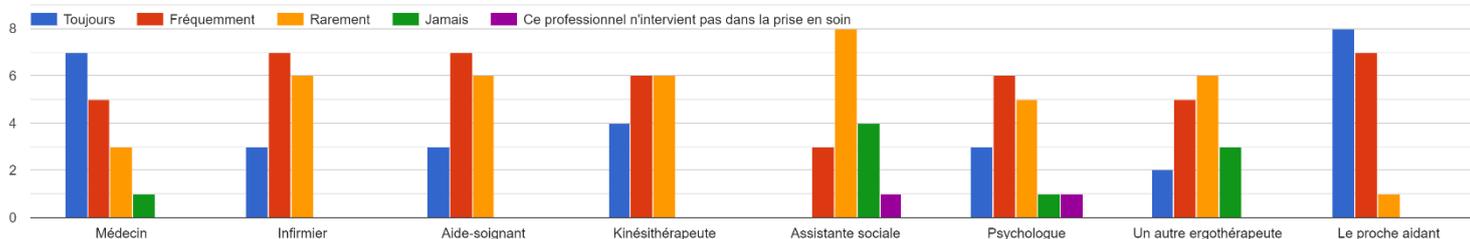


Figure 20 : Collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage institutionnel de l'utilisateur en cas de difficultés d'acceptation des aide-techniques.

Le diagramme en barres ci-dessus expose qu'en cas de difficultés d'acceptation des AT par les usagers, les ergothérapeutes recherchent toujours du soutien auprès du proche aidant de la personne et de son médecin dans un premier temps. Les infirmiers et aides-soignants sont aussi fréquemment sollicités, tout comme les personnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychologues ou pairs ergothérapeutes).

Annexe III. Lettre d'information



Lettre d'information

Invitation à participer au projet de recherche « Sclérose en Plaques et aides-techniques : pallier les difficultés de prise en soin en ergothérapie face à l'acceptation ».

(Nom de l'étudiante), Mémoire de recherche pour la validation du diplôme d'Etat en ergothérapie.

Institut de Formation aux METiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges.

Directeur de mémoire : (Nom du directeur de mémoire)

Votre participation à cette étude qui s'intéresse aux difficultés d'acceptation des aides-techniques chez les adultes atteints de Sclérose en plaques serait grandement appréciée.

Objectifs :

Les objectifs de ce travail de recherche sont de comprendre les changements survenus dans la vie de la personne, suite à un diagnostic de la Sclérose en plaques, afin d'identifier les facteurs qui impactent l'acceptation des aides-techniques. Cela permettrait de déceler des éléments d'adaptation de la prise en soin en ergothérapie afin de pallier ces difficultés.

Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche, afin de prendre une décision éclairée à ce sujet.

Nous vous demandons donc de lire attentivement le formulaire de consentement et de poser toutes les questions dont vous aurez besoin.

Tâche :

Votre participation à ce travail de recherche consiste à participer à une entrevue ou à un entretien téléphonique. L'entretien n'excédera pas 45 minutes, et il sera enregistré.

Il se déroulera à la date et l'heure qui convient le mieux à chaque participant, entre mars et avril 2020.

Les thèmes abordés seront la mise en place des aides-techniques face à l'évolution de la maladie chronique, la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la préconisation de ces aides-techniques ainsi que la place des aidants, principalement.

Risques, inconvénients, inconforts :

Le temps consacré à ce projet (environ 45) et la fatigue qu'il est possible de ressentir sont les seuls inconvénients associés à la recherche. Il sera possible de faire une pause ou de prendre rendez-vous pour une seconde rencontre au besoin.

Bénéfices :

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des difficultés d'acceptation des aides-techniques des adultes atteints de Sclérose en plaques, ainsi que des apports théoriques d'adaptation de la prise en soin en ergothérapie, sont des bénéfices directs prévus à votre participation.

Confidentialité :

Les données recueillies par cette étude sont confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en remplaçant votre nom par un code numérique.

Les données recueillies seront conservées par (*Nom de l'étudiante*) le temps du traitement des informations recueillies, puis détruites suite à la validation du mémoire de recherche par le jury. Elles ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation :

Votre participation à cette étude se fait sur la base du volontariat. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

Responsable de la recherche :

Pour obtenir de plus amples informations ou pour tout questionnement concernant le projet de recherche, vous pouvez communiquer avec (*Nom de l'étudiante*), par téléphone au ou par mail à l'adresse suivante :

Annexe IV. Formulaire de consentement



Consentement éclairé de participation à une recherche

Titre de la recherche	Sclérose en Plaques et aide-techniques : pallier les difficultés de prise en soin en ergothérapie face à l'acceptation.
Responsable(s)	
Etudiant	
Mail et numéro de téléphone de contact	

Je, soussigné(e) déclare :

- Avoir reçu, lu et compris la présentation écrite de la recherche dont le titre et le responsable figurent ci-dessus ;
- Avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- Je peux contacter l'étudiante pour toute question ou insatisfaction relative à l'étude ;
- Les données recueillies seront strictement confidentielles et anonymes ;
- Aucune rétribution financière n'est associée à la participation à cette étude.

J'accepte le traitement informatisé des données qui seront anonymées.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que volontaire à cette recherche.

Date et signature du participant

Annexe V. Guide d'entretien

Informations concernant l'entretien individuel

Cet entretien s'inscrit dans le cadre du projet de recherche « Sclérose en Plaques et aide-techniques : pallier les difficultés de prise en soin en ergothérapie face à l'acceptation », ayant pour objectif de mettre en lumière les facteurs liés aux difficultés d'acceptation des aides-techniques par les adultes atteints de Sclérose en plaques, ainsi que des axes d'améliorations possibles dans la prise en soin en ergothérapie afin de pallier ces difficultés.

Date :

Entretien réalisé par :

Nom du participant :

Durée de l'entretien :

Introduction à l'entrevue :

Présentation :

- Présentation du chercheur :
- Présentation du contenu général de l'entrevue :
 - o Situer l'entrevue au sein du projet de recherche
 - o Durée : 45 à 60 minutes
 - o Questions ouvertes en lien avec l'acceptation des aides-techniques, par les personnes atteintes de Sclérose en plaques, et leur préconisation par l'ergothérapeute.

Consentements :

- Obtention du consentement de la personne pour la participation à l'entretien téléphonique
 - o Présentation de la lettre d'information
 - o Présentation du formulaire de consentement éclairé et obtention de la signature du participant.
 - o Explication des modalités de traitement et de conservation des données.
 - o Obtention du consentement du participant en lien avec l'enregistrement de l'entretien : « Acceptez-vous que l'entretien individuel soit enregistré ? »
 Oui Non
- Mentionner au participant que des notes seront prises au cours de la rencontre.
- Expliquer au participant qu'il est en droit, en tout temps, de refuser de répondre à une question, de demander une pause ou de mettre fin à l'entrevue.

Schéma de l'entrevue :

« Je souhaite aborder avec vous, aujourd'hui, le sujet des aides-techniques préconisées par les ergothérapeutes aux personnes atteintes de Sclérose en plaques. Mais tout d'abord, je souhaite que nous parlions un peu de la vie avec la pathologie ».

- Que pensez-vous (*que peut-on dire ?*) des changements qui peuvent survenir dans la vie de la personne à la suite de diagnostic de la Sclérose en plaques ?
- Que peut-on dire du soutien psychologique apporté suite à l'annonce d'un diagnostic de la maladie chronique ou suite à une poussée ?

« L'une des compétences de l'ergothérapeute pour accompagner la personne dans ces changements de vie est la préconisation des aides-techniques ».

- Selon vous, est-il simple pour une personne d'accepter d'utiliser des aides-techniques après l'annonce d'un diagnostic tel que celui de la Sclérose en plaques ?
 - o Relances possibles pour alimenter la réponse :
 - Pouvez-vous développer ?
 - Quels obstacles pourrait-on imaginer ?
- D'après ce que vous venez de dire, quelles aides-techniques seraient les plus difficiles à accepter pour la personne ?
- Peut-on imaginer qu'il y ait un décalage de temps entre le moment où la personne a le sentiment d'un besoin en aide-technique et le moment où elle aborde le sujet avec l'ergothérapeute ?
 - Qu'entendez-vous par là ?
 - Pouvez-vous m'en dire davantage ?

« Les personnes atteintes de Sclérose en plaques sont régulièrement amenées à effectuer des séjours en centre de rééducation, notamment lors de nouvelles poussées, avant un retour à domicile. »

- Quel serait selon vous le moment le plus propice pour parler d'aides techniques ?
 - o Questions complémentaires si besoin :
 - Un séjour en centre de rééducation-réadaptation semble-t-il le moment le plus propice pour aborder le sujet des aides-techniques ?
 - Qu'en serait-il lors du retour à domicile de la personne ? (*Cf équipes mobiles*)

- Si la personne pouvait participer à des rendez-vous d'échanges, notamment au sujet des aides-techniques, en présence de toute l'équipe pluridisciplinaire qui la suit, pensez-vous que cela pourrait influencer l'acceptation des aides-techniques ?
 - Pouvez-vous développer ?

- Qu'est-ce que l'ergothérapeute pourrait modifier ou mettre en place afin d'aider à l'acceptation et l'utilisation des aides-techniques ?
 - Manière d'aborder le sujet ?
 - La mise en situation des personnes avec et sans les aides-techniques pourrait-elle favoriser l'acceptation ?
 - Qu'en serait-il du prêt du matériel ?
 - Combien de temps ?
 - Location plutôt que l'achat dans un premier temps ?

« Il existe des grilles d'auto-évaluation, en voilà un exemple (en montrer un exemple - EPSA-SEP -) ».

- Peut-on envisager que ce type d'outil aide la personne à se positionner quant à l'utilisation d'une aide-technique ou non ?
 - Pouvez-vous développer ?
 - Mais encore ?

« Pour finir, que peut-on dire du rôle des proches aidants dans l'acceptation ou non des aides-techniques au quotidien ? »

- Pouvez-vous développer ?
- Mais encore ?

- Peut-on dire que les aidants soient suffisamment intégrés, présents, informés en amont et au moment de la préconisation des aides-techniques ?

Clôturer l'entrevue :

- Y a-t-il d'autres éléments que vous souhaiteriez ajouter ?
- Avez-vous des questions à me poser ?
- Puis-je vous contacter si j'ai besoin d'éclaircir certaines réponses lors de l'analyse de l'entretien ?
- Remerciements pour la participation et retour sur les aspects éthiques pour rassurer la personne sur la confidentialité des réponses.

Annexe VI. Analyse des entretiens téléphoniques

Légende :		
P1 : Participant 1 / P2 : Participant 2 / P3 : Participant 3 / P4 : Participant 4 / P5 : Participant 5		
Changements depuis l'annonce du diagnostic	Moral	<p>P1 : Les gens [...] ça peut peut-être un peu les inquiéter.</p> <p>P1 : Je n'ai pas eu de soutien psychologique, jamais... Jamais, jamais, non.</p> <p>P2 : Les changements sont du simple au double on va dire, du jour à la nuit, et du noir au blanc. Dans la mesure où j'étais vraiment très active, très autonome, etc., et maintenant je suis donc en fauteuil et ne peut absolument plus rien faire, donc je suis inactive et dépendante.</p> <p>P2 : Je n'ai pas eu particulièrement de soutien psychologique, et je n'en ai pas vraiment sollicité en même temps. [...] Donc je suis passée par sûrement beaucoup de phases : d'abord, bon, peut-être de la colère alors que je n'avais pas de symptôme que me gênait au quotidien on va dire.</p> <p>P2 : J'avais une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Petit à petit, j'ai vu venir... l'orage on va dire, dans le sens où j'ai perdu mon autonomie progressivement.</p> <p>P3 : C'est toujours un petit plus, et on a toujours l'impression d'être avec pas de solution du tout [...]. C'est vrai que l'on perd pied.</p> <p>P3 : C'est toujours des solutions qui renvoient vers le haut, donc on a toujours besoin d'une approche psychologique aussi.</p> <p>P3 : C'est une maladie qui dégrade la personne qui ne trouve pas de solution par elle-même, donc un soutien psychologique est important de l'extérieur, pour que l'on puisse être soutenu.</p> <p>P4 : Les changements sont énormes [...]. Au début ça fait peur ...</p> <p>P4 : Beaucoup de couples se retrouvent déchirés ou divorcés à cause de ça... Il faut le vivre pour comprendre ce que l'on ressent...</p> <p>P5 : Dans l'immédiateté du diagnostic cela n'a pas changé grand-chose si ce n'est au niveau moral, parce qu'évidemment quand on nous annonce cela il faut l'accepter et se remettre un petit peu en cause.</p>
	Fatigue	<p>P3 : Bien moi, la dégradation... par rapport à la fatigue [...].</p> <p>P5 : Progressivement le cadre de marche diminue, la fatigue se fait de plus en plus importante rapidement.</p>
	Diminution de la force	<p>P3 : En ce moment j'ai la main gauche qui se dégrade assez rapidement.</p>
	Difficultés à la marche	<p>P1 : Y en a qui ont des problèmes peut-être dans les membres supérieurs, des problèmes de vue, des problèmes de plein de choses, alors que moi c'est plutôt la marche.</p> <p>P2 : Dans la mesure où j'avais une marche un petit peu difficile, je me suis aidée d'une canne.</p> <p>P4 : On est quand même touché par un problème de marche [...]</p> <p>P5 : Les symptômes ont évolué et j'ai eu des difficultés à la marche.</p>
	Perte de la verticalisation	<p>P3 : Ce qu'il y a c'est que je suis de plus en plus en fauteuil et je cherche quand même à rester debout.</p>

	Aspects de la peau	P5 : Au diagnostic de la maladie les symptômes étaient pour ma part une sensation de peau cartonnée	
	Troubles visuels	P4 : [...] des problèmes de vue. P5 : Des problèmes de vue, [...] une névrite optique.	
Acceptation des aides-techniques	Aides-techniques difficiles à accepter	P1 : Un fauteuil roulant... P2 : Dans celles que je connais, de toute façon, le plus difficile reste d'accepter le fauteuil roulant, de ne plus pouvoir être droit sur ses jambes, quoi. P4 : Franchement, au départ on refuse la maladie, on refuse l'aide, qu'elle soit humaine ou technique. P4 : Cela dépend de chaque personne je pense. [...] Les cannes, encore, pas tellement, car vous pouvez avoir des béquilles et avoir une entorse. (<i>Rires</i>) Mais c'est le cas par exemple quand il faut passer au fauteuil...	
	Obstacles à l'acceptation des aides-techniques	Acceptation du handicap et de la maladie	P1 : Il faut accepter qu'on ait une ergothérapeute qui nous aide tous comptes faits. Des fois, on se rend compte que oui, on n'est plus comme on était avant. P2 : Ce n'est pas simple et je dirais que c'est en fonction de la difficulté et de l'état d'acceptation des choses. P4 : Je crois que je n'étais pas, et mon mari non plus, assez informée sur la maladie.
		Acceptation du besoin d'aide	P2 : Je pense qu'il peut y avoir du temps parce qu'il faut que la personne accepte l'aide-technique justement, qu'elle en voit l'intérêt et donc c'est à l'ergothérapeute, je pense, à lui montrer qu'elle peut faire plus facilement, autrement. P3 : « <i>Quand l'aide est proposée</i> », heu... Je crois qu'il faut accepter tout ça, et ce n'est pas toujours évident. P3 : Il faut toujours être patient et... il faut toujours confirmer comme quoi on a besoin d'une aide. [...] Parce qu'on se dit, ma foi, ça peut être un truc vital et on a besoin d'un laps de temps pour faire valoir comme quoi on a besoin de cette aide.
		Rapidité d'évolution de la pathologie	P2 : Je pense que pour quelqu'un qui doit tout de suite se retrouver sur un fauteuil électrique ou sur un fauteuil roulant, l'acceptation doit être très difficile. P5 : Ce qui me gênait dans l'acquisition du fauteuil roulant c'est que quand on est debout mais fragile, au moins on est debout... alors que sur un fauteuil roulant la verticalisation est de plus en plus difficile.
		Caractère fluctuant de la pathologie	P3 : Il va y avoir des semaines où ça va être très dur, par rapport à la pathologie, et il y a des semaines où ça va aller donc oui... Ce n'est pas facile. P5 : Malheureusement on essaye de se rapprocher le plus possible de la réalité du handicap, mais dans la Sclérose en plaques, ce handicap ne sera plus le même dans un laps de temps très réduit.
		Psychologie de la personne / Déni	P1 : Parce que moi, mon problème, c'est la marche [...], c'est vrai que, des fois, je vois des choses, mais je ne me sens pas tellement concernée... P2 : Je pense que c'est beaucoup une question de psychologie par rapport à la personne qui est en face de vous [...], il y a des gens qui peuvent être prêts à entendre, et des gens qui ne sont pas prêts à entendre. P4 : Les personnes ne sont peut-être pas bien informées ou alors elles refusent par peur d'être aidées par des appareils.

			P4 : Malheureusement, par rapport à la maladie, il y a des gens qui vont souffrir, qui vont avoir du mal, mais ils ne vont pas taper à la porte du docteur pour avoir de l'aide. Elles vont rester dans leurs difficultés.
		Age de la personne	P4 : Les personnes âgées ont beaucoup plus de mal à accepter ou à changer leur façon de vivre. Il me semble hein...
		Stigmatisation sociale	P4 : C'est surtout le regard des gens qui est très invalidant. P4 : Je pense que les gens ont du mal justement avec ça, accepter la maladie, accepter l'aide quelle qu'elle soit, du moment que ça se voit. P5 : Pour ma part l'usage de la béquille ou de la canne ne m'a pas réellement dérangé, mais il est vrai que parfois on peut avoir des regards un peu... insistants. [...] Dans certains cas, cela peut être assez compliqué. P5 : Quand on prend une béquille c'est que l'on a du mal à se tenir debout et parfois les gens peuvent penser [...] que l'on est un peu... ivre.
		Posture des professionnels de santé	P1 : Je vais [...], tous les 9 mois, voir le spécialiste qui me suis. Bon, il ne me dit pas grand-chose, parce qu'il n'y a pas d'avancée. Et mon médecin traitant, il ne montre pas tellement bien les choses, il doit se rendre compte que vous avez besoin de telle ou telle chose, de kiné, tout ça... mais il ne me le marque pas.
		Temporalité	P4 : Pour ma part, il est vrai que j'ai refusé. Après, c'est vrai que [...] j'étais bien contente de connaître des aides-techniques, du matériel, etc...
		Accès à l'information	P4 : Je me dis qu'il y a un problème d'information. [...] Informés des aides-techniques, oui c'est sûr, et informés de la maladie peut-être.
		Modification des occupations et AVQ	P5 : Si vous êtes dans un espace restreint, et que vous perdez la capacité à vous verticaliser, pour aller prendre une douche par exemple, si vous avez besoin d'un tabouret systématiquement, cela devient compliqué et, pour ma part, il faut que cela soit le plus tard possible. P5 : Dans une cuisine, par exemple, les placards bas ça va, mais les placards hauts vous ne pouvez plus y accéder dans l'immédiat.
		Aménagement du lieu de vie	P5 : De la même façon, si vous déménagez et que vous avez besoin d'un fauteuil roulant, il faut prévoir des portes assez larges [...], l'accès extérieur...
		Proches	P5 : Il faut que l'aide qui sera proposée à la personne handicapée ne soit pas un obstacle pour le conjoint ou les enfants qui seront obligés de vivre avec. P5 : Il faut que la personne puisse vivre au quotidien avec les aides-techniques mais que son entourage puisse aussi se retrouver, au quotidien, avec les aménagements qui peuvent être faits.
		Entourage	P5 : Pour ma part cela ne s'est pas trop mal passé : quand on est bien entouré, on accepte un petit peu mieux les choses.
		Amélioration des occupations	P1 : Moi, je sais que je vis seule, donc ça [les AT] m'a quand même bien arrangée, enfin bien arrangée... Oui ça m'a bien arrangée, oui. P1 : Je les acceptais comme ça [...] tant que je pouvais mener la vie que je menais d'avant.

	Facilitateurs de l'acceptation des aides-techniques	dans la vie quotidienne	<p>P2 : Dans ma maison, je pouvais me déplacer avec ma canne debout et avec mon fauteuil manuel. Pour aller à l'extérieur, j'ai voulu avoir quelque chose et j'ai eu en premier un scooter.</p> <p>P2 : J'ai actuellement un fauteuil électrique avec une fonction élévatrice, lift, si je n'avais pas cette fonction je ne pourrais pas vivre.</p> <p>P2 : J'accepte n'importe quelle aide-technique du moment qu'elle me permette de fonctionner.</p> <p>P4 : J'étais bien contente de connaître des aides-techniques, du matériel, etc... Pour les besoins de la vie quotidienne quoi.</p> <p>P5 : Je ne comprends pas comment quelqu'un peut refuser des aides-techniques à partir du moment où, dans le quotidien, on ne peut plus vivre sans et que vous n'avez plus la possibilité de faire autrement.</p>
Adaptation du milieu professionnel		<p>P2 : Je travaillais en fauteuil manuel, [...] ça devenait vraiment très compliqué, notamment quand j'étais sur mon lieu de travail. [...] Il y a des endroits de l'établissement où je ne pouvais plus aller. [...] Après avoir fait le point avec mon chef, à l'époque, [...] j'ai demandé un fauteuil électrique.</p>	
Evolution progressive de la pathologie		<p>P2 : Pour ma part, l'évolution est arrivée petit à petit. [...] J'ai utilisé les aides-techniques pour me soulager donc, dans la mesure où cela me soulageait, je les acceptais beaucoup mieux.</p> <p>P5 : Pour ma part, cela ne m'a pas vraiment dérangé mais, comme je vous l'ai dit, la maladie est arrivée progressivement.</p> <p>P5 : Progressivement, quand le cadre de marche diminue, la fatigue se fait de plus en plus importante : il faut envisager le fauteuil roulant.</p>	
Positionnement de l'ergothérapeute		<p>P2 : Je pense que vous vous avez vraiment un rôle de dédramatisation de ces aides-techniques, c'est sûr.</p> <p>P3 : On se sent quand même soutenu mais on comprend que la dégradation... Elle est vraiment notée par rapport aux ergothérapeutes. Ils diagnostiquent avec des tests et, disons..., ça nous soulage peut-être un petit peu, en nous disant que ce n'est pas dans notre tête, c'est vraiment des problèmes récurrents, c'est vraiment des problèmes...</p> <p>P4 : Les ergos sont vraiment proches et proposent des aides aux personnes.</p> <p>P5 : Il faut que l'ergothérapeute propose du matériel adapté mais que le patient ait aussi son mot à dire. Il faut toujours que ce soit un accord entre les 2 personnes.</p>	
	Obstacles à l'acceptation des aides-techniques	Cadre des séances en ergothérapie	<p>P1 : On était tous dans une grande salle, on faisait l'exercice, c'était comme ça, on n'était pas là pour parler, on était là pour faire l'exercice, hein. On se voyait les uns les autres, moi je ne sais pas ce qu'ils avaient les gens, mais ils faisaient les exercices et les gens ne parlaient pas. C'est pas fait pour parler, c'est fait pour faire les exercices, pour travailler !</p> <p>P3 : Il vaudrait mieux avoir une personne qui viendrait à la maison, par exemple, peu importe, et qu'on puisse parler librement du problème et voir les solutions.</p>

Préconisation des aides-techniques en centre de rééducation		Durée du séjour	P3 : C'est vrai qu'on a une approche, mais c'est jamais suffisant. Vous êtes très, très demandés, donc vous n'avez pas le temps de vous occuper personnellement d'une personne. [...] En 3 semaines, c'est quelques minutes, le matin ou l'après-midi, mais ce n'est jamais suffisant pour qu'on puisse parler du problème avec un confort et une liberté qu'on pourrait avoir si on restait plus longtemps avec la personne. On sent que c'est du stress permanent, aussi bien pour les personnes que pour nous, donc on n'aborde pas spécialement le sujet.
	Facilitateurs de l'acceptation des aides-techniques	Echanges en présence de l'équipe pluridisciplinaire	P1 : Bien oui, et surtout voir un peu tout ce qu'il peut y avoir, oui. P2 : Je pense que cela pourrait aider, dans le sens où la personne pourrait se sentir encore plus... prise en charge. [...] Dans la mesure où chacun donnerait ses arguments, cela pourra convaincre la personne d'accepter telle ou telle aide-technique. P3 : Je pense [...] qu'ils pourront mieux comprendre notre problème. C'est vrai que c'est bien que les corps de métiers arrivent à se rassembler, parce qu'on arrive à mieux se faire comprendre. P4 : On avait une réunion avec l'aidant, et tous les corps de métiers de l'établissement, et on parlait de la vie quotidienne. Peut-être que cela manque ailleurs. Ce côté où tout le monde met sur la table ce qu'il a à dire sur le malade. [...] Une fois par mois on faisait ça, pendant 1h ou une demi-heure. P5 : Il s'agit d'une progression du handicap, il faut organiser une réunion avant le retour à domicile pour que les adaptations soient faites avant. P5 : On va se retrouver seul face à des difficultés et il faut que des propositions soient faites, en accord avec les ergos, mais le patient doit aussi pouvoir s'exprimer [...] en fonction de ses besoins propres. P5 : Il faut aussi que le patient puisse répondre.
		Apport de l'information sur l'existence des aides-techniques	P2 : Quand j'ai entendu parler de l'existence [du scooter], parce que je ne savais même pas que cela existait [...].
		Essais des aides-techniques	P2 : Je pense qu'il faut en parler avec tout le monde, que la personne puisse essayer, qu'elle puisse se rendre compte, ce sera bénéfique pour elle.
		Mises en situation écologiques	P2 : [...] Le fait de faire essayer, de faire essayer chez soi, parce que, des fois, le logement peut ne pas être adapté. P4 : La personne peut essayer chez elle pour voir si c'est vraiment bien ou pas et, à ce moment-là, se le faire prescrire.
		Mise en situation des aidants	P5 : Après une réunion avec l'équipe pluridisciplinaire, il y a eu une présentation de l'aide-technique avec ma femme qui a pu l'essayer et donc savoir s'en servir en ma présence.
		Prêt de matériel	P2 : Une chose est sûre, le fait de pouvoir essayer à la maison, pendant quelques temps, peut être une chose totalement bénéfique. Et important d'ailleurs même ! P3 : Le prêt d'un matériel, pourquoi pas, pour voir si j'en ai réellement besoin ou si je peux m'en passer. P4 : Le prêt de matériel, déjà, pour essayer.

		Location d'aides-techniques	<p>P3 : Ce serait bien, la location, parce qu'on n'est pas sûr d'avoir besoin de quelque chose qui serait continu, mais apporter, pendant quelques temps, un soutien de matériel.</p> <p>P4 : Ça dépend pour combien de temps. Les choses, quand elles sont à vous, et quand on vous les prête, ce n'est pas pareil... Vous n'avez pas la même notion des choses... Il y a des choses que je ne me verrais pas louer.</p>
		Facilité d'accès au matériel	<p>P3 : C'est bien de pouvoir y accéder plus facilement.</p>
		Outils d'auto-évaluation	<p>P2 : Ça peut être un indicateur, une évaluation, pour savoir si la personne a besoin. Oui, donc ça permet à la personne aussi, peut-être, de se rendre compte d'où elle en est. Sûrement.</p> <p>P3 : Ce serait bien d'avoir, des fois, des grilles comme ça, pour que l'on puisse évaluer vraiment et faire comprendre ce qui nous gêne à ce moment-là. [...] Avoir des grilles pour expliquer tout cela serait peut-être un moyen pour mieux se faire comprendre.</p> <p>P4 : La personne aura un outil pour évaluer son handicap, sa gêne et pourra le quantifier pour avoir, en fonction, un numéro de téléphone, peut-être, sur lequel elle pourra se reposer et trouver des réponses à ses questions ou à ses gênes.</p>
Place des aidants dans l'acceptation des aides-techniques	Obstacles à l'acceptation des aides-techniques		<p>P3 : On ne peut pas tout le temps dire que l'on a une écoute positive. Les personnes n'acceptent pas toujours et ne comprennent pas toujours notre situation.</p> <p>P3 : Ce n'est pas toujours évident de faire comprendre aux personnes à côté que l'on a besoin d'être aidé. Donc parfois cela peut être une cause de conflits.</p> <p>P4 : Votre vie change forcément et le mari, ou la femme, a du mal à comprendre, [...] à gérer tout ça.</p> <p>P4 : Mon mari était trop présent, [...] il ne vivait plus, [...] c'était toxique.</p> <p>P4 : Il faut laisser un peu de liberté à l'autre et trop l'aider ce n'est pas bon à mon avis.</p>
	Facilitateurs de l'acceptation des aides-techniques		<p>P1 : Je pense que si un entourage est à côté, ça aide pour plein de choses. C'est sûr que quand l'entourage est proche, qu'il est là, et forcément qu'il soutient, ça arrange beaucoup mieux les choses.</p> <p>P1 : C'est vrai que quand des gens vous soutiennent c'est quand même beaucoup plus facile pour plein de choses, vous pouvez accepter plus de choses, c'est quand même beaucoup mieux.</p> <p>P1 : Les aidants sont là pour nous conseiller, nous aider [...].</p> <p>P2 : Je dirais que c'est important quand même. Parce que si j'avais quelqu'un autour de moi qui m'aide plus, cela me faciliterait bien la vie. [...] Donc, si j'essaie de raisonner de manière générale, je pense que les proches aidants ont un rôle primordial.</p> <p>P3 : On a besoin de se faire aider... Par exemple en ce moment, avec le confinement, on se retrouve plus ou moins seul, et c'est là que l'on se rend compte que l'on ne peut pas tout faire, ce n'est pas possible, on a besoin systématiquement de soutien.</p> <p>P3 : C'est très important d'avoir tout cet entourage parce que, si l'on se retrouve vraiment seul, c'est très difficile.</p>

	<p>Intégration des aidants au moment de la préconisation</p>	<p>P2 : Je pense qu'il faut les impliquer, à un moment ou un autre. Je ne sais pas quel moment, mais je pense qu'il faut pouvoir les impliquer quand c'est possible.</p> <p>P2 : Au moment où vous allez essayer une aide-technique, ou bien parler d'une aide-technique avec la personne, il faut que l'un des proches soit présent. Par exemple, une fois que vous auriez eu la conversation de l'aide-technique avec tous les professionnels, il serait intéressant d'avoir une discussion dans un 2nd temps, avec un cercle plus restreint (médecin, ergothérapeute, kiné, ...) et avec un proche. Voilà, ce serait bien. Pas avec toute l'équipe entière, parce que je présume qu'ils ont bien d'autres choses à faire. <i>(Rires)</i> Mais peut-être l'ergothérapeute justement, cela pourrait être son rôle.</p> <p>P4 : Le problème est que l'aidant n'est pas assez pris en compte.</p> <p>P4 : L'aidant n'est pas assez informé et impliqué dans la maladie. On ne le protège pas assez.</p> <p>P5 : Les proches donnent leur avis, et c'est tout à fait normal, mais à un moment donné il faut prendre une décision.</p>
--	--	--

Sclérose en plaques et aides-techniques : repérer et pallier les difficultés d'acceptation des aides-techniques en ergothérapie.

Introduction-Problématique : La Sclérose en plaques (SEP) est la première cause de handicap sévère non traumatique du jeune adulte. Les incapacités acquises engendrent d'importantes perturbations des activités de vie quotidienne. Afin d'améliorer la qualité de vie, le gouvernement a mis en place le plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, dont l'une des mesures est de « mobiliser davantage les aides-techniques (AT) [...] ». Néanmoins, il s'avère que l'acquisition et l'acceptation des AT par les malades peut être longue, ce qui impacte leur efficacité, du fait du caractère évolutif de la maladie. L'objectif de ce travail est de déterminer des axes d'intervention à privilégier, par les ergothérapeutes, pour pallier les difficultés d'acceptation des AT par les personnes atteintes de SEP. **Méthode** : Une enquête croisée est menée, en Nouvelle-Aquitaine, par l'intermédiaire d'un questionnaire à destination d'ergothérapeutes et d'entretiens téléphoniques avec des personnes SEP. **Résultats** : 16 ergothérapeutes et 5 patients ont participé à cette enquête. Les résultats montrent la nécessité d'accentuer les échanges et la collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire et le binôme aidant/usager. Aussi, il apparaît le besoin de faciliter l'expression du patient, par la mise en place d'auto-évaluations, et de lui consacrer un temps privilégié d'expression, en milieu écologique idéalement. **Conclusion** : Une dimension occupationnelle est donnée à ce travail. La prise en considération holistique de la personne, avec une écoute active de ses attentes au-delà de ses besoins, pour permettre la poursuite des activités telles qu'elles sont désirées, est à privilégier.

Mots-clés : Sclérose en plaques – Aides-techniques – Acceptation – Ergothérapie

Multiple sclerosis and technical aids : identify and correct difficulties in the acceptance of assistive technology in occupational therapy.

Introduction - Problematic : Multiple Sclerosis (MS) is the leading cause of severe non-traumatic disabilities of young adults. Acquired disabilities result in significant disruption of activities of daily living (ADL). In order to improve the quality of life, the government has established the Neurodegenerative Diseases 2014-2019 plan : one of the measures is to "mobilize more assistive technologies (ATs) [...]". Nevertheless, it appears that the acquisition and the acceptance of ATs by patients can take a long time, which impacts their effectiveness, due to the progressive nature of the disease. The aim of this work is to determine the areas of intervention, to be favoured by the occupational therapists (OTs), to overcome the difficulties of acceptance of ATs for people with MS. **Method** : A cross-survey is conducted, in Nouvelle-Aquitaine, using a questionnaire for OTs and telephone interviews with people with MS. **Results** : 16 OTs and 5 patients participated in this survey. The results show the need to increase exchanges and collaboration between the multidisciplinary team and the pair of caregivers/users. Also, it appears the need to facilitate the patient's self-expression, through the implementation of self-assessments, and to devote a privileged time to express himself, ideally in an ecological environment. **Conclusion** : An occupational dimension is given to this work. Holistic consideration of the person, with an active listening to their expectations beyond their needs, in order to allow the pursuit of the activities as desired, is to be favoured.

Keywords : Multiple sclerosis – Assistive technology – Acceptance – Occupational Therapy

