

La sclérose en plaques : une collaboration au sein d'un projet d'aménagement de logement

Céline Vassivière

▶ **To cite this version:**

Céline Vassivière. La sclérose en plaques : une collaboration au sein d'un projet d'aménagement de logement. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01398991

HAL Id: dumas-01398991

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01398991

Submitted on 18 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Faculté de Médecine
UdA | Université d'Auvergne

AUVERGNE – RhôneAlpes *

* Signature provisoire : le nom de la Région sera fixé par décret en Conseil d'Etat avant le 1er octobre 2016, après avis du Conseil Régional

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

VASSIVIERE Céline

UE. 6.5 : « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche »

3 Juin 2016

La sclérose en plaques : une collaboration au sein d'un projet d'aménagement de logement

Remerciements

Sous la direction de Céline DAUZAT, ergothérapeute et formatrice à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Clermont-Ferrand, maitre de mémoire.

Je tiens à remercier Céline DAUZAT d'avoir accepté de me suivre pour ce travail d'initiation à la recherche, de m'avoir accompagné tout au long de ce mémoire, de s'être impliquée et d'avoir été très disponible. Son encouragement m'a été d'un grand soutien.

Je remercie les formatrices de l'institut universitaire de formation en ergothérapie de Cébazat, pour leurs apports méthodologiques et leurs accompagnements.

Je remercie également tous les ergothérapeutes qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire.

J'adresse également des remerciements à ma famille et mes amis qui m'ont toujours soutenu pendant ces 3 années d'études.

Enfin, je souhaite remercier les personnes de ma promotion, avec qui j'ai partagé cette formation. Un grand merci pour leur soutien.

Sommaire

Introduction 2

I Problématique pratique 3

1 La sclérose en plaques 3

2 L'équipe professionnelle et l'entourage 9

3. L'ergothérapeute 14

II. Problématique théorique 19

1. Le processus de production du handicap 19

2. Le processus de deuil 22

3. Le consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé 25

III Résultats 29

1 Choix de la méthode 29

2 Objectif de l'étude 29

3 Choix de la population 29

4 Conception de l'outil de l'étude 30

5 Distribution des questionnaires 30

6 Analyse des résultats 31

IV Discussion 47

1 Ma population en quelques chiffres 47

2 Liens avec le modèle du MDH-PPH 47

3 Liens avec le concept du processus de deuil 49

4 Liens avec le concept du CPIS 50

5 Réponse à la question de recherche 52

6 Analyse réflexive 54

Conclusion 57

Bibliographie 58

Introduction

« *La sclérose en plaques (SEP) est la plus fréquente des pathologies inflammatoires auto-immunes démyélinisantes du système nerveux central.* » (MAGY, 2009). Chaque année, on peut compter entre 4000 et 6000 nouvelles personnes diagnostiquées (ARSEP, 2016). Elle touche plus fréquemment l'adulte jeune.

La SEP est une pathologie évolutive qui se manifeste par des symptômes pouvant être très variés d'une personne à l'autre, entrainant parfois un handicap sévère. Cette maladie peut être très invalidante et générer chez le sujet atteint des situations handicapantes qui impactent leurs activités quotidiennes, particulièrement au sein de leur lieu de vie. Certaines de ces personnes sont ainsi susceptibles d'avoir recours à des aménagements de logement pour permettre de sécuriser leur logement et maintenir leurs activités quotidiennes. L'ergothérapeute est un professionnel de santé ayant les compétences requises pour effectuer les préconisations nécessaires et adaptées aux situations de handicap en vue d'un aménagement de logement. Pour cela, il est amené à se rendre au domicile du patient afin d'évaluer la situation et accompagner la personne dans ce projet.

De nombreuses études ont porté sur la place du domicile auprès des personnes âgées. Par exemple, Cumming a démontré que les aménagements de domicile préconisés par les ergothérapeutes ont permis un réduction des chutes chez les personnes âgées (CUMMING et al., 1999). En revanche, très peu d'études ont porté sur l'aménagement de logement chez les personnes atteintes de SEP. Ainsi, intéressée par cette pathologie fréquente dans la population et les problématiques de réadaptation, cela m'amène à la question d'étude suivante : **Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'aménagement du lieu de vie d'une personne atteinte de sclérose en plaques ?**

Tout d'abord, cette question va me permettre de développer, ma problématique pratique au travers de recherches scientifiques et de données personnelles. Je rédigerais ensuite ma question de recherche puis je détaillerais un modèle et deux concepts qui seront en lien avec cette dernière. Ces apports théoriques me permettront de choisir une méthodologie que j'appliquerais. Ensuite, j'analyserais les résultats et je les discuterais pour essayer de répondre au mieux à la question de recherche. Puis, je finirais par une analyse réflexive reflétant l'ensemble de ce travail d'initiation à la recherche.

I Problématique pratique

1 La sclérose en plaques

1.1 Définition, épidémiologie, étiologie

« *La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central évolutive responsable d'un handicap.* » (GALLIEN, NICOLAS, & GUICHET, 2012). La SEP se caractérise par une pathologie démyélinisante de par le phénomène de destruction des gaines de myéline qui sont les enveloppes recouvrant les neurones. La SEP est une maladie auto-immune, en effet, lors d'une réaction inflammatoire, les cellules du système immunitaire du corps attaquent la gaine de myéline des cellules nerveuses. Chez l'adulte jeune, la SEP représente la pathologie neurologique la plus fréquente (CREANGE, 2010). Selon les données de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) en Octobre 2014, en France on peut compter environ 80 000 personnes atteintes de SEP (BERNARD, 2014).

La SEP n'a pas d'origine encore connue mais c'est une pathologie multifactorielle, les facteurs de risques sont immunologiques, environnementaux et génétiques. Les personnes atteintes de pathologies auto-immunes sont plus à risque de déclarer une SEP que la population en générale. Concernant certains facteurs environnementaux, la lumière solaire a été reconnue comme protectrice, contrairement au tabagisme qui augmenterait les probabilités d'apparition de la SEP. Pour les facteurs de risques génétiques, la survenue de la SEP serait plus probable avec la présence de certains gènes et de certains allèles. Cependant, il ne s'agit pas d'une pathologie héréditaire.

La maladie débute en générale vers l'âge de 30 ans, l'âge de début est compris en 20 et 40 ans. Les femmes sont généralement plus touchées que les hommes. On peut observer des inégalités de prévalence et d'incidence de la SEP géographiquement et selon les différences de pigmentations. Les pays du Nord et les populations caucasiennes sont plus susceptibles d'être touchés par la SEP (MAGY, 2009).

1.2 Signes cliniques, diagnostic

Les différents signes et symptômes cliniques évocateurs de SEP sont nombreux, ils peuvent être étroitement liés ou détachés les uns des autres. Ces symptômes sont les suivants (GALLIEN et al., 2012):

- Des troubles visuels : la névrite optique est un des troubles les plus fréquents il est caractérisé par une baisse d'acuité visuelle. Ces troubles oculaires sont très fréquents.
- Des troubles sensitifs : l'apparition de paresthésies, la sensation de « décharges électriques » ou une hyperesthésie thermique peuvent être observé dans la plupart des cas.
- Des troubles moteurs : par exemple des troubles du tonus, de la marche, de l'équilibre, de la coordination, de la commande motrice et de l'exécution du mouvement.
- Une fatigue importante et des douleurs.
- Des troubles psychiatriques comme la dépression qui est un trouble de l'humeur le plus fréquent.
- Des troubles cognitifs ou troubles neuropsychologiques qui sont caractéristiques d'altération sur la mémoire de travail, sur les capacités attentionnelles principalement. Et certains autres troubles cognitifs peuvent entrainer des difficultés de parole et des troubles du langage.
- Des crises d'épilepsie qui peuvent être associées ou non à d'autres symptômes.
- Des troubles vésicaux sphinctériens qui se caractérisent par des troubles urinaires, des troubles du transit et dans certain cas des troubles sexuels.

Le diagnostic est avant tout clinique, il est posé après une première poussée accompagnée de lésions particulières apportées par une imagerie par résonnance magnétique (IRM) ou après une deuxième poussée. De plus, les signes cliniques sont également très évocateurs de la maladie.

La poussée se définie par l'apparition d'un évènement inflammatoire. Ce dernier fait survenir des signes neurologiques ou accroît ceux qui étaient déjà présents. Une poussée a une durée généralement supérieure à 24 heures, en moyenne elle perpétue entre 2 et 6

semaines. Entre deux poussées, un mois minimum est essentiel. Lors de l'apparition des premières poussées, les symptômes peuvent disparaître complètement ou partiellement (apparition de séquelles).La fréquence de ces poussées est d'environ 1.5 à 2 fois par an.

1.3 Les différentes formes d'évolutions

La SEP est une pathologie qui évolue sous plusieurs formes, il en existe 4 différentes, qui seront développées ci-dessous :

La forme Rémittente-Récurrente (RR) est la forme la plus fréquence dans la SEP, elle concerne environ 80 à 90% des personnes. Elle est définit par une alternance de poussées et de rémission. Lors des périodes de rémission, la maladie ne progresse pas. La durée de la forme RR dure généralement 15 ans. Cette forme peut évoluer en forme Secondairement Progressive (SP).

La forme secondairement progressive (SP) fait suite à la forme RR, il s'agit du second stade de la maladie. Lors de cette phase on observe une progression constante des séquelles avec ou sans poussées, les symptômes ne régressent pas ou très peu, le handicap évolue plus rapidement.

La forme primaire progressive (PP) concerne environ 15% des personnes. Elle se manifeste par des périodes de stabilité moindres, la maladie évolue continuellement. Lors des phases de plateau, les améliorations sont parfois présentes mais de manière temporaire. Le diagnostic est souvent plus difficile et la progression du handicap débute plus tardivement (CREANGE, 2010).

La forme progressive avec poussée est la forme qui débute comme la PP seulement, les poussées se rajoutent au phénomène d'évolution continue.

1.4 La mesure de la progression de la SEP

Pour mesurer la progression de la SEP, il existe l'échelle Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Annexe I). Cette échelle permet d'évaluer l'évolution de cette pathologie. Le score de cette échelle est représenté sous la forme d'une échelle de 0 à 10 où l'on peut compter 20 niveaux par l'intermédiaire des demi-points (KURTZKE, 1983).

Le 0 correspond à un examen neurologique normal et le 10 correspond au décès lié à la sclérose en plaques. Dans cette échelle, des étapes importantes sont à prendre en compte (BROCHET, 2009) :

- Le stade 2 se décrit par un handicap minime d'un paramètre fonctionnel (il peut s'agir d'une personne présentant une ataxie débutante, un nystagmus modéré et/ou une légère diminution de la sensibilité au toucher par exemple).
- Le stade 4 correspond à la capacité de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.
- Le stade 6 se définit par l'utilisation d'une aide de marche.
- Le stade 7 correspond à l'utilisation d'un fauteuil roulant pour se déplacer.

1.5 Les situations de handicap

Atteint de SEP, on se retrouve en situation de handicap dans différents domaines.

1.5.1 Activités de la vie quotidienne

Les activités de la vie quotidienne sont les activités que la personne réalise très régulièrement dans son quotidien. Une personne atteinte de SEP peut se retrouver en situation de handicap à différents moments. Plusieurs situations peuvent être données en exemple, en voici quelques unes :

Lors de l'habillage, certains troubles moteurs pouvant empêcher la personne d'être précise sont susceptibles de la gêner pour enfiler ses vêtements et peuvent l'obliger à se mettre en position assise. D'autres troubles comme ceux qui touchent la proprioception peuvent perturber les systèmes d'ouverture et de fermeture et la spasticité peut rendre compliqué l'atteinte des extrémités inférieures (mettre ses chaussettes ou ses chaussures).

Lors des soins de toilettes, il peut s'avérer difficile de se laver les pieds à cause de la spasticité, les troubles moteurs compliquent la position debout dans la douche et les troubles sensitifs peuvent obliger la personne à se laver avec de l'eau froide par exemple.

Lors de la préparation d'un repas, on retrouve les troubles sensitifs qui peuvent empêcher la personne de se saisir correctement des aliments ou des ustensiles et la

présence de tremblement peuvent rendre la personne maladroite dans tous ces faits et gestes pour préparer le repas ou pour le prendre.

1.5.2 Travail et loisirs

Chaque travail est différent, il s'avère ainsi plus difficile de trouver des exemples représentatifs. Néanmoins, pour les personnes atteintes de SEP, le maintien dans l'emploi et l'accès à un emploi peut s'avérer difficile.

D'une part, l'utilisation des différents moyens de transport pour se rendre sur le lieu de travail peut s'avérer une étape ultime pour la personne. Par exemple, les troubles sensitifs ou moteurs peuvent rendre impossible la conduite automobile. D'autre part, l'accessibilité sur le lieu de travail peut être difficile à cause de la présence d'escaliers. Enfin, en ce qui concerne l'activité professionnelle celle-ci peut devenir une situation de handicap en raison des différents troubles cités précédemment. Les difficultés physiques, intellectuelles ou relationnelles sont les principales difficultés que rencontrent les personnes atteintes de SEP.

La personne peut également s'avérer en difficulté lors de ses loisirs. Les sports qui demandent certaines exigences physiques par exemple, pourront devenir des situations compliquées ou impossibles pour la personne ayant des troubles moteurs. Les autres activités peuvent aussi être concernées, pouvant ainsi altérer les relations sociales.

1.5.3 Le logement

« *Ma maison, c'est mon château, c'est le lieu de mon intimité, celui dont je peux interdire l'accès, celui dont j'ai la clé.* » (LAROQUE, 2011). Lorsqu'on possède la clé, on peut y entrer quand on le souhaite, accueillir qui l'on veut et se sentir chez soi. Le domicile de la personne représente une partie d'elle-même, elle n'a pas besoin d'être guidée pour s'y retrouver. Le domicile d'une personne représente le lieu où chaque personne se sent à l'aise et en sécurité. Chaque objet, ou ameublement a sa propre histoire, a sa propre valeur ou signification. Le domicile est caractéristique de chaque personne qui y vit (DJAOUI, 2011).

Dans son domicile, la personne trouve régulièrement des compensations pour palier ou réduire ses différentes situations de handicap rencontrées au début de sa maladie. Pour éviter d'augmenter sa fatigabilité, la personne peut réduire ses différents déplacements dans sa maison, peut demander de l'aide auprès des personnes qui vivent avec elle et peut aussi arrêter toutes les activités qui ne sont pas indispensables dans son quotidien.

Lorsqu'une personne est atteinte de SEP, elle peut rencontrer de nombreuses situations de handicap dans son logement. Comme pour le lieu de travail, il peut y avoir des difficultés pour accéder au logement (porte trop étroite pour une personne en fauteuil roulant par exemple ou la présence d'escaliers…). La personne peut également se retrouver en situation de handicap lors de ses déplacements à l'intérieur et pour la réalisation de ses activités de la vie quotidienne. De ce fait, des aménagements de domicile deviennent nécessaires.

Les aménagements peuvent être des suppressions, des modifications et/ou des ajouts sur le mobilier déjà existant pour simplifier les transferts, la communication, les déplacements et tous les gestes de la vie quotidienne. Ils peuvent correspondre à des adaptations des pièces de l'habitat, la possibilité de circuler librement, l'accessibilité aux différents endroits de la maison, la mise en place d'extensions et la modification de l'environnement extérieur (VIVIER BARATON, 2005). Ils ont pour objectifs d'améliorer ou de maintenir l'autonomie de la personne en situation de handicap pour diminuer les difficultés que rencontrent cette dernière et les aidants au quotidien. Ils doivent permettre d'empêcher les limitations d'activités pour que la personne puisse les exercer librement.

L'aménagement du domicile ne correspond pas uniquement à la réalisation de travaux, il faut savoir que l'installation d'aides techniques entre aussi en compte. Ces aides techniques sont des produits adaptés ou spécialement conçus qui permettent de compenser entièrement ou de limiter en partie les situations de handicap des personnes (OGG et al., 2011).

Parmi les lois sur les personnes en situation de handicap, la loi du 11 Février 2005 est une des principales : « *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.* **»** (LEGIFRANCE,

2005)**.** Cette loi regroupe différents domaines qui concernent le droit des personnes handicapées (Accueil des personnes en situation de handicap, le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, citoyenneté et participation à la vie sociale). Un des principaux domaines est celui de l'accessibilité, les critères et les délais ont été modifiés pour les établissements publics, les cadres bâtis et les transports en commun étant donné les inégalités constatées. Cette loi a instauré le droit à la compensation, cette prestation est une aide financière étudiée individuellement pour permettre un financement. « *Elle sera accordée pour faire face à des charges d'aides humaines, techniques, animalières, d'aides à l'aménagement du logement et du véhicule.* » (DIDIER-COURBIN & GILBERT, 2005).

2 L'équipe professionnelle et l'entourage

2.1 Les professionnels de santé

La sclérose en plaques est une pathologie qui nécessite une prise en charge interdisciplinaire. Etant donné les nombreux symptômes qui peuvent être observés et le caractère chronique de la pathologie chez une personne atteinte de SEP, les différentes interventions requièrent les facultés de plusieurs acteurs de santé pour l'accompagnement et le soutien de la personne.

2.1.1 Le médecin généraliste

Le médecin généraliste appelé aussi médecin traitant ou encore médecin de famille est la personne qui est présente pour dispenser des soins généraux. Il accompagne généralement une personne tout au long de sa vie. Très souvent, c'est ce médecin qui dirige la personne vers un neurologue dès lors que la situation l'impose. Enfin, il reste un professionnel très présent au cours du suivi de la personne atteinte de SEP (MACKOWIAK, JAMART, DONZE, & HAUTECOEUR, 2003).

2.1.2 Les médecins spécialistes

Le neurologue, spécialisé dans les pathologies neurologiques, pose le diagnostic de la SEP. C'est en général celui qui coordonne toute l'équipe de suivi et prescrit les différents traitements liés à la prise en charge de la personne atteinte de SEP. Il oriente la

personne vers les professionnels de santé et est considéré comme le médecin référent. Régulièrement, il travaille conjointement avec le médecin généraliste. La personne doit informer le neurologue de ses poussées et de ses différents symptômes pour optimiser son suivi (HAS, 2007).

Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) « *a pour rôle de coordonner et d'assurer en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités.* » (IRR, 2008). Le médecin MPR va établir un bilan et au vu des résultats de ce dernier, il va définir des objectifs précis avec la personne atteinte de SEP. En fonction des objectifs établis avec la personne, le médecin MPR l'oriente vers des professionnels de santé dont il est le coordinateur. Il est à la charge du projet de rééducation individualisé et doit l'adapter si cela est nécessaire (MONTEIL-ROCH, 2010).

L'ophtalmologue est un médecin spécialisé dans toutes les pathologies qui se rapportent aux yeux. Etant donné la fréquence des troubles visuels que peut rencontrer une personne atteinte de SEP, il existe une grande probabilité pour que cette population soit orientée vers un ophtalmologue. Ce médecin réalise un bilan afin de guider la prise en charge de la personne qui peut être médicamenteuse, rééducative ou chirurgicale. Ainsi, la personne peut être orientée vers un orthoptiste ou un chirurgien ophtalmologiste.

L'urologue est également un médecin susceptible de travailler dans l'équipe de suivi d'une personne atteinte de SEP. L'urologue est spécialisé pour tout ce qui attrait aux troubles urinaires et génitaux. Ce médecin réalise également un bilan pour orienter sa prise en charge et pour suivre au mieux la personne. Enfin, selon les troubles de la personne, il est possible qu'elle soit orienter vers un gynécologue et obstétricien et vers un gastro-entérologue (HAS, 2015).

2.1.3 Les professionnels de santé

La personne atteinte de SEP, peut rencontrer un kinésithérapeute en centre de rééducation ou à son domicile. Ce professionnel travaille avec la personne sur la spasticité par l'intermédiaire de techniques passives et actives, peut établir un programme d'auto-

rééducation, un réentrainement à l'effort. Le kinésithérapeute agit sur prescription médical et intervient pour prévenir, réduire ou améliorer les capacités fonctionnelles de la personne. Pour l'activité physique, le kinésithérapeute peut compléter sa prise en charge avec l'intervention d'un enseignant en activité physique adapté.

Agissant également sur prescription médical, l'ergothérapeute intervient dans la prise en charge d'une sclérose en plaques. L'ergothérapeute peut réaliser des exercices de rééducations, adapter l'environnement, préconiser des aides techniques, évaluer le poste de travail ou les aménagements à prévoir sur le véhicule, conseiller ou encore confectionner des orthèses par exemple. L'ergothérapeute a pour objectif de maintenir ou de restaurer l'indépendance et l'autonomie de la personne.

La personne atteinte de SEP qui a des troubles de déglutition ou des troubles de la parole, doit rencontrer un orthophoniste. Ce professionnel réalise une évaluation et propose ensuite une prise en charge rééducative individualisée. Il propose des exercices et propose des techniques pour compenser ce qui ne peut être amélioré.

Le pédicure-podologue est un spécialiste qui s'intéresse au pied. Il est amené à rencontrer une personne atteinte de SEP et l'oriente souvent vers un podo-orthésiste pour la confection d'appareillage. Ces personnes y ont régulièrement recours en raison des troubles de la marche qui sont important (BRUNET, 2013).

A partir de l'annonce du diagnostic et pendant tout le processus de la pathologie, l'infirmier est présent au côté de la personne atteinte de SEP. Tout en réalisant ses soins, il l'accompagne que ce soit en institution ou au domicile de la personne. « *L'accompagnement englobe diverses composantes telles que l'empathie, l'écoute, la compassion et le respect qui permettent entre autre d'offrir une bonne qualité d'accompagnement au patient.* » (AL-KHUDRI & NUNEZ DE ALMEIDA, 2014).

2.1.4 L'assistante sociale

Pour le domaine médico-social, l'assistante sociale peut aider la personne atteinte de SEP dans des différentes démarches administratives. Elle est disponible pour aiguiller la personne dans ses démarches de travail, de reconnaissances ou encore d'aides et de financements possibles (VERMERSCH & MARISSAL, 2001).

2.1.5 La psychologue

« *En effet, par son caractère chronique, imprévisible et évolutif, la SEP induit chez les patients un sentiment d'impuissance, d'injustice, une perte de confiance en soi et en ses capacités, une forte anxiété face à l'avenir.* » (BRUNET, 2013). Les troubles psychologiques sont ainsi relativement fréquents chez la personne atteinte de SEP. Selon ses besoins et ses souhaits, elle est donc susceptible de rencontrer un neuropsychologue ou un psychologue.

2.2 L'entourage de la personne

Tout au long de la maladie, les personnes atteintes de SEP rencontrent un large panel de professionnels mais pour la plupart, ils sont également accompagnés par leurs familles et leurs proches. Cet entourage, qui correspond à la sphère privé de la personne, joue un rôle primordial dans le soutien psychologique, dans l'aide apportée physiquement et aussi dans l'aide aux prises de décisions. Très régulièrement, l'entourage prend soin du mieux possible de la personne atteinte de SEP.

Les personnes qui s'occupent de leur proche en situation de handicap quelconque sont définies comme étant aidant familial. Elles participent au quotidien de la personne pour lui venir en aide sans que ce soit reconnu comme un exercice professionnel, elles le font à titre de volontariat. L'aide peut se faire au niveau des soins personnels, lors des activités de la vie quotidienne, pour les démarches administratives ou pour d'autres demandes. De plus, elles peuvent être tout simplement présentes pour apporter un soutien psychologique à la personne ou bien simplement l'accompagner.

La plupart du temps les aidants sont des personnes faisant partie de la famille (conjoint, parents, enfants), ils sont généralement les aidants principaux. En revanche, les proches de la personne, amitié ou voisinage, peuvent aussi être présent malgré que ce soit moins fréquent. Ils peuvent tout à fait soulager l'aidant principal lorsque cela devient nécessaire par exemple. La tâche d'aidant n'est jamais une tâche simple, il est fréquent de voir des discordes entre la personne en situation de handicap et sa famille ou de voir des séparations dans les couples. Ces désaccords ou ruptures sont souvent dû à l'épuisement des aidants, la personne n'arrive plus à vivre avec les situations de handicap de l'autre

personne. Ils peuvent avoir l'impression de ne pas réussir à améliorer les conditions de vie de la personne qu'ils aident et ainsi ressentir une frustration ou un sentiment d'impuissance qui amène parfois à des comportements agressifs.

Pour optimiser le maintien d'une personne à son domicile, il est important que les relations soient entretenues et que les différentes personnes soient en bons termes. En effet, il a été remarqué que la participation de l'entourage de la personne au projet d'un maintien au domicile facilite le travail des professionnels qui interviennent au domicile. Il est ainsi important de prendre en compte tout l'environnement familial d'une personne dès l'annonce du diagnostic. Les aidants ont un rôle majeur pour la personne, mais ils ont des limites qu'il faut réussir à percevoir pour ne pas briser les liens entre la personne en situation de handicap et son entourage (LESTRADE, 2014).

A l'annonce du handicap, la personne concernée subit généralement un choc, c'est une étape difficile à traverser. Seulement, cette étape est également compliquée pour l'entourage de la personne, il ne faut pas le négliger. « *Le handicap produit aussi des effets d'attaque à l'intérieur du groupe familial et l'entraîne dans des fonctionnements régressifs (de type fusion / rupture) allant, parfois, jusqu'à l'indifférenciation des liens.* » (CHARAZAC, DOREY, & JOUBERT, 2002).

De par le caractère évolutif de la SEP, la difficulté supplémentaire pour les aidants et de devoir redéfinir leurs rôles en fonction de la gravité des symptômes. La personne et ses aidants vont devoir s'adapter à chaque apparition de nouveaux symptômes.

La plupart des déficits qui sont peu visibles (troubles cognitifs par exemple) sont plus difficilement acceptés et compris par la famille. Ce phénomène peut reposer en partie sur le manque de connaissance de la part de l'entourage concernant la maladie.

Certains facteurs pourraient se qualifier de facilitateur pour le maintien de bonnes relations avec la famille et l'entourage. Pour en citer quelques uns, il s'agirait, pour l'aidant, de garder ses activités extérieures, de s'informer sur la maladie et de favoriser la discussion. Cela signifie que l'aidant doit essayer de conserver au maximum sa vie d'avant, doit faire son possible pour comprendre la SEP et de toujours garder un dialogue avec la personne dont il s'occupe.

En revanche, les obstacles se définiraient plutôt par un comportement opposé à celui décrit précédemment. Ce comportement se définirait comme une personne qui arrête complètement ses loisirs, qui ne prend plus soin d'elle mais uniquement de la personne qu'elle s'occupe et qui ne souhaite plus entretenir de relations extérieures mises à part des relations médicales. L'aidant n'entrerait plus en discussion avec la personne comme avant mais communiquerai avec elle juste pour savoir ce dont elle a besoin. Dans ce cas, la personne atteinte de SEP peut penser être un fardeau aux yeux de ses proches et très souvent la personne ne souhaite pas devenir ainsi. « *Aider les familles à exprimer leurs craintes et à trouver des solutions, est un élément essentiel d'une prise en charge compréhensive d'une famille où un des parents est atteint par la sclérose en plaques.* » (MONTREUIL & CLAVELOU, 2009).

3. L'ergothérapeute

3.1 Définition

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) : **«** *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.* » (ANFE, 2016). Il cherche des solutions pour permettre aux personnes en situation de handicap d'acquérir un maximum d'autonomie et d'indépendance pour les activités de leur vie quotidienne, professionnel et familiale. Par l'intermédiaire de techniques de rééducation, de réadaptation et de prévention, l'ergothérapeute restaure, prévient ou supprime les situations de handicaps pour pallier aux difficultés que la personne rencontre.

3.2 La rééducation en ergothérapie d'une personne atteinte de SEP

La personne atteinte de SEP peut être amené à entrer dans un centre de rééducation. Après le bilan initial effectué par le médecin MPR, son projet rééducatif peut inclure l'intervention d'un ergothérapeute.

La SEP étant une pathologie évolutive, où les symptômes sont nombreux et varient d'une personne à l'autre, les besoins en ergothérapie sont très souvent différents. A l'arrivée de la personne, l'ergothérapeute fait une série de bilan pour évaluer les besoins de la personne et pour lui établir des objectifs de prise en charge avec la personne.

L'ergothérapeute doit anticiper l'évolution de la pathologie et la prendre en compte pour optimiser son suivi.

L'ergothérapeute peut proposer des techniques de rééducation qui passe par l'intermédiaire d'activités artistiques ou manuelles. Il rééduque les fonctions déficitaires et stimule les fonctions restantes. Pour permettre aux personnes atteintes de SEP d'acquérir un maximum d'autonomie et d'indépendance, il préconise des aides techniques ou humaines afin de faciliter les activités de la vie quotidienne. Le déplacement étant une des problématiques possible de la personne atteinte de SEP, l'ergothérapeute participe à la mise en place d'aides techniques à la marche ou de fauteuil roulant manuel ou électrique. Il peut également confectionner des orthèses pour une utilisation fonctionnelle ou d'aide technique. Enfin, l'ergothérapie est une profession qui permet l'intervention au domicile de la personne pour favoriser le maintien au domicile (BRUNET, 2013).

L'ergothérapeute n'agit pas seul et s'appuie sur l'ensemble des professionnels qui gravite autour de la personne afin d'affiner son recueil de données et proposer une intervention au plus juste des besoins des patients.

3.3 L'aménagement de logement en ergothérapie

3.3.1 Les savoir-faire de l'ergothérapeute

Lorsqu'une personne souhaite aménager son domicile, une question essentielle se pose sur l'adaptation de l'environnement de la personne : Comment la personne perçoit son environnement, de quelle manière elle l'occupe et quelles sont ses difficultés ? Il est ainsi nécessaire d'aborder cette question avec une approche qui ne soit pas unidimensionnelle, il faut que la personne soit observée dans sa globalité. Dans ce cas, pour optimiser la prise en charge d'une personne, la pluridisciplinarité est un processus important afin de créer une dynamique de groupe et d'observer une meilleure efficacité.

Par l'intermédiaire de sa formation, l'ergothérapeute a les acquis nécessaires pour conseiller et favoriser l'accessibilité d'un logement en fonction du niveau de dépendance et d'autonomie de la personne. L'intervention de l'ergothérapeute dans sa prise en

charge repose sur l'ensemble du projet de vie de la personne. Il a une approche multidimensionnelle qui permet d'avoir un regard global sur la personne.

Lorsque l'ergothérapeute intervient au domicile de la personne, il analyse les capacités et les incapacités de la personne, son mode de vie, ses relations extérieures, ses demandes et l'architecture dans lequel il vit. Pour se faire, il a recours à un recueil d'information où il identifie le projet de vie de la personne et évalue ses besoins. Il a recours à une observation et une analyse du lieu de vie où il peut s'aider de photos, de relevés métriques. L'usage qu'ont les personnes des différentes pièces de la maison est important à prendre en compte. Il peut intervenir pour une personne en situation de handicap, pour proposer des adaptations et améliorer son état d'autonomie et d'indépendance. Il favorise sa sécurité et facilite les habitudes de vie de ceux qui l'entourent. L'ergothérapeute peut aussi intervenir, en prévention, afin de réaliser un diagnostic des situations à risques. Il peut également proposer et conseiller des modifications, des compensations, des aides techniques, des interventions au domicile. L'ergothérapeute doit optimiser sa prise en charge en recherchant la meilleure efficacité possible pour la personne en articulant tous ces moyens de préconisations. Il doit évaluer les niveaux des besoins de la personne afin d'avoir une intervention la plus adaptée et individuelle possible (BOULMIER, 2009).

Le rapport de l'ergothérapeute va ensuite servir d'appui aux différents financeurs grâce aux justificatifs qui seront apportés.

3.3.2 Les démarches nécessaires

Pour réaliser des travaux d'accessibilité et d'adaptation, il faut savoir que la personne peut effectuer des demandes d'autorisations et des demandes d'aides financières. Il faut contacter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui permet de demander la Prestation de Compensation au Handicap (PCH). Selon les cas, cette prestation peut être affectée à la fois dans un établissement ou à des charges liées à l'adaptation du logement (comme par exemple pour le financement d'un lève malade dans un établissement ou d'une chaise de douche pour un particulier). Pour pouvoir bénéficier de cette aide, il ne faut pas avoir plus de 60 ans, c'est l'âge limite qui est fixé. Dans le cas où la personne à plus de 60 ans, elle peut effectuer une demande

d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), auprès du conseil départemental qui instruira cette demande avec l'aide d'un médecin et d'une assistante sociale. Cette aide permet la mise en place d'un projet individualisé de la personne âgée en perte d'autonomie. Les personnes peuvent aussi contacter les délégations départementales de l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH) car elles sont en droit d'accorder des subventions. L'Association pour le Logement des Grands Infirmes (ALGI) peut également instruire des demandes et verser des aides. D'autres aides financières existent comme par exemple, les fonds de secours des Centres Communales d'Actions Sociales (CCAS), des caisses de retraites complémentaires, de certaines mutuelles, de certains comités d'entreprises, de certaines associations, et certains fonds de secours employeurs. Concernant les demandes d'autorisations, les démarches administratives sont les mêmes que pour des travaux quelconques (pour un agrandissement ou des modifications apportées dans la maison par exemple) (MEDDIL, 2011).

Pour que l'aménagement du domicile soit préparé correctement, il est important de réaliser une visite du domicile et une évaluation détaillée. Cette évaluation permet aux professionnels de mieux se rendre compte des difficultés que rencontrent les personnes quotidiennement. Un aménagement n'est jamais standard, chaque personne est unique, ainsi il faut que les conseils donnés soient personnalisés en fonction du mode de vie de la personne. La visite permet d'analyser l'environnement de la personne et de pouvoir lui donner des conseils relatifs à l'aménagement du bâti en cas de besoin de travaux et d'équipement en aides techniques. Les visites à domicile pour un aménagement sont effectuées, la plupart du temps, par les ergothérapeutes. Pour se faire, l'ergothérapeute établit une démarche qui consiste à réaliser un entretien, un recueil de données et des observations pour élaborer un diagnostique ergothérapique en faveur d'un aménagement de logement (GOLDET, JACQUIN, & BELFY, 2008).

3.3.3 Entretiens exploratoires

Afin d'affiner ma problématique, j'ai effectué des entretiens avec des ergothérapeutes amenés à préconiser des aménagements de domicile auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. J'ai posé trois questions afin de préciser ma question de recherche (Annexe II).

La première question était la suivante : « Y-a-t-il des difficultés particulières dans l'accompagnement d'un projet d'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP? ». Il en est ressorti que la difficulté essentielle était liée à l'évolution de la maladie. La plupart des personnes atteintes de la SEP peinent à accepter les aménagements. En effet, il semble que la réalisation d'un aménagement vienne souligner l'évolution de leur maladie. Cependant, une des raisons qui impose aux ergothérapeutes d'aborder ce sujet est la limitation des financements. Lors de la visite à domicile, les personnes sont souvent à un stade ne nécessitant pas de fauteuil roulant. L'acceptation de la maladie et de ce fait l'acceptation du fauteuil roulant est une étape difficile pour la plupart des personnes. Obliger la personne à se projeter dans l'évolution, en lui proposant un fauteuil roulant ou un aménagement permettant l'accessibilité du fauteuil, l'est davantage.

La seconde question était la suivante : « Du fait du caractère évolutif de la pathologie, votre manière d'intervenir est-elle différente ? ». La manière d'intervenir n'est pas réellement différente d'une autre pathologie, mais la visite prend généralement plus de temps, du fait de la nécessité d'expliquer parfois le retentissement de la maladie.

Enfin, la dernière question était : « Si vous deviez me donner un ou deux conseils à appliquer pour la réussite d'un projet d'aménagement de logement d'un patient atteint de SEP, lesquels seraient-ils ? » Les différents conseils étaient surtout concentrés sur l'importance de travailler avec d'autres professionnels (psychologue par exemple), et avec les proches pour échanger à ce sujet et faciliter l'acceptation. Il faut noter que les réponses à cette question intervenaient après un temps de réflexion comme s'ils devaient conscientiser une manière d'intervenir particulière auprès des patients porteurs de SEP.

Après ces recherches préalables sur la pathologie, sur la problématique du logement et sur les spécificités de l'ergothérapeute dans ce champ-là, il ressort de ce travail la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute collabore avec l'environnement familial et les professionnels qui accompagnent la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement ?

II. Problématique théorique

1. Le processus de production du handicap

Le modèle de développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) a été conçu en 1998 par Patrick FOUGEYROLASS (Annexe III). Il s'agit d'un modèle bio-psycho-sociaux interactif non linéaire. Ce modèle mettait en exergue l'influence des facteurs environnementaux et personnels sur la survenue des situations de handicap. Il prenait en compte les facteurs de risque, en les définissants comme étant la cause des déficiences et des incapacités de la personne. « *Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.* » (MOREL-BRACQ, 2009). Le MDH-PPH montrait également l'existence d'une interaction entre les différents concepts abordés qui sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Cette interaction est expliquée notamment par un flux temporel. En 2010, une nouvelle composante de la MDH-PPH a été proposée par Patrick FOUGEYROLLAS, sous l'appellation « MDH-PPH2 » (Annexe IV). Cette version précise davantage la précédente notamment sur la décomposition des termes et inclut la notion de facteurs de risque au sein des trois concepts précédemment défini (FOUGEYROLLAS, 2010).

1.1 Facteurs personnels

Les facteurs personnels sont des facteurs intrinsèques qui sont représentatifs de la personne. Ils se décomposent en trois échelles de mesure :

-Un système organique est « *un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commun.* » (FOUGEYROLLAS, 2010). Ces systèmes correspondent aux systèmes nerveux, auriculaire, digestif, oculaire, respiratoire, cardiovasculaire, hématopoïétique et immunitaire, urinaire, endocrinien, reproducteur cutané, musculaire, squelettique et à la morphologie. Les systèmes organiques s'évaluent selon une hiérarchie partant de l'intégrité à la déficience importante. Cette hiérarchie se définit par une échelle allant d'un système organique sain, n'ayant subi aucune déformation vers un système organique ayant subi des déformations quelque soit l'importance de ces dernières.

-Une aptitude est « *la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Par exemple : aptitudes reliées aux activités intellectuelles, aux activités motrices, aux sens et à la perception.* » (FOUGEYROLLAS, 2010). Les aptitudes s'évaluent selon une hiérarchie partant de capacité sans limite à une incapacité complète. La capacité se définit comme la compétence avec ou sans aide matérielle ou humaine à effectuer une activité. Au contraire, l'incapacité correspond à l'impossibilité de réaliser l'activité.

-Un facteur identitaire est un facteur qui considère la personne avec ses éléments et ses catégories propres. Il s'agit des caractéristiques socio-démographiques, de l'âge, du sexe, de l'appartenance culturelle significative pour la personne, de son histoire de vie, de ses valeurs, de ses objectifs de vie, du diagnostic si celui-ci est applicable, du revenu ou du statut socio-économique, du degré de scolarité et du statut familial. Les facteurs identitaires s'évaluent selon une échelle allant d'obstacles à facilitateurs. Les obstacles se définissant comme des éléments interposant et facilitateurs comme des éléments favorisant.

Les trois échelles de mesure définit ci-dessus sont trois éléments qui sont corrélés entre eux.

1.2 Facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est « *une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.* » (FOUGEYROLLAS, 2010). Les facteurs environnementaux s'évaluent selon une hiérarchie partant du facilitateur majeur à l'obstacle majeur. Dans ce concept, le facilitateur correspond à un facteur participant à l'élaboration des habitudes de vie quand il interfère avec les facteurs personnels, contrairement à l'obstacle qui empêche ce processus d'élaboration. Les facteurs environnementaux se décomposent en plusieurs parties :

- Le MICRO environnement inclut tout ce qui attrait au domaine personnel comme par exemple le domicile, les proches, le poste de travail etc.
- Le MESO environnement constitue le domaine communautaire de la personne comme par exemple les commerces du quartier, le transport, les attitudes etc.

- Le MACRO environnement comprend le domaine sociétal comme par exemple les lois, les politiques, les partenaires, l'associatif etc.

Ces trois parties sont corrélées entre elles et se définissent chacune selon des critères catégoriels physique ou sociaux. Les facteurs physiques sont au nombre de 7 et se caractérisent tels que la géographie physique, le climat, le temps, les bruits, l'architecture, l'aménagement du territoire et les technologies. Les facteurs sociaux sont au nombre de 9 et se caractérisent par des systèmes politiques et structures gouvernementales, juridique économique, socio-sanitaire, éducatif, des infrastructures publiques, des organisations communautaires, des réseaux sociaux et des règles sociales.

1.3 Habitudes de vie

Une habitude de vie est « *une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.* » (FOUGEYROLLAS, 2010). Les habitudes de vie s'évaluent selon une hiérarchie partant de la situation de participation sociale optimale vers la situation de handicap complète. Une situation de participation sociale se définit par l'entière élaboration des habitudes de vie, provenant du lien entre les facteurs personnels et environnementaux. Par opposition, une situation de handicap dans ce modèle se définit par la diminution d'élaboration des habitudes de vie. Selon le MDH-PPH les habitudes de vie se décomposent en deux catégories distinguent :

- Les activités courantes qui correspondent à la communication, aux déplacements, à la nutrition, à la condition corporelle, aux soins personnels et à l'habitation.
- Les rôles sociaux qui correspondent aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, à la vie communautaire, à l'éducation, au travail et aux loisirs.

1.4 Liens avec le sujet

Le modèle MDH-PPH peut être en lien avec le sujet évoqué ci-dessus en raison de l'interaction retrouvée entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie d'une personne atteinte de SEP.

De nombreux systèmes peuvent être altérés à la suite de l'apparition de la SEP chez une personne. Ainsi, on peut observer l'évolution du corps sain vers un corps défaillant. L'altération du système organique devient responsable des capacités ou non de la personne. Enfin, pour représenter la personne, il est important de prendre en compte les caractéristiques propres à la personne. Au-delà de la représentation, on retrouve également l'environnement de la personne. Son domicile, l'extérieur ou les différentes relations de la personne la représentent. Enfin, pou permettre un maintien au domicile il est important de prendre en compte les habitudes de vie de la personne atteinte de SEP.

2. Le processus de deuil

Elisabeth Kübler-Ross a distingué cinq étapes dans le processus de deuil qui sont les suivantes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces étapes peuvent se définir individuellement mais ne sont distincts entre-elles. Elles sont utiles à l'identification des différents processus qui permettent à une personne de faire son deuil. Néanmoins, il ne s'agit pas d'une chronologie, les étapes peuvent se suivre mais peuvent aussi se superposer. L'ordre est propre à chacun, et la personne ne passe pas toujours par toutes les étapes. « *Chaque deuil est unique, comme chaque vie est unique.* » (KUBLER-ROSS & KESSLER, 2009).

2.1 Le déni

« *Le déni s'apparente à de l'incrédibilité, au refus de croire à la réalité d'un mal incurable.* » (KUBLER-ROSS & KESSLER, 2009). La personne n'arrive pas à s'approprier ce qui lui arrive, elle ne l'intègre pas. Cette première étape peut être rapprochée à un état de choc. Le choc entraine régulièrement un comportement de sidération, la personne se « paralyse ». Le déni, tout comme le choc permettent de réagir face aux difficultés de sa destinée et de s'acclimater ses sentiments et ses douleurs. Le déni est une émotion permettant de tenir éloigné les sentiments auxquels les personnes refusent de se confronter. De ce fait, on peut le qualifier de protecteur car les sentiments et les émotions ressentis sont généralement très forts et pesants. Lors de cette étape, il est impossible pour la personne d'admettre les faits, c'est au-dessus de ses compétences.

Lorsque le déni commence à s'atténuer, cela renvoi la personne à la réalité et fait place aux différentes interrogations. Ces deux phénomènes peuvent signifier l'avancer de la personne dans son processus de deuil. Cependant, les sentiments qui étaient jusqu'à présent rejetés vont commencer à s'exprimer.

2.2 La colère

La colère ne peut se définir sous un seul critère, mais plusieurs. Elle n'est pas forcément construite et méthodique. La colère peut se traduire par le sentiment d'énervement du fait de n'avoir pas su réagir avant, d'être devant un fait accompli ou de ne pas avoir été assez réactif car les solutions sont absentes. Les personnes se sentent souvent responsable ou rendent responsable leur entourage de ce qui leur arrive. La personne peut avoir l'impression qu'on lui a enlevé une partie de sa vie, que c'est trop tôt. Etant donné l'importance de cette étape à travers la tristesse, la peur, le mal-être, l'isolement et avant tout la colère, elle se définit comme une période essentielle. L'entourage est généralement démuni devant la personne. Malgré ce ressenti désagréable pour la personne et pour son entourage, c'est une étape nécessaire au processus de deuil pour permettre la guérison. Les personnes gèrent davantage la colère par rapport à d'autres émotions, c'est donc une manière de détourner ceux que la personne n'est pas encore prête à adosser. Elle peut survenir à n'importe quel moment et de différentes manières. Pour une personne religieuse, il se peut qu'elle remette en doute ses croyances et qu'elle rejette la faute sur une icône religieuse. Même si la colère n'est pas bien perçue par la société, il ne faut pas s'empêcher de la ressentir. Il est souvent plus simple de se contrôler pour ne pas se mettre en colère que de réussir à s'extérioriser entièrement. Pourtant, il est important de ne pas garder sa colère en soi, il faut trouver des moyens qui permettent de l'exprimer. Les personnes sont régulièrement à la recherche d'une signification de cette colère, seulement il n'y a pas de réponse, c'est juste une réaction innée. Une fois que la colère a été maximisée, le processus de deuil se modifie, la personne passe à autre chose.

2.3 Le marchandage

Le marchandage consiste en une étape d'élaboration d'hypothèses, la personne souhaiterait ne pas avoir vécu cet épisode dans sa vie. Elle voudrait revenir en arrière,

recréer son espace de vie antérieur. Souvent, la culpabilité et le marchandage vont ensemble, la personne se fait de nombreux reproches et préfèrent repenser sa vie d'avant plutôt que d'être mal au moment présent. Pendant cette étape, la personne essaye de s'adapter à sa situation par l'intermédiaire de différentes négociations. Il s'agit d'une étape de transition dans le processus de deuil. « *L'intellect parvient cependant inévitablement à la même conclusion : la tragique réalité.* » (KUBLER-ROSS & KESSLER, 2009).

2.4 La dépression

A la suite de l'étape de marchandage, la réalité est soudainement renvoyée à la personne. Elle se sent seule et à l'impression d'être abandonnée de tout le monde qui l'entoure. Les sentiments de tristesse ou d'inquiétude qui rendent la personne très soucieuse occupent la majorité du temps de la personne. Même si cette étape paraît sans échappatoire, on ne peut pas parler de trouble mental, c'est une réaction normale. La personne se sent isoler et se demande régulièrement si elle a encore sa place dans ce monde. Elle n'a plus de motivation, plus d'intérêt, et a l'impression que chaque action devient une épreuve. Le seul désir de la personne est de ne penser à rien, d'éviter de se poser des questions qui ne feront qu'augmenter le sentiment de terreur. Attristé de voir son proche dans cette phase, l'entourage fait son maximum pour l'aider. Dans la société, la dépression est un symptôme mal compris et très peu accepté. Cependant, dans le processus de deuil, cette étape n'a pas de graves conséquences pour la personne, au contraire, il s'agit d'un facteur protecteur. Il ne faut pas que la personne cherche à s'en éloigner, il faut la vivre afin qu'elle s'arrête au moment opportun même si quelques rechutes sont envisageables. Il faut différencier la dépression clinique de la dépression qui participe au processus de deuil, car les traitements diffèrent. Pour une dépression clinique, des traitements médicamenteux sont prescrit alors que pour la dépression du processus de deuil il faut trouver un équilibre. Il ne s'agit pas d'essayer de détourner la tristesse des personnes mais de le laisser évacuer son mal-être et l'écouter.

2.5 L'acceptation

L'acceptation ne correspond pas au fait de s'adapter à la situation mais au fait d'admettre cette dernière. Cette réalité ne satisfera pas la personne, mais à un moment

ou à un autre elle accepte de vivre avec des nouvelles conditions. Le processus de guérison consiste à être capable de se remémorer son passé et d'adapter son présent. Dans cette étape, la personne arrête de rejeter la faute sur les autres, et essaye de redéfinir les rôles et les identités de chacun.

2.6 Liens avec le sujet

La personne atteinte de SEP est susceptible d'entrer dans ce processus de deuil pour plusieurs raisons. En effet, il se peut qu'elle ai des difficultés d'acceptation lors de l'annonce de sa pathologie, lors de l'utilisation d'un fauteuil roulant ou encore lors de l'évocation de préconisation d'aménagement de domicile.

3. Le consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé

Le Consortium Pancanadien pour l'Interprofessionnalisme en Santé (CPIS) ou en version anglaise : Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC) correspond à un référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme conçu en Février 2010 (Annexe V). Les différents membres du CPIS ont élaboré des compétences interprofessionnelles destinées aux différentes professions de la santé et des services sociaux afin que les professionnels puissent s'y référer.

Ce référentiel est composé de 6 domaines de compétences qui « *font ressortir le savoir, les habilités, les attitudes et les valeurs qui contribuent à forger l'esprit critique indispensable à la pratique dans un contexte de collaboration interprofessionnelle.* » (CIHC, 2010). Cette collaboration est définit comme un fonctionnement évolutif et de conservation des relations de travail interprofessionnelles avec les étudiants, les professionnels, la personne concernée (le patient) et les différents proches de la personne afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles. Parmi les 6 domaines, on trouve deux domaines qui sont la collaboration interprofessionnelle et les soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté. Ils sont considérés comme des appuis aux quatre autres domaines. Ces derniers sont la clarification des rôles, le travail d'équipe, la résolution de conflits interprofessionnels et le leadership collaboratif. Ils sont caractérisés comme étant des domaines assimilés à l'ensemble.

3.1 Clarification des rôles

Les différents professionnels connaissent leur propre rôle et celui des autres professionnels qui les entourent. Ils mettent cette compétence à leur avantage afin de constituer et d'aboutir aux objectifs de la personne et de son entourage. Pour permettre cette clarification des rôles, les professionnels doivent être capables d'expliquer leur rôle et ceux des autres professionnels, doivent respecter les différentes professions qui les entourent, être reconnaissant et utiliser un discours adapté pour échanger sur les rôles de chacun. Tous les professionnels doivent être à l'écoute des autres pour pouvoir clarifier le rôle, les connaissances et les outils spécifiques utilisés dans chaque profession. Il est important que chaque personne se remette en question quotidiennement sur ses compétences afin de permettre une distribution équitable des tâches et pour répondre au mieux aux attentes de la personne et de son entourage.

3.2 Soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté

Lorsque les professionnels fixent leurs objectifs de prise en charge, ils essaient, dans la mesure du possible, de faire participer la personne et son entourage. Ils les intègrent au projet pour ne pas dévaloriser leur partenariat qui est primordial à une réussite optimale des objectifs établis. Pour favoriser des soins centrés sur la personne, les professionnels la considèrent ainsi que son entourage tel que des participants jouissants des mêmes droits et avantages que toute personne. Pour que cette compétence soit réalisable et adoptée par chacun, il faut transmettre des informations claires, concises et compréhensibles à la personne et son entourage. Il faut savoir être à leur écoute, s'inquiéter que leur participation soit active, favoriser l'échange et les soutenir lorsqu'une décision doit être prise. Cette compétence peut être définie comme un partenariat entre l'équipe soignante et le patient dans lequel ce dernier est un des principaux acteurs de sa prise en charge.

3.3 Travail d'équipe

Les différentes personnes intervenantes au sein d'une prise en charge doivent connaitre les fondements concernant le travail d'équipe et le groupe. Les professionnels se doivent de comprendre l'intérêt de la dynamique de groupe. Il est ainsi nécessaire de

mettre en place des règles afin que chaque membre de l'équipe soit respectueux des valeurs éthiques de chacun. Les différents outils de communication verbale ou non verbale utilisés au sein du groupe doivent être optimisés. Chaque membre doit participer à la prise de décision collective et doit prendre en compte celle des autres membres. Le travail d'équipe consiste également à se remettre en question et à réfléchir aux moyens mis en œuvre pour interagir au sein du groupe, avec la personne et son entourage. La règle de confidentialité peut permettre une meilleure efficacité d'entretien des relations de travail. Cette compétence requiert des capacités d'écoutes, de respect des autres, d'éthique, de dialogue, de confiance et de partage. Il sera parfois nécessaire d'instaurer une organisation des soins pour faciliter les différentes prises en charge.

3.4 Leadership collaboratif

Dans un groupe, il est conseillé qu'un leadership soit désigné. Les membres de l'équipe doivent se mettre d'accord sur la personne qui assumera ce rôle. En contre partie, les autres membres du groupe doivent être responsables des différentes mesures qu'ils mettent en place. Le leadership doit être capable de promouvoir les relations basées sur la corrélation entre les différents membres de l'équipe. Il doit pouvoir rechercher et trouver des outils efficients et favorisant l'efficacité des prises de décisions. Le leadership doit élaborer un climat de confiance afin d'optimiser les relations au sein du groupe. Les membres de l'équipe se réunissent pour choisir un leadership afin d'avoir une personne capable de diriger toutes les professions vers le même but, tout en favorisant l'échange entre eux. La personne désignée pour effectuer ce rôle peut être seule ou peut partager ce rôle avec un autre membre. Lorsque ce rôle est divisé en deux, il est préférable qu'une personne se charge du travail d'équipe et que l'autre personne s'appui davantage sur la relation d'aide apportée à la personne et à son entourage.

3.5 Communication interprofessionnelle

Pour travailler en collaboration, les professionnels doivent communiquer entre eux en adoptant un comportement consciencieux et une volonté de ne pas être fermé à la discussion. La communication entre les différents membres d'une équipe de soins doit être adaptée aux différentes circonstances. Elle correspond aux échanges, à l'écoute, à la compréhension et à l'accroissement des relations de confiance entre les professionnels,

la personne et son entourage. La communication permet aux personnes de contribuer à l'élaboration des objectifs et du plan de traitement, de faire preuve de respect envers autrui et de faciliter le partage des tâches et les prises de décisions. Quelle soit verbale ou non verbale, la communication peut entraîner un dialogue, une interférence, des marchandages, des questionnements ou encore des différends ou contestations. Plus la communication se réalise d'une manière humble entre les professionnels d'une même équipe, plus la communication avec la personne et son entourage est facilitée.

3.6 Résolution de conflits interprofessionnels

Malgré une collaboration interprofessionnelle efficace ou les différents acteurs adoptent un travail entreprenant, des conflits sont susceptibles d'être rencontrés. Les professionnels doivent ainsi être des appuis affirmatifs et concrets lors d'une résolution de conflits. Ils doivent faire ressortir l'aspect positif du désaccord. Il faut que les membres se rendent compte des risques et recherchent des solutions pragmatiques. Régulièrement, les conflits sont dus à des incertitudes concernant les rôles de chacun, le manque de liberté en raison de l'échelonnage et de la présence d'objectifs contradictoires. Les professionnels doivent identifier les conflits rapidement. Il est nécessaire de contrôler et d'ajuster les différentes stratégies de gestion de conflits. L'analyse des conflits permettrait d'être plus réactif et d'établir des procédures pour facilité la dissolution des désaccords. Il faut que les professionnels, dans un environnement convenable à l'échange, trouvent une entente entre les personnes et que chacun ait le ressenti d'avoir été entendu. Les professionnels ne sont pas les seuls à devoir trouver des solutions aux différents différends, les personnes et leurs entourages peuvent également être acteur. Il ne faut pas voir les conflits comme étant des éléments défavorables à la prise en charge, ils peuvent correspondre à des ressources constructives.

3.7 Liens avec le sujet

Ce concept peut être en lien avec le sujet de ce mémoire étant donné l'importance du nombre de professionnels que la personne atteinte de SEP est susceptible de rencontrer en partant de l'énonciation du diagnostique à la fin de la vie.

III Résultats

1 Choix de la méthode

Pour ce travail d'initiation à la recherche, j'ai choisi la méthode différentielle. « *La méthode différentielle étudie la variabilité des comportements des sujets vivant le même phénomène.* » (EYMARD, THUILIER, VIAL, & MONCET, 2004). J'ai fait le choix de cette méthode dite quantitative pour étudier les facteurs qui différencient les individus au sein d'un même échantillon. J'ai ainsi réalisé un questionnaire, étant donné qu'un projet d'aménagement de logement auprès des personnes atteintes de SEP est une problématique fréquemment traitée par les ergothérapeutes. Il va me permettre dans un premier temps de récolter des données, d'en croiser certaines en fonctions des résultats et dans un dernier temps d'approfondir mon analyse et de répondre le plus justement possible à ma problématique.

2 Objectif de l'étude

Pour mon étude, je me suis intéressée à un type de pratique professionnelle. Il s'agit de l'aménagement du logement, une des compétences de l'ergothérapeute. Je me suis donc interrogée sur le fait de savoir si la pratique est susceptible de varier si la personne accompagnée est atteinte d'une pathologie évolutive. Etant donné que la SEP est la pathologie neurologique la plus fréquente en France, chez l'adulte jeune, j'ai choisi de m'intéresser à cette population. A la suite de nombreuses lectures, de recherches et d'entretiens exploratoires, j'ai affiné ma problématique. Ces démarches m'ont ainsi amené à une question de recherche. L'objectif de mon étude est de savoir comment l'ergothérapeute collabore avec l'environnement familial et les professionnels qui accompagnent la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement.

3 Choix de la population

Etant donné ma problématique qui vient questionner les procédés d'une profession, j'ai fait le choix d'interroger des ergothérapeutes afin d'étudier une pratique professionnelle spécifique.

Critères d'inclusion et d'exclusion

J'ai recherché des ergothérapeutes : diplômés d'état, exerçant en France et ayant déjà effectué des visites à domicile chez des personnes atteintes de SEP pour un projet d'aménagement de logement.

J'ai exclue les ergothérapeutes n'ayant jamais préconisé d'aménagement de logement chez une personne atteinte de SEP et ne répondant pas aux critères précédemment décrits.

4 Conception de l'outil de l'étude

L'outil de mon étude étant un questionnaire, je me suis basée sur les concepts théoriques et le modèle que j'ai développé dans ma problématique. Il s'agit du processus de production du handicap, du processus de deuil et du consortium pancanadien pour l'inter professionnalisme en santé. J'ai ainsi réalisé ce questionnaire par l'intermédiaire des matrices issues de ces différentes théories (Annexe VI). Ces matrices permettent d'élaborer les questions en restant fidèles aux différents indicateurs que l'on souhaite évaluer. Pour débuter le questionnaire j'ai rédigé 6 questions d'introduction permettant d'inclure ou d'exclure ma population. Ensuite, j'ai rédigé 32 questions contenant des réponses à choix multiples, selon une échelle linéaire, selon une grille à choix multiples et enfin des réponses courtes permettant de répondre à ma problématique.

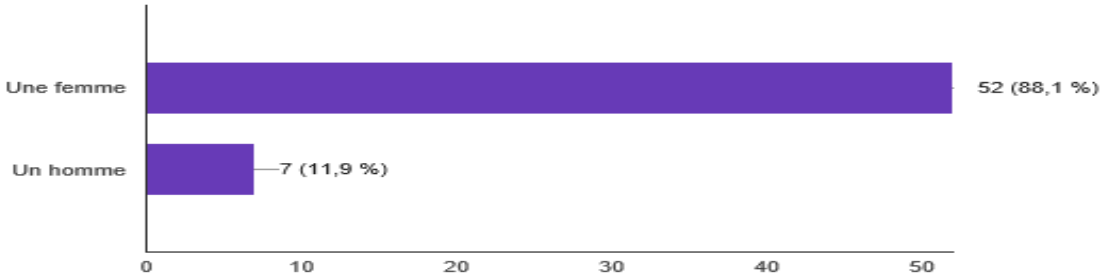
5 Distribution des questionnaires

J'ai diffusé mon questionnaire uniquement par mail (Annexe VII). J'ai recherché sur internet les adresses mails des différentes structures et, dans le cas où cette dernière n'était pas présente j'ai appelé le secrétariat. J'ai ciblé différents établissements médico-sociales, administratives, de rééducation et de réadaptation et enfin des cabinets libéraux. J'ai donc sollicité, par mail, 345 ergothérapeutes. Grâce à mes questions d'introduction et mes critères d'inclusion, j'ai pu sélectionner parmi les réponses. J'ai ainsi pu traiter 59 questionnaires. Enfin, dans mon questionnaire, j'ai donné mon adresse mail pour les ergothérapeutes qui souhaitaient me poser des questions, qui rencontraient des difficultés ou qui souhaitaient prendre connaissance des résultats de l'étude.

6 Analyse des résultats

6.1 Questions d'introduction

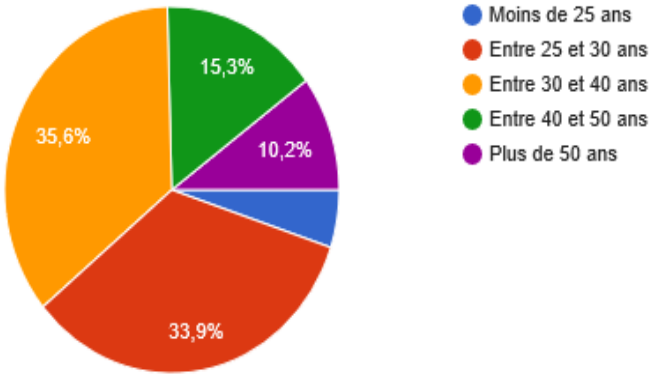
- **Êtes-vous :**



Sur l'échantillon total, 88,1% de femme ont répondu à ce questionnaire.

- **Quel âge avez-vous ?**

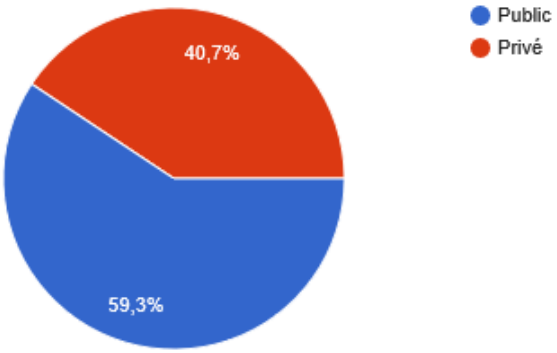
Moins de 25 ans	3
Entre 25 et 30 ans	20
Entre 30 et 40 ans	21
Entre 40 et 50 ans	9
Plus de 50 ans	6



69.5 % des ergothérapeutes ayant participés au questionnaire ont entre 25 et 40 ans.

- **Travaillez-vous dans un établissement :**

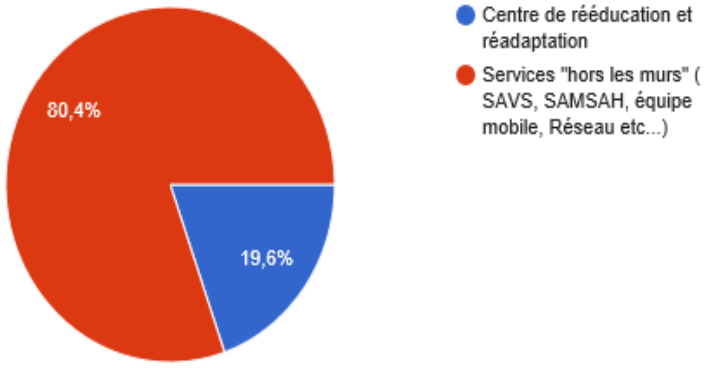
Public	35
Privé	24



59.3% des ergothérapeutes travaillent dans un établissement public.

- **Dans quel type de structure ?**

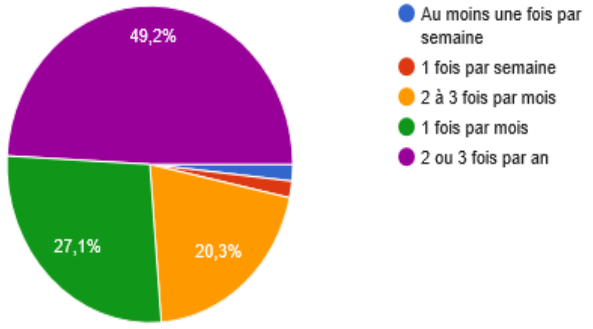
Centre de rééducation et réadaptation	11
Service « hors les murs » (SAVS, SAMSAH, équipe mobile, Réseau etc...)	45



Sur l'échantillon total, on distingue deux types de structures dans lesquelles travaillent les ergothérapeutes. Plus de trois quart de l'échantillon est employé dans des services « hors les murs ».

- **Pouvez-vous m'indiquer la fréquence à laquelle vous effectuez ce type de projet (aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP) ?**

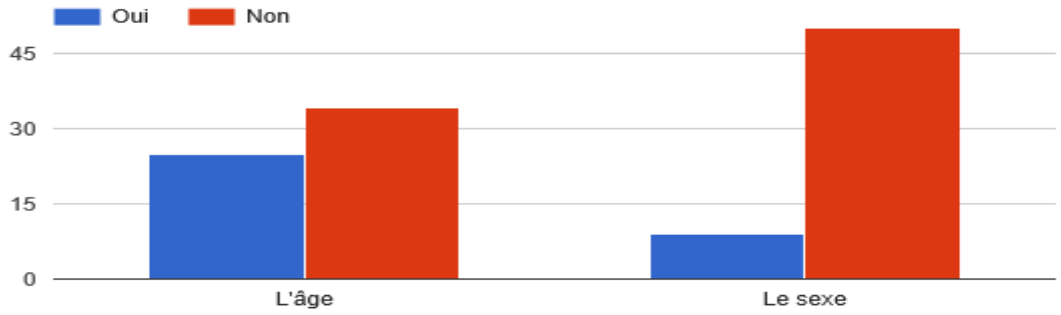
Au moins une fois par semaine	1
1 fois par semaine	1
2 à 3 fois par mois	12
1 fois par mois	16
2 ou 3 fois par an	29



Selon l'échantillon, une moitié effectue ce type de projet fréquemment (entre 1 à 3 fois par mois) et l'autre moitié l'effectue 3 fois par an maximum.

6.2 Questions reliés aux matrices

- **Q1 - Pensez-vous que l'âge et/ou le sexe de la personne atteinte de SEP influencent le refus ou l'acceptation d'un projet d'aménagement de logement ?**

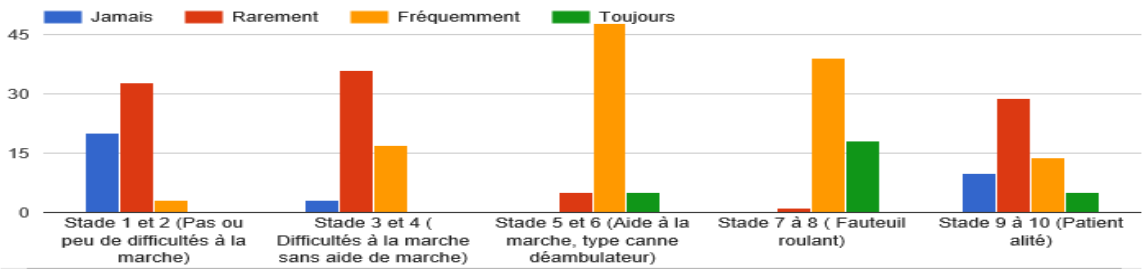


57.6% de l'échantillon total pense que l'âge n'influence pas l'acceptation ou le refus d'un projet d'aménagement de logement. Concernant le sexe de la personne, 84.7% des ergothérapeutes pensent que ce facteur n'influence pas sur la notion de refus ou d'acceptation.

- **Q1 bis - Pouvez-vous expliquer ? (Annexe VIII)**

L'âge et le sexe n'influencent pas, des facteurs plus importants sont pris en compte tels que le « caractère évolutif de la maladie », « l'environnement social de la personne », « son caractère » et « le stade de la pathologie ». Selon les ergothérapeutes qui pensent que l'âge influe sur l'acceptation du projet, pour une moitié, la difficulté d'acceptation est plus importante lorsque le sujet est jeune et l'autre moitié pense le contraire.

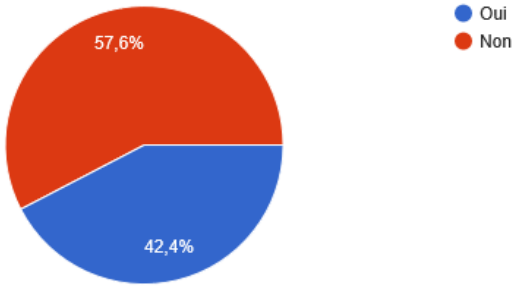
- **Q2 - Selon l'échelle EDSS, la personne atteinte de SEP qui vous est adressée pour un projet d'aménagement de logement se situe à quel stade ?**



Selon l'échantillon total, la personne atteinte de SEP qui leur ai adressé le plus fréquemment se situe entre le stade 5 et 6 (selon le score EDSS) pour 48 ergothérapeutes soit 81.4% et entre le stade 7 et 8 pour 39 ergothérapeutes soit 66.1%. Les personnes sont généralement adressées lorsqu'elles se déplacent à l'aide d'une aide à la marche. Ce qui corrobore avec la réponse des ergothérapeutes qui ont rarement des personnes atteintes de SEP se situant au stade 1 et 2 (33 ergothérapeutes soit 55.93%). Pour les stades 3 et 4, les résultats sont (36 ergothérapeutes soit 61.02%) et enfin 9 et 10 (29 ergothérapeutes soit 49.15%).

- **Q3 - La personne atteinte de SEP voit-elle systématiquement un intérêt à faire aménager son logement en prévision de l'évolution de sa pathologie ?**

Oui	25
Non	34



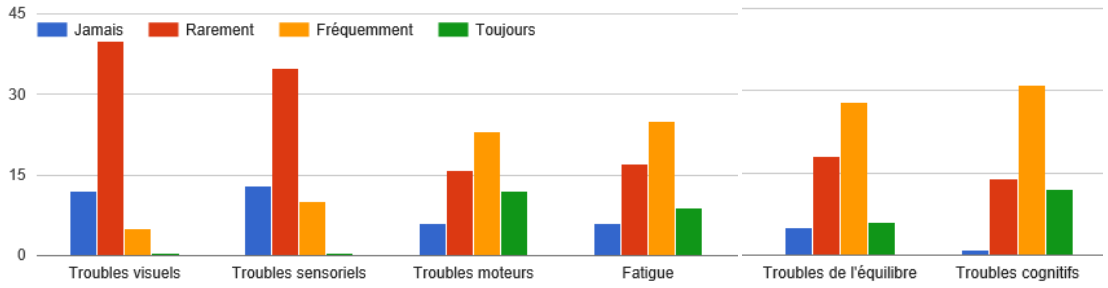
Plus de la moitié des ergothérapeutes répondent que la personne atteinte de SEP ne voit pas systématiquement un intérêt à faire aménager son logement en prévision de l'évolution de sa pathologie.

- **Q3 bis - Voulez-vous apporter une précision ? (Annexe IX)**

Selon l'échantillon qui trouve que la personne atteinte de SEP voit systématiquement un intérêt à faire aménager son logement en prévision de l'évolution de sa pathologie, ils interviennent généralement sur la demande de la personne lorsque les difficultés deviennent très importantes pour eux et pour leur entourage. Dans ce cas, le personne se rend compte de ses différents besoins et anticipe pour améliorer son indépendance.

Pour ceux qui ont répondu que la personne n'y voit pas systématiquement un intérêt, ils expliquent que les freins sont souvent le déni et le refus d'anticipation en raison d'un manque de connaissance sur la pathologie.

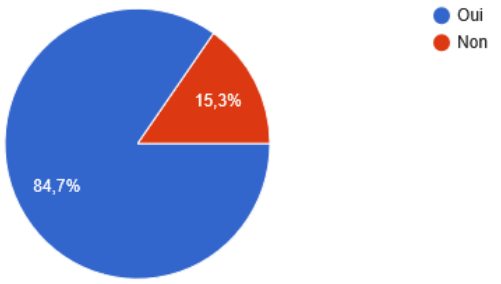
- **Q4 - Certains troubles compliquent-ils davantage le déroulement d'un projet d'aménagement de logement chez la personne atteinte de SEP ?**



72.9% de l'échantillon trouvent que les troubles qui compliquent davantage le déroulement d'un projet d'aménagement de logement, sont toujours ou fréquemment les troubles cognitifs. Les autres troubles qui compliquent fréquemment ce projet sont les troubles moteurs (38.98% de l'échantillon), la fatigue (42.37% de l'échantillon), et les troubles de l'équilibre (47.46% de l'échantillon). De plus, pour la plupart de l'échantillon, les troubles qui compliquent rarement sont les troubles visuels (67.80% de l'échantillon) et les troubles sensoriels (59.32% de l'échantillon).

- **Q5 - Diriez-vous qu'il y a, chez la personne atteinte de SEP, des particularités à prendre en compte dans un projet d'aménagement de logement ?**

Oui	50
Non	9

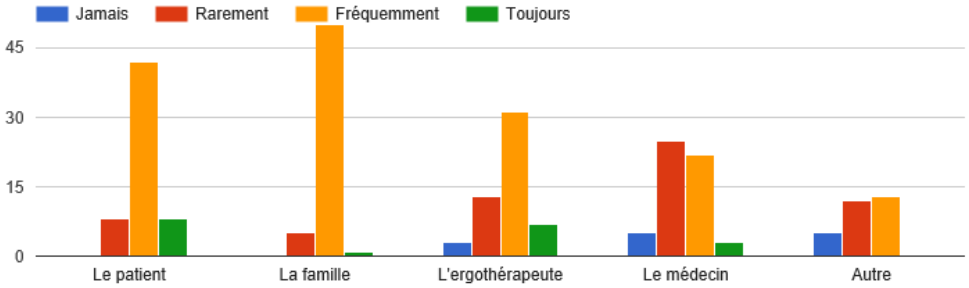


Selon l'échantillon total, 84.7% pensent qu'il y a des particularités à prendre en compte dans un aménagement de logement.

- **Q6 - Si oui, pouvez-vous en quelques mots me dire lesquelles ? (Annexe X)**

Selon l'échantillon, les particularités à prendre en compte sont l'évolution de la maladie, l'aspect financier des aides aux aménagements, les troubles cognitifs et le caractère psychologique de la personne.

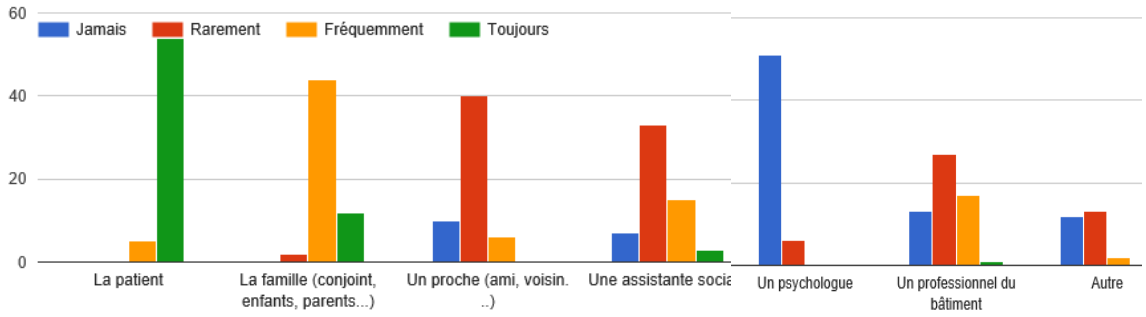
- **Q7 - En général, dans le cas d'une personne atteinte de SEP, de qui vient la demande de réaliser une visite à domicile en vue d'un aménagement de logement ?**



Pour la plupart des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, la demande de réaliser une visite à domicile vient fréquemment du patient (42 ergothérapeutes soit 71.19%), de la famille (50 ergothérapeutes soit 84.75%) ou de l'ergothérapeute (31 ergothérapeutes soit 52.54%).

Concernant la demande qui peut être faite par le médecin, la réponse est partagée, 25 ergothérapeutes (soit 42.37%) pensent que cette situation est rare et 22 ergothérapeutes (soit 37.29%) pensent que cette situation fréquente.

- **Q8 - Qui vous accompagne lors de la (ou les) visite(s) à domicile en vue d'un aménagement de logement d'une personne atteinte de SEP ?**



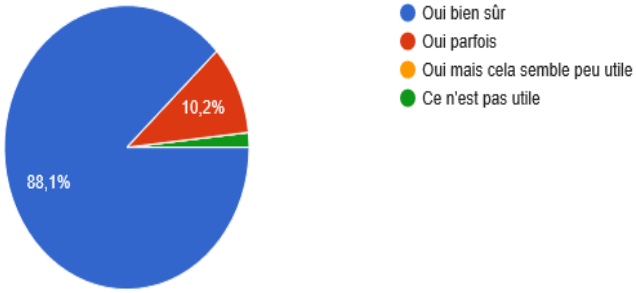
Selon l'échantillon, le patient (54 réponses soit 91.53%) est toujours présent avec l'ergothérapeute lors de la visite à domicile et est fréquemment accompagné de sa famille (44 réponses soit 74.58%).

Rarement, lors de cette visite, les ergothérapeutes sont accompagnés par les proches du patient (40 réponses soit 67.80%), une assistante sociale (33 réponses soit 55.93%) ou un professionnel du bâtiment (27 réponses soit 45.76%).

Enfin pour la majorité des ergothérapeutes, la psychologue n'est jamais présente (51 réponses soit 86.44%) lors d'une visite au domicile de la personne atteinte de SEP en vue d'un aménagement de domicile.

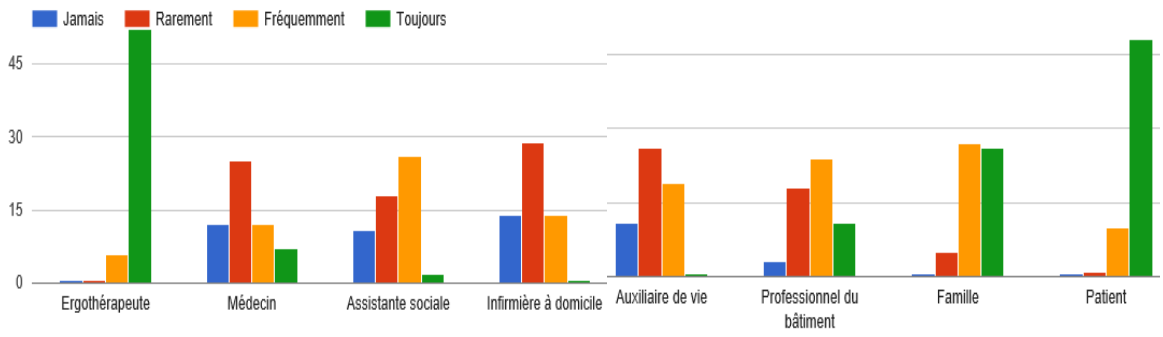
- **Q9 - Pensez-vous qu'en préambule de votre visite à domicile pour un aménagement de logement, il y ait nécessité d'expliquer précisément la nature (contenu) de votre intervention à la personne atteinte de SEP ?**

Oui bien sûr	52
Oui parfois	6
Oui mais cela semble peu utile	0
Ce n'est pas utile	1



Selon l'échantillon total, 7/8ème pensent qu'il y a nécessité d'expliquer précisément la nature de l'intervention à la personne atteinte de SEP.

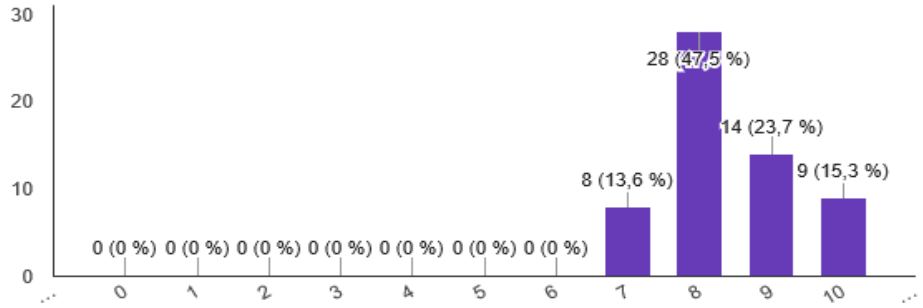
- **Q10 - Qui participe au processus (aide à la décision et aux préconisations) du projet d'aménagement de logement de la personne atteinte de SEP ?**



En fonction des différentes réponses apportées, les acteurs qui participent au processus du projet d'aménagement sont toujours l'ergothérapeute pour 88.1% de l'échantillon et le patient pour 81.4%, fréquemment la famille pour 45.8%, l'assistante sociale pour 44.1% et le professionnel du bâtiment pour 40.68% de l'échantillon.

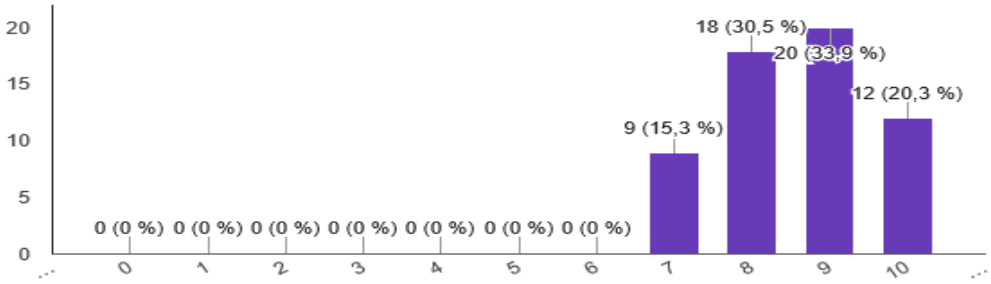
En revanche, ceux qui sont susceptibles de participer mais rarement sont le médecin pour 42.4%, l'infirmière à domicile pour 49.1% et l'auxiliaire de vie pour 44.1% de l'échantillon.

- **Q11 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous nous dire si votre rôle d'ergothérapeute dans le projet d'aménagement de logement vous semble bien compris par la personne atteinte de SEP ?**



Selon l'échantillon total, le rôle de l'ergothérapeute dans le projet d'aménagement n'est pas parfaitement compris par la personne atteinte de SEP. 47.5% pensent que ce rôle est compris à 8/10.

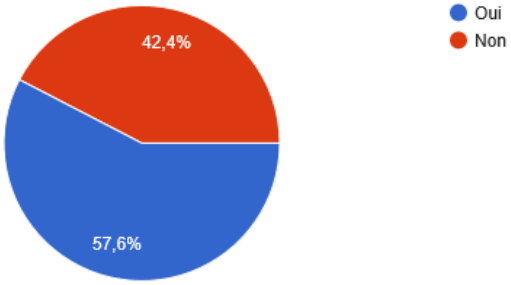
- **Q12 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous nous dire si votre rôle d'ergothérapeute dans le projet d'aménagement de logement vous semble bien compris par l'entourage proche (famille) de la personne atteinte de SEP ?**



Selon l'échantillon total, le rôle de l'ergothérapeute dans le projet d'aménagement n'est pas parfaitement compris par la personne atteinte de SEP. 33.9% pensent que le rôle est compris à 9/10.

- **Q13 - Travaillez-vous avec d'autres professionnels de santé sur des projets d'aménagements de logement pour la personne atteinte de SEP ?**

Oui	34
Non	25

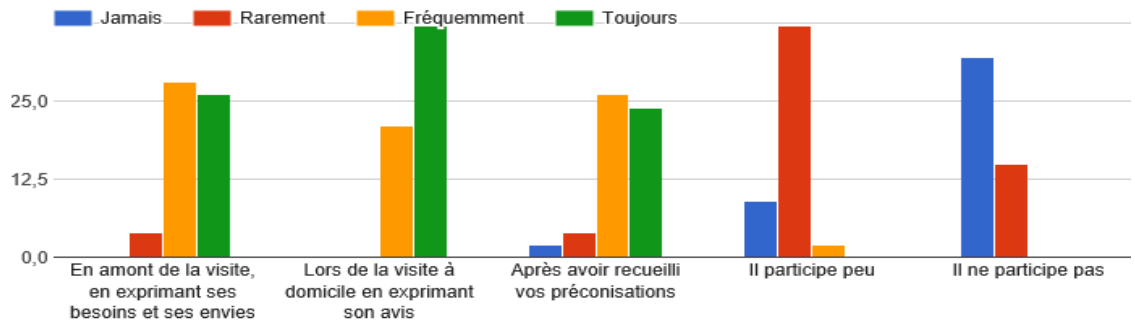


57.6% des ergothérapeutes de l'échantillon travaillent avec d'autres professionnels de santé sur des projets d'aménagements de logement.

- **Q14 - Si oui, lesquels ? (Annexe XI)**

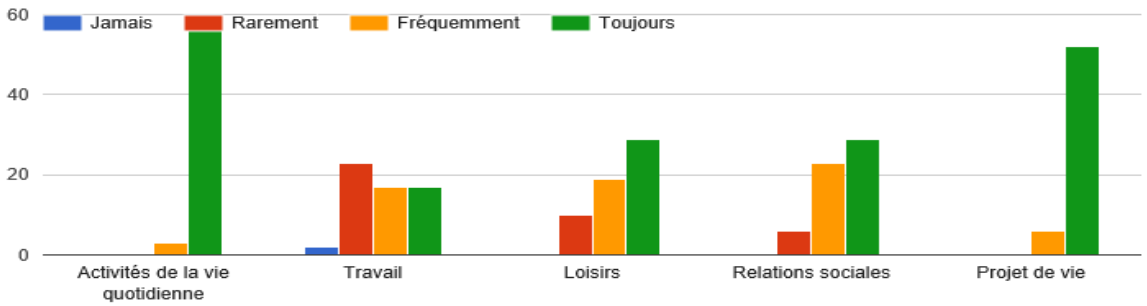
L'échantillon cite principalement les ergothérapeutes provenant des centres spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP ou ceux travaillant au sein de la MDPH, les kinésithérapeutes, l'assistante sociale, le médecin et les infirmières. Les professionnels cités en plus petit nombre sont les professionnels du bâtiment, les revendeurs de matériel médical, les aides soignantes, les auxiliaires de vie et certaines associations.

- **Q15 - Comment la personne atteinte de SEP participe-t-elle à son projet d'aménagement de logement ?**



Concernant la participation de la personne atteinte de SEP à son projet d'aménagement, une grande majorité de l'échantillon pense qu'elle se fait toujours lors de la visite à domicile en exprimant son avis (62.7%). Il la voit fréquemment en amont de la visite en exprimant ses besoins et ses envies (47.5%) et après avoir recueilli leurs préconisations (44.1%). Pour 62.7% de l'échantillon, il est rare que la personne participe peu et pour 54.2% il n'arrive jamais qu'elle ne participe pas du tout.

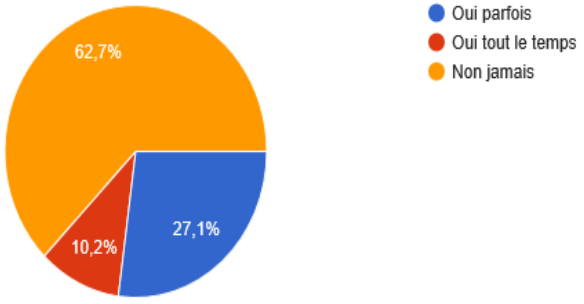
- **Q16 - Sur quoi porte votre recueil de données pour ce projet d'aménagement de logement (de la personne atteinte de SEP) ?**



Selon l'échantillon total, le recueil de données porte toujours sur les activités de la vie quotidienne (pour 94.9% des ergothérapeutes), les loisirs (49.1%), les relations sociales (49.1%) et le projet de vie (88.1%) mais rarement sur le travail pour 38.98% de l'échantillon.

- **Q17 - Lorsque vous rédigez votre compte rendu de visite à domicile avec vos préconisations d'aménagement, établissez-vous un compte rendu différent pour la personne (atteinte de SEP) que celui qui sera transmis au dossier ou aux partenaires (MDPH par exemple) ?**

Oui parfois	16
Oui tout le temps	6
Non jamais	37



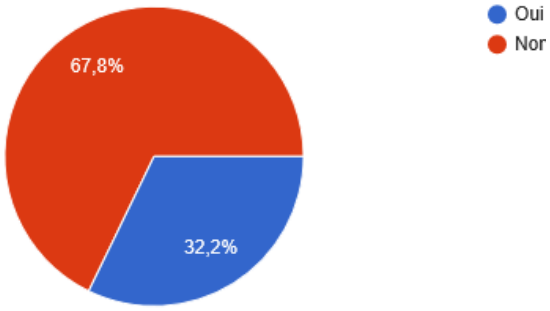
Selon l'échantillon total, 37.3% de l'échantillon sont susceptibles de rédiger un compte rendu différent au patient que celui transmis au dossier ou aux partenaires.

- **Q18 - Si oui (parfois ou tout le temps), pouvez-vous en quelques mots, préciser ? (Annexe XII)**

Le compte rendu du dossier dépend du destinataire. Pour une majorité, « si le compte rendu est destiné aux professionnels du bâtiment pour réaliser des devis, les parties concernant l'histoire de la personne sont supprimées ». Lorsque cet écrit est envoyé pour une demande de financement, celui-ci est généralement « plus détaillé », ils ont souvent besoin de tous les éléments. Le compte rendu donné au patient est régulièrement le même que celui destiné aux artisans.

- **Q19 - Êtes-vous amené à vous appuyer sur l'entourage associatif de la personne pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement d'une personne atteinte de SEP (exemple: groupe de parole, association de loisirs, association culturelle...) ?**

Oui	19
Non	40

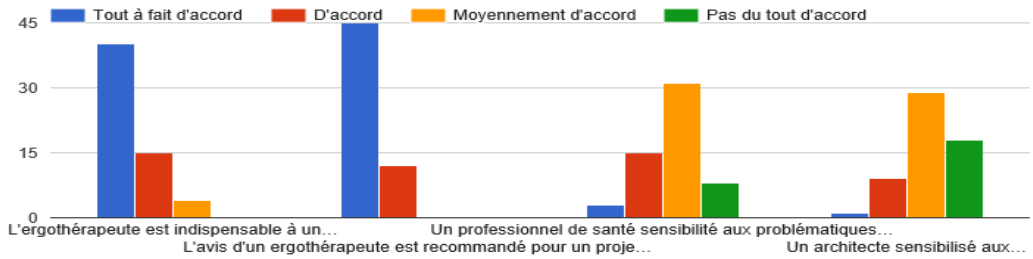


67.8% de l'échantillon, ne s'appuient pas sur l'entourage associatif de la personne pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement.

- **Q20 - Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ? (Annexe XIII)**

« Le manque de temps » et « le manque de connaissance sur le sujet » sont les critères.

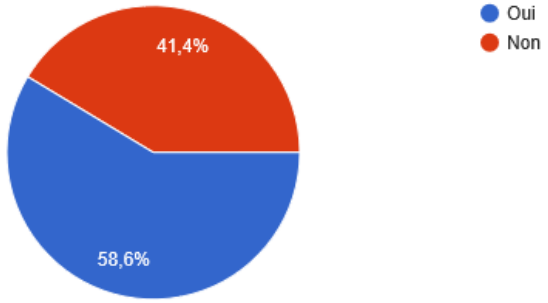
- **Q21 - Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :**



Selon l'échantillon, ils sont tout à fait d'accord avec le fait que l'ergothérapeute est indispensable (pour 67.8%) et que son avis est recommandé (pour 76.3%) à un projet d'aménagement d'une personne atteinte de SEP. En revanche, ils sont moyennement d'accord avec le fait qu'un professionnel de santé (pour 52.5%) sensibilisé aux problématiques d'aménagement de logement ou un architecte (pour 49.15%) sensibilisé aux problèmes du handicap puissent mener à bien un tel projet.

- **Q22 - La personne atteinte de SEP est-elle toujours favorable à votre première intervention à domicile en vue d'un aménagement ?**
-

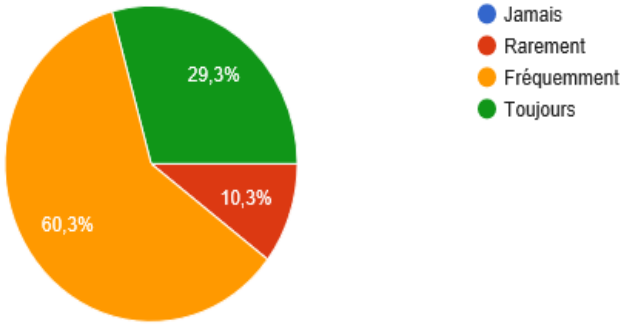
Oui	34
Non	24



Selon l'échantillon, la personne atteinte de SEP n'est pas toujours favorable à cette première intervention. En effet, on retrouve un score de seulement 41.4%.

- **Q23 - La famille de la personne atteinte de SEP participe au projet d'aménagement du domicile (pour prise de décision) :**

Jamais	0
Rarement	6
Fréquemment	35
Toujours	17

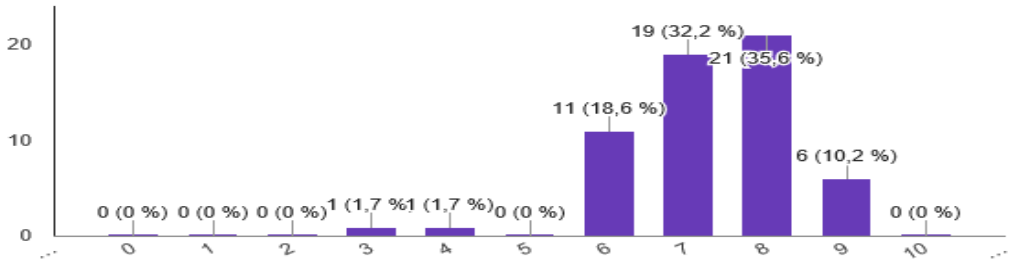


Selon l'échantillon total, 89.6% trouvent que la famille participe toujours ou fréquemment au projet d'aménagement du domicile.

- **Q24 - D'après vous comment la famille de la personne atteinte de SEP participe au projet d'aménagement de logement ? (Annexe XIV)**

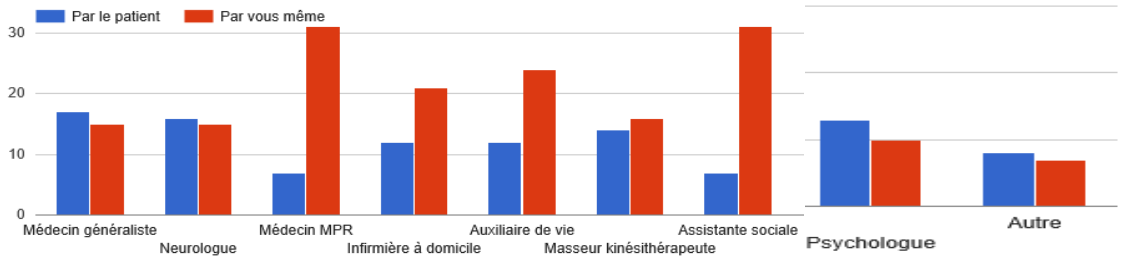
La famille aide l'ergothérapeute à établir ses préconisations en lui donnant des précisions sur les habitudes de vie de la personne. Elle peut également aider à faciliter l'acceptation du projet d'aménagement en donnant son avis et en discutant avec la personne.

- **Q25 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter, en général, l'acceptation des préconisations liées à l'aménagement du logement par la personne atteinte de SEP :**



Selon l'échantillon total, les aménagements de logement ne sont pas totalement acceptés. L'acceptation se situe globalement entre 6 et 9 sur 10 pour 96.6% de l'échantillon.

- **Q26 - Lorsque les préconisations de l'aménagement du logement sont difficiles à accepter par la personne atteinte de SEP, quel est le professionnel ressource sollicité (par le patient ou pas vous-même) ?**

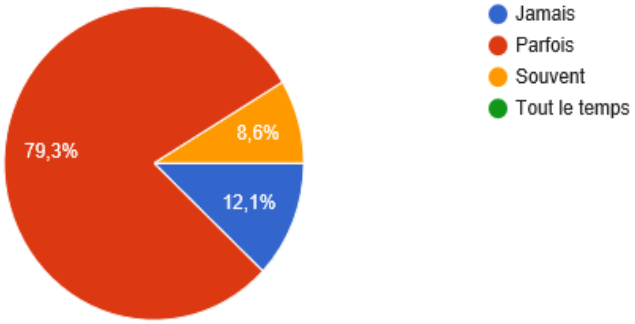


Les réponses au questionnaire, sur le professionnel ressource sollicité lorsque des difficultés d'acceptation sont présentes, correspondent aux médecins MPR (31 sur 38 soit 81.58%), infirmières à domicile (21 sur 33 soit 63.64%), auxiliaires de vie (24 sur 36 soit 66.67%), masseurs kinésithérapeutes (16 sur 30 soit 53.33%), et assistantes sociale (31 sur 38 soit 81.58%) sur la demande de l'ergothérapeute le plus majoritairement.

Sur la demande du patient, l'échantillon total est majoritaire pour le médecin généraliste (17 sur 32 soit 53.12%), le neurologue (16 sur 31 soit 51.61%), le psychologue (13 sur 23 soit 53.52%) ou d'autres (8 sur 15 soit 53.33%) intervenants.

- **Q27 - Constatez vous des désaccords sur les projets d'aménagements de logement entre la personne atteinte de SEP et sa famille (conjoint, enfants, parents…) ?**

Jamais	7
Parfois	46
Souvent	5
Tout le temps	0



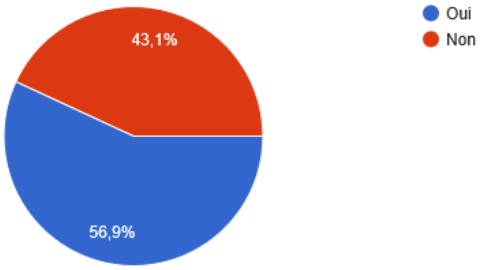
Selon l'échantillon total, on retrouve des désaccords entre la famille et le patient pour 87.9% de l'échantillon.

- **Q28 - En cas de divergence de point de vue sur le projet au sein de la famille, quel rôle jouez-vous ? (Annexe XV)**

Il joue régulièrement « le rôle de médiateur » en étant « à l'écoute, donnant des conseils » et en « échangeant sur le sujet de discorde ».

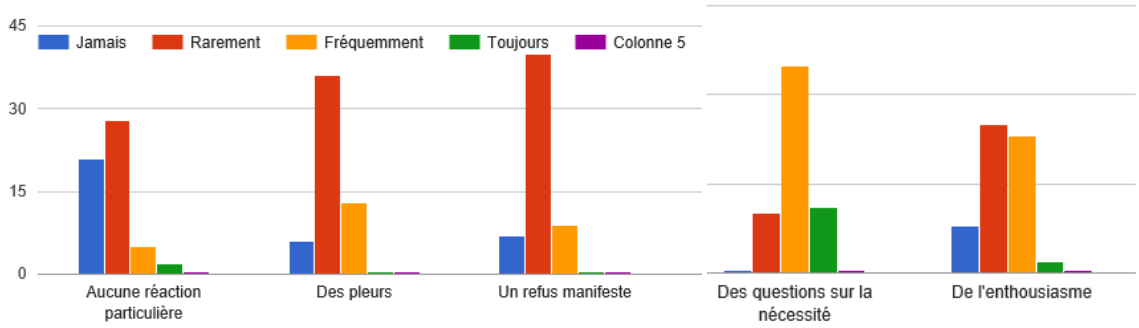
- **Q29 - Des réunions interdisciplinaires sont-elles organisées pour accompagner le projet d'aménagement de logement de la personne atteinte de SEP ?**

Oui	33
Non	25



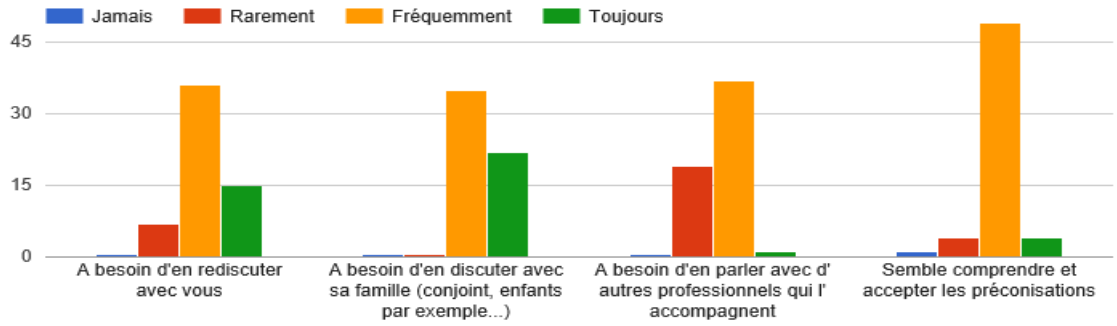
Des réunions interdisciplinaires sont organisées pour accompagner le projet d'aménagement de logement de la personne atteinte de SEP pour 56.9% de l'échantillon.

- **Q30 - Lorsque vous discutez pour la première fois avec la personne atteinte de SEP des préconisations pour un aménagement de logement vous constatez :**



Concernant les constatations de l'échantillon, lors de l'annonce des préconisations, la personne atteinte de SEP pose fréquemment des questions sur la nécessité (59.3%). Les autres réactions telles que l'absence de réaction (47.5%), les pleurs (61%), le refus manifeste (67.8%) et l'enthousiasme (42.4%) sont rarement observés.

- **Q31 - Après cette première visite, votre patient :**



Après la première visite, les personnes atteintes de SEP, ont fréquemment besoin d'en rediscuter avec l'ergothérapeute (61%), avec sa famille (59.3%), et avec d'autres professionnels (62.7%) selon l'échantillon. De plus, les personnes atteintes de SEP semblent fréquemment comprendre et accepter les préconisations (83%) pour une grande majorité de l'échantillon.

- **Q32 - D'après-vous, comment l'ergothérapeute peut-il travailler avec l'entourage familial et l'équipe de suivi de la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement ? (Annexe XVI)**

« L'ergothérapeute doit travailler en concertation avec les professionnels et l'entourage familiale de la personne » en « organisant différentes réunions pluridisciplinaires » et en « intégrant la famille aux différentes prises de décision ». L'échange peut se faire de façon formelle ou informelle. Il faut que « les rôles de chacun soient clairement définis » et que « le projet commun d'aménagement de logement soit expliqué précisément ». Il faut « être disponible, à l'écoute et ne pas forcer la personne », il faut lui « laisser du temps ». « La communication et l'argumentation sont essentielles ».

6.3 Questions croisées

- Après avoir croisé la question sur l'intérêt systématique de faire aménager son logement en prévision de l'évolution de sa pathologie et le fait de savoir si la personne est toujours favorable à la première intervention à domicile en vue d'un aménagement, j'obtiens le tableau suivant :

Q22 / Q3	Oui	Non	TOTAL
Oui	21	4	25
Non	13	20	33
TOTAL	34	24	58

Celui-ci montre que 84% des ergothérapeutes ayant répondu que la personne voit systématiquement un intérêt à faire aménager leur logement sont favorables à la première intervention à domicile. De plus, 60% des ergothérapeutes ayant répondu que la personne ne voit pas systématiquement un intérêt à faire aménager leur logement ne sont pas favorables à la première intervention à domicile.

- Après avoir croisé la question sur le travail avec d'autres professionnels de santé sur des projets d'aménagements de logement et celle qui demande si des réunions interdisciplinaires sont organisées pour organiser le projet, j'obtiens le tableau suivant :

Q29 / Q13	Oui	Non	TOTAL
Oui	20	14	34
Non	13	11	24
TOTAL	33	25	58

59% des ergothérapeutes travaillant avec d'autres professionnels de santé organisent des réunions interdisciplinaires. Par contre, 54% des ergothérapeutes qui disent ne pas travailler avec d'autres professionnels de santé sur le projet d'aménagement de logement organisent certaines réunions interdisciplinaires pour le patient.

IV Discussion

1 Ma population en quelques chiffres

L'échantillon ne compte que 11.9% d'homme. En effet, l'ergothérapie est une profession paramédicale essentiellement féminine, cette donnée explique ainsi ce résultat. « *Au 1er Janvier 2015, la France compte 9 691 ergothérapeutes, dont 87% de femmes.* ». (ANFE, 2016). Environ trois quart des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ont entre 25 et 40 ans, un quart ont au dessus de 40 ans et 5% de l'échantillon ont moins de 25 ans. Le faible taux de 5% pour les personnes ayant moins de 25 ans, peut surement s'expliquer par le manque d'expérience pour pouvoir répondre au questionnaire. Dans l'échantillon, on différencie deux secteurs d'activités. Les ergothérapeutes sont soit dans un centre de rééducation et de réadaptation, soit dans un service « hors les murs » pour 80.4% de l'échantillon total. Dans un centre de rééducation et de réadaptation, la quasi-totalité de la prise en charge se fait au sein de la structure, les interventions au domicile de la personne sont possibles mais très régulièrement limitées à une par personne et elles ne sont pas systématiques. A contrario, les prises en charges se font essentiellement au domicile de la personne dans les services « hors les murs ». Ainsi, ces particularités peuvent expliquer le faible taux de personnes travaillant dans un centre ayant répondu au questionnaire. Enfin, pour une moitié de l'échantillon la fréquence d'intervention auprès des personnes atteintes de SEP pour un projet d'aménagement s'effectue quelques fois par an. Pour l'autre moitié, la fréquence est d'au moins une fois par mois ou plus.

2 Liens avec le modèle du MDH-PPH

Le processus de production du handicap est un modèle qui repose sur l'interaction entre les facteurs personnels, les habitudes et les facteurs environnementaux. Selon le PPH, la personne est représentée par ses facteurs personnels qui sont répertoriés en 3 parties. Il s'agit du système organique, des aptitudes et des facteurs identitaires de la personne. Chez la personne atteinte de SEP, les troubles qui compliquent davantage le projet sont les troubles cognitifs pour 72.9% de l'échantillon (Q4). Les autres troubles fréquemment considérés comme élément complexe sont la fatigue, les troubles moteurs les troubles de l'équilibre. Ces éléments du système organique correspondent aux

déficiences de la personne atteinte de SEP, qui posent le plus de problématique à l'ergothérapeute lors du projet de l'aménagement de logement. Pour réaliser les préconisations, il doit prendre en compte les aptitudes de la personne. Selon cette étude (Q2), environ 95% des ergothérapeutes participent le plus souvent à des projets d'aménagements de domicile pour des personnes se déplaçant avec une aide de marche. Ainsi, ils prennent en compte la possibilité ou non de la personne à réaliser ses activités en fonction de son stade d'évolution dans la maladie. La même question montre également que le stade, selon l'échelle EDSS, le plus rare auxquelles les ergothérapeutes sont confrontés lors de ce type de projet est celui ou la personne n'a pas ou peu de difficultés à la marche. Seulement 5% ont fréquemment des personnes de ce stade qui leur sont adressées en vue d'un projet d'aménagement de logement. Ces visites au sein du domicile des personnes atteintes de SEP, nécessitent parfois de prendre en compte certains facteurs identitaires de la personne et notamment l'âge de la personne pour 42.4% de l'échantillon (Q1). Ce facteur peut influencer l'acceptation ou le refus d'un projet d'aménagement de logement. Cependant les réponses sont ambivalentes, une première moitié pense que les sujets jeunes sont plus difficiles à convaincre sur l'élaboration du projet d'aménagement du domicile alors que l'autre moitié pense au contraire que plus le sujet est avancé dans l'âge plus il rencontre des difficultés à accepter (Q1 bis : « Les personnes les plus âgées sont celles qui ont le plus de mal à accepter des travaux », « Plus la personne est jeune moins elle est dans l'acceptation »).

Les facteurs environnementaux du PPH, sont des éléments importants pour ce type de projet. Ils sont, dans un premier temps, représentés par l'entourage affectif de la personne et notamment par sa famille. Selon l'échantillon, 89.6% estiment que la famille de la personne participe toujours ou fréquemment à la prise de décision du projet d'aménagement (Q23). Au-delà de la famille, ce sont sur les activités de la vie quotidienne et sur le projet de vie de la personne que l'ergothérapeute s'appui. Il prend toujours en compte ces éléments pour son recueil de données, pour 90% de l'échantillon (Q16). Les autres facteurs environnementaux pris en compte, mais de manière moins systématique, sont les loisirs et les relations sociales. Pour 50% des ergothérapeutes ayant répondu à ce questionnaire, ils ne les rapportent pas toujours à leur recueil de données. Enfin, le dernier facteur qui ressort de l'étude est celui du domaine associatif. Un tiers de

l'échantillon s'appui sur ce facteur pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement (Q19). Les ergothérapeutes qui ne tiennent pas en compte ce facteur associatif expliquent que cela est dû à « un manque de temps » ou alors ils ne se sont « jamais retrouvés dans la situation » (Q20).

Dans un dernier temps, on peut faire le lien entre cette étude et les habitudes de vie citées dans ce modèle. Ces dernières se définissent selon deux catégories, il s'agit des activités courantes et des rôles sociaux. Comme il est décrit ci-dessus, lors d'un projet d'aménagement de logement, l'ergothérapeute prend en compte les différents domaines d'activités de la personne. Dans les activités de la vie quotidienne, les activités courantes sont comprises. Concernant les rôles sociaux, on retrouve la famille, les relations sociales de la personne et son domaine associatif lorsque celui-ci est présent.

3 Liens avec le concept du processus de deuil

Le processus de deuil correspond aux 5 étapes généralement vécu par une personne ayant subi un changement conséquent dans sa vie qu'elle n'accepte pas, elles vont du déni à l'acceptation. La demande pour réaliser une visite à domicile vient principalement du patient et de la famille pour 85% de l'échantillon (Q7). En revanche, les ergothérapeutes sont plus partagés sur la demande pouvant provenir du patient. 64% trouvent que cette demande vient fréquemment ou toujours de l'ergothérapeute. En croisant les résultats, il a pu être mis en évidence que 92.3% des ergothérapeutes travaillant dans un centre de rééducation ont répondu que la proposition se faisait plus souvent via l'ergothérapeute. Le rapprochement avec le modèle permet de mettre en évidence les difficultés que peut rencontrer la personne à se rendre compte de ses réels besoins étant donné que la demande ou la proposition ne vient pas systématiquement d'elle. Lorsque le sujet des préconisations est abordé pour la première fois, 83% des ergothérapeutes observent fréquemment une réaction de la part de la personne (Q30). Cependant, on peut observer une diversité dans les réponses apportées. Les pleurs, le refus manifeste ou l'enthousiasme sont des réactions rares mais susceptibles d'être observées pour la majorité des ergothérapeutes. En revanche, 78% de l'échantillon ont recours le plus souvent à des questions sur la nécessité de ces derniers. Le questionnement est expliqué dans ce modèle lorsque la personne est dans la phase de

marchandage, elle cherche à retarder le projet. Cette question peut également être en lien avec celle sur la compréhension du rôle de l'ergothérapeute. En effet, pour 85% de l'échantillon ce rôle n'est pas complètement compris par la personne.

84.7% des ergothérapeutes pensent qu'il y a des particularités à prendre en compte dans un projet d'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP (Q5). Ce qui ressort majoritairement de l'échantillon sur l'explication de cette question est la prise en compte du « caractère évolutif de la maladie» et de « l'aspect psychologique » de la personne. En effet, la personne est souvent confrontée à un processus de deuil. La problématique repose essentiellement sur la difficulté « d'anticipation », « se projeter dans le temps » est une étape souvent délicate. La personne n'accepte pas toujours directement, elle peut être dans le « déni ». De plus, les ergothérapeutes expliquent que « les troubles cognitifs » peuvent être un frein au projet (Q6).

Ainsi, ce questionnaire montre que des particularités sont à prendre en compte pour une grande majorité des ergothérapeutes (Q5), et que l'acceptation des préconisations sur une échelle de 0 à 10 allant du refus à l'acceptation, se situe entre 7 et 8 pour 67.8% de l'échantillon. Néanmoins 42.4% estiment que la personne voit systématiquement un intérêt à faire aménager son logement (Q3). Pour essayer de comprendre cette réponse, deux questions ont été croisées. Ce croisement montre que 84% des ergothérapeutes ayant répondu que la personne voit systématiquement un intérêt à faire aménager leur logement, observent également une réponse favorable à la première intervention au domicile. Ce croisement de données peut également se rapprocher avec la question sur la nécessité d'expliquer le contenu de la visite en amont de cette dernière (Q9). On peut donc noter l'importante des explications des différents objectifs du projet pour faciliter et réduire le processus de deuil.

4 Liens avec le concept du CPIS

Ce modèle correspond à un référentiel de 6 compétences en lien avec l'interprofessionnalité. D'après ce modèle, il est important que le rôle de chacun soit décrit et compris pour permettre de travailler avec d'autres personnes. Dans un projet d'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP, l'entourage de la personne, jouant généralement un rôle conséquent dans la prise de décision, devrait

connaitre le rôle de l'ergothérapeute. Dans l'étude il ressort que 79.7% des ergothérapeutes pensent que leur rôle n'est pas complètement compris par la famille (Q12). Cette étude fait également ressortir la notion de travail avec l'entourage affectif de la personne atteinte de SEP, décrite dans ce concept. Dans un premier temps, comme il a été évoqué précédemment, 86.4% de l'échantillon répondent que la famille est fréquemment à l'initiation de la demande de réaliser une visite à domicile pour le membre de sa famille (Q7). De plus, 95% des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire sont toujours ou très régulièrement accompagnés par la famille lors de la visite au domicile (Q8). Pour la participation au processus du projet qui consiste à aider à la prise de décision et aux différentes préconisations, 90% de l'échantillon comptent fréquemment ou à chaque fois sur la famille (Q10). Pour compléter cette dernière donnée, la question 23 conforte ce résultat. En effet, aucune personne ne répond que la famille ne participe jamais au projet et seulement 10.3% ne la voient que rarement participer. Cette participation peut être différente mais généralement les ergothérapeutes expliquent que « la famille a une autre observation des difficultés », « elle donne des précisions » et elle aide aussi « en donnant son avis » (Q24). La famille permet donc à la personne d'échanger, 97% de l'échantillon estime que la personne a besoin de rediscuter de la première visite avec sa famille (Q31). Néanmoins cette étude ressort également que des désaccords entre la personne et sa famille peuvent être rencontrés, 88% des ergothérapeutes de l'étude y ont déjà été confrontés (Q27). En tant qu'acteur principal du projet, l'ergothérapeute joue ainsi très souvent le rôle de « médiateur » dans ces situations (Q28). Dans le modèle, le terme de leadership collaboratif est inclut et se retrouve dans cette étude. 100% des ergothérapeutes sont d'accord avec le fait que leur rôle soit recommandé pour un projet d'aménagement de logement (Q21). En plus de l'intervention de la famille, le patient a lui aussi sa place dans le projet. L'ergothérapeute travaille principalement avec la personne atteinte de SEP, tous les ergothérapeutes de l'échantillon travaillent de façon quasi-systématique avec la personne lors de la visite à domicile, où ce dernier exprime son avis (Q15).

Dans un dernier temps, l'ergothérapeute travaille au sein d'une équipe de professionnels de santé, pour 57.6% de l'échantillon (Q13). Il s'agit principalement d'autres ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des médecins et des

infirmiers (Q14). Les professionnels qui accompagnent les ergothérapeutes lors des visites à domicile sont le plus souvent l'assistance sociale ou un professionnel du bâtiment (Q8). Pour participer au projet, les professionnels n'intervenant pas au domicile, organisent lors des réunions interdisciplinaires pour 56.9% de l'échantillon. Enfin, lors de l'énonciation des préconisations des professionnels ressources sont généralement demandés. Selon l'échantillon, ceux qui sont le plus sollicité par le patient ou par l'ergothérapeute sont le médecin généraliste, le médecin MPR et l'assistante sociale lorsque des difficultés d'acceptation sont présentes.

Lorsque l'ergothérapeute réalise son compte rendu de visite à domicile avec les préconisations d'aménagement, il est possible qu'il établisse un compte rendu différent pour la personne que celui qui sera transmis au dossier ou aux partenaires pour 37.3% de l'échantillon. Ils expliquent cette double rédaction par des « suppression des chapitres qui ne concernant pas les partenaires », « le compte rendu est allégée pour les artisans » (Q18).

5 Réponse à la question de recherche

Dans ce dossier de démarche d'initiation à la recherche, je vais synthétiser l'analyse de mes résultats afin de pouvoir répondre à ma question de recherche : **Comment l'ergothérapeute peut-il collaborer avec l'environnement familial et les professionnels qui accompagnent la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement ?**

La sclérose en plaques est une pathologie très souvent responsable de nombreuses situations de handicap qui ont des répercussions au sein du domicile de la personne touchée. L'ergothérapeute est ainsi susceptible d'intervenir au domicile de ces personnes pour préconiser des aménagements de logement. Cependant, en raison du caractère évolutif de la SEP, la personne rencontre généralement des difficultés pour accepter ces préconisations. Ce phénomène peut s'expliquer par la non-acceptation de la maladie, la personne n'a pas achevé son processus de deuil et/ou elle ne souhaite pas se projeter dans l'avenir. Il peut également être noté l'importance des troubles cognitifs de la personne atteinte de SEP, ces derniers peuvent aussi être un frein à l'acceptation des préconisations. Ceci peut s'expliquer par des difficultés de compréhension en raison des

conséquences de ces troubles. L'ergothérapeute qui intervient au domicile de la personne doit souvent anticiper l'évolution de la maladie en préconisant des aménagements qui ne sont pas encore nécessaire pour la personne. Etant donné les particularités qui sont à prendre en compte pour ce type de population, l'ergothérapeute ne travaille pas seul.

Les premiers acteurs auxquels les professionnels se réfèrent sont la famille de la personne. Dans un premier temps, ils permettent de renseigner l'ergothérapeute sur les habitudes de vie de la personne en précisant certains points qui n'auraient pas été abordé. Dans un second temps, la famille peut permettre de faciliter l'acceptation des préconisations en donnant son point de vue sur ces dernières, en échangeant avec la personne et en étant présente. En effet, la personne a généralement davantage confiance en sa famille et souvent il s'agit d'un projet commun lorsque ces personnes habitent dans le même habitat. La famille ressort donc comme un élément clef de l'entourage de la personne qu'il est important de prendre en compte dans l'accompagnement de ce projet d'aménagement afin d'optimiser ces chances de réussite.

Les seconds acteurs auxquels l'échantillon se réfère sont les différents professionnels qui gravitent autour de la personne lors de sa prise en charge rééducative et réadaptative. La majorité des ergothérapeutes collaborent avec d'autres ergothérapeutes spécialisés dans ce type de projet ou dans les démarches administratives de demande de financement lorsque ces derniers n'ont pas souvent recours à ce type de projet. Ils sont généralement la moitié à être accompagnés par une assistante sociale ou par un kinésithérapeute lors des visites à domicile. Le médecin n'est pas cité par la majorité des ergothérapeutes en tant qu'accompagnateur dans ce projet mais c'est celui qui est le plus sollicité lorsque des difficultés d'acceptation sont observées. En revanche, pour l'autre moitié, les intervenants sont très diversifiés, je suppose que cela dépend du secteur d'exercice de la personne. Pour collaborer avec ces différents professionnels ils organisent des réunions interdisciplinaires, se rencontrent au sein du domicile de la personne ou leurs font des comptes rendus détaillés. Il ressort nettement l'importance de collaborer avec tous les membres de l'équipe dans ce projet. D'une part en impliquant dès la visite des professionnels ressources pour le projet et d'autre part en communiquant tout le long de ce projet avec les professionnels et particulièrement le médecin qui joue un rôle

important dans l'explication et l'accompagnement de la pathologie auprès de la personne et facilite ainsi l'acceptation d'un projet d'aménagement de logement.

L'ergothérapeute collabore ainsi grâce aux échanges directs lors des visites à domicile, lors de réunions en établissement et en rédigeant des rapports. Ces différents outils de communication peuvent faciliter le suivi et dans un même temps l'acceptation des préconisations avec la famille et certains professionnels.

6 Analyse réflexive

6.1 Critiques et limites de la méthode

J'ai fait le choix d'utiliser une méthode quantitative afin d'avoir une vision globale de la pratique des ergothérapeutes dans l'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP. Parmi les 63 personnes qui ont répondu à mon questionnaire, j'ai conservé 59 questionnaires répondant à mes critères d'inclusion. Ce nombre de réponses m'a permis d'analyser mes résultats selon un échantillon assez conséquent. Toutes mes questions fermées me permettent d'avoir un taux de réponses satisfaisant. En revanche, pour les questions ouvertes le nombre maximum de réponses a été de 45. Le biais peut-être dû au fait que je n'ai pas mit de critère d'obligation de réponses aux différentes questions notamment celles des réponses courtes qui minimisent les possibilités d'analyses qualitatives. Ces questions me paraissaient nécessaires mais je pense qu'elles étaient trop nombreuses (9 questions ouvertes), et peut être trop fastidieuses pour la personne interrogée. De plus, le questionnaire comptait au total 41 questions. Ce qui a pu paraitre long aux interviewés et explique que les ergothérapeutes n'aient pas répondu à toutes les questions à réponse courte.

Concernant mes différentes questions rédigées pour ce questionnaire j'aurais changé la formulation de certaines pour apporter plus de précision à mon analyse. Pour se faire, j'aurai modifié la question d'introduction demandait le lieu d'exercice de l'ergothérapeute en donnant plus de choix de réponses pour détailler davantage le type de structure. Je garderais mes questions sous la forme de tableaux croisés pour avoir la fréquence indiquée mais je les aurai diminuées afin de pouvoir croiser plus de questions entre elles. En se positionnant en tant que chercheur, j'aurai apprécié envoyer ce questionnaire aux différents professionnels susceptibles de collaborer avec

l'ergothérapeute pour ce type de projet et à l'entourage familial des personnes atteintes de SEP ou compléter ce questionnaire avec des entretiens pour affiner la recherche. Cependant, pour ce travail d'initiation à la recherche, ce n'était matériellement pas possible.

Sur les forces de ce travail, je peux évoquer le retour par mail de certaines ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire (45%). Elles m'ont indiqué l'intérêt qu'elle portait à mon sujet et la volonté qu'elle avait de recevoir les résultats obtenus. De plus, je trouve que le nombre de réponse obtenu était très satisfaisant selon le travail demandé.

6.2 Apports personnels

Ce travail de mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la SEP et de montrer l'importance de la collaboration au sein d'un projet selon une pratique professionnelle particulière. J'ai pu développer mes savoirs et en acquérir des nouveaux sur les différentes compétences de l'ergothérapeute dans sa pratique au sein du domicile de la personne. Au-delà des connaissances apportées sur le sujet de mon mémoire, j'ai compris la démarche de recherche.

Grâce à cette initiation à la recherche, la lecture des articles scientifiques est devenue plus fluide. Ce travail, malgré les difficultés qu'il a engendré, m'a permis de me remettre en question sur la pertinence de mon travail et ainsi de me poser des questions sur ma future pratique professionnelle. En effet, la gestion du temps et la recherche de qualité sur le travail fini ont parfois été très complexes, cependant ces difficultés ont été très formatrices. De plus, j'ai trouvé enrichissant de pouvoir faire des liens entre notre sujet et les différents modèles ou concepts théoriques.

6.3 Perspectives de travail ultérieur

Ce travail d'initiation à la recherche a pu mettre en évidence la nécessité d'expliquer, en amont de la première visite à domicile, pourquoi l'ergothérapeute va intervenir. En effet, les personnes favorables à cette intervention, ont plus de facilité pour accepter les préconisations. Ainsi, il pourrait être intéressant de savoir de quelle manière

l'ergothérapeute peut accompagner la personne atteinte de SEP avant sa venue au domicile de la personne.

Un autre thème sur lequel il serait intéressant de poursuivre la recherche, est celui du rôle du médecin dans ce projet d'aménagement de logement. L'analyse des résultats montrent que ce dernier n'est pas systématiquement cité dans les professionnels participant directement au projet, seulement il s'agit du professionnel de santé le plus sollicité lorsque l'acceptation est difficile. Comment ce professionnel incontournable de l'accompagnement de la personne atteinte de SEP collabore avec l'ergothérapeute autour d'un projet d'aménagement de logement ?

Dans un dernier temps, il a pu être remarqué les difficultés rencontrées par les différents ergothérapeutes dans le processus d'acceptation des aménagements par la personne à cause de ses troubles cognitifs. On peut donc s'interroger si en parallèle d'un projet d'aménagement de logement, une prise en charge des troubles cognitifs pourrait faciliter cette acceptation du projet ?

Conclusion

Le domicile peut être considéré comme un lieu caractéristique de la personne qui y vit. C'est dans cet endroit que la personne passe la plupart de son temps en dehors du lieu de sa profession et où elle réalise différentes activités de la vie quotidienne. Le domicile permet à la personne de se sentir chez elle avec ou sans la compagnie de son entourage.

Une personne atteinte de SEP, de par sa pathologie évolutive engendrant de nombreux symptômes, est régulièrement confrontée à des situations de handicap au sein de son domicile. De ce fait, des aménagements de logement sont parfois nécessaires pour un maintien au domicile.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui, de par sa formation, peut effectuer des visites au domicile des personnes en vue d'établir des préconisations d'aménagement de logement. Cependant, ces préconisations sont parfois difficiles à accepter par la personne. Le caractère évolutif de la maladie peut obliger la personne à se projeter dans l'avenir en anticipant certains aménagements.

Aux vues de ces données, l'objectif de ce travail d'initiation à la recherche était de savoir comment l'ergothérapeute collabore avec l'environnement familial et les professionnels qui accompagnent la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation des aménagements de logement.

En faisant le choix d'utiliser une méthode quantitative, j'ai réalisé un questionnaire ayant pour but de répondre à ma question de recherche. L'analyse des résultats permet de montrer l'importance de la participation de la famille dans ce type de projet ainsi qu'un travail interdisciplinaire pour permettre aux différents professionnels d'intervenir et d'apporter leurs connaissances.

Ce travail m'a permis de mettre en avant de nouvelles perspectives sur la nécessité de la clarté de l'explication du rôle de l'ergothérapeute à la personne atteinte de SEP, sur la collaboration possible avec le médecin et sur la prise en charge des troubles cognitifs. L'importance du travail interdisciplinaire est mise en avant tout au long d'un projet avec l'aide de l'entourage de la personne.

Bibliographie

AL-KHUDRI, T., & NUNEZ DE ALMEIDA, S. (2014). *L'accompagnement infirmier du patient atteint de sclérose en plaques*. Haute école de santé Genève. Consulté à l'adresse http://doc.rero.ch/record/232371

ANFE. (2016). Définition. Consulté 26 février 2016, à l'adresse http://www.anfe.fr/index.php/definition

ARSEP. (2016, février 25). Définition et chiffres - Fondation Sclérose en plaques. Consulté 28 février 2016, à l'adresse https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition-et-chiffres.html

BERNARD, Z. (2014, octobre). Sclérose en plaques. Consulté 24 février 2016, à l'adresse http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep

BOULMIER, M. (2009, octobre). L'adaptation de l'habitat à l'évolution démographique : un chantier d'avenir. Consulté à l'adresse http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000489/

BROCHET, B. (2009). Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue Neurologique*, *165*, *Supplement 4*, S173-S179. http://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72131-9

BRUNET, C. (2013, juin 28). *Sclérose en plaques : Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique du patient* (Doctorat de pharmacie). Lille. Consulté à l'adresse http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-1313

CIHC. (2010, février). Canadian Interprofessional Health collaborative. Consulté 25 mai 2016, à l'adresse http://cihc.ca/

CHARAZAC, P., DOREY, J.-L., & JOUBERT, C. (2002). Présentation. *Le Divan familial*, (8), 7-10.

CREANGE, A. (2010). *La sclérose en plaques pour le médecin généraliste*. LAVOISIER.

CUMMING, R. G., THOMAS, M., SZONYI, G., SALKELD, G., O'NEILL, E., WESTBURY, C., & FRAMPTON, G. (1999). Home visits by an occupational therapist for assessment and modification of environmental hazards: a randomized trial of falls prevention. *Journal of the American Geriatrics Society*, *47*(12), 1397-1402.

DIDIER-COURBIN, P., & GILBERT, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, (2), 207-227.

DJAOUI, E. (2011). Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société*, (136), 77-90.

EYMARD, C., THUILIER, O., VIAL, M., & MONCET, M.-C. (2004). *Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé*. Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine): Lamarre.

FOUGEYROLLAS, P. (2010). Le MDH-PPH | Réseau international sur le Processus de production du handicap. Consulté 25 mai 2016, à l'adresse http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph

GALLIEN, P., NICOLAS, B., & GUICHET, A. (2012). Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue*, *12*(125), 17-22.

GOLDET, R., JACQUIN, O., & BELFY, J. (2008). Intérêt de l'ergothérapie dans la réparation du dommage corporel.

HAS. (2007, novembre). La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques.

HAS. (2015, juillet). ALD n° 25 - Actes et prestations sur la sclérose en plaques. Consulté 25 février 2016, à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_460314

IRR. (2008). MPR : définition et contenu. Consulté 26 février 2016, à l'adresse http://irr-nancy.fr/spip.php?rubrique45

KUBLER-ROSS, E., & KESSLER, D. (2009). *Sur le chagrin et sur le deuil* (Jean-Claude Lattès). Consulté à l'adresse http://www.laprocure.com/chagrin-deuil-kubler-ross/9782709630344.html

KURTZKE, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, *33*(11), 1444-1444. http://doi.org/10.1212/WNL.33.11.1444

LAROQUE, G. (2011). Ma maison, c'est mon château. *Gérontologie et société*, (136), 8-11.

LEGIFRANCE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005).

LESTRADE, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, (94), 31-35.

MACKOWIAK, A., JAMART, V., DONZE, C., & HAUTECOEUR, P. (2003). Approche des poussées de sclérose en plaques par les médecins généralistes. *Revue neurologique*, *159*(2), 196-198.

MAGY, L. (2009). La sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, *5*(19), 14-19. http://doi.org/10.1016/S1769-7344(09)70013-7

MEDDIL. (2011, février). Personnes handicapées: l'accessibilité au logement.

MONTEIL-ROCH, I. (2010). Principes de rééducation dans la sclérose en plaques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, *26*(4), 160-166. http://doi.org/10.1007/s11659-010-0250-z

MONTREUIL, M., & CLAVELOU, P. (2009, avril 7). La place de l'entourage. Consulté à l'adresse http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article169

MOREL-BRACQ, M.-C. (2004). *Modèles conceptuels en ergothérapie*. Marseille: Solal. Consulté à l'adresse http://ifpek.centredoc.org/opac/index.php?lvl=notice_display&id=80201

OGG, J., PETITE, S., CHAMAHIAN, A., VERMEERSCH, S., RENAUT, S., =Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse. Direction Statistiques Prospective et Recherche. Unité de Recherche sur le Vieillissement. Paris. FRA, … =Fondation Nationale de Gérontologie. (F.N.G.). Paris. FRA / com. (2011). *L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques. Usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé.* (p. 164p.). Paris: CNAV.

VERMERSCH, P., & MARISSAL, J. P. (2001). Les aspects médico-sociaux de la sclérose en plaques. In *Revue neurologique* (Vol. 157, p. 1163-1168). Masson. Consulté à l'adresse http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=14138093

VIVIER BARATON, C. (2005). *Prévention de la chute de la personne âgée: projet de brochure sur l'aménagement du domicile* (Thèse d'exercice). Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, France.

Annexes

Annexe I : Echelle EDSS

Annexe II : Entretiens exploratoires

Annexe III : Processus de production du handicap

Annexe IV : Modèle de développement humain et processus de production du handicap

Annexe V : Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme

Annexe VI : Matrices théoriques

Annexe VII : Questionnaire

Annexe VIII : Réponses à la question 1bis

Annexe IX : Réponses à la question 3bis

Annexe X : Réponses à la question 6

Annexe XI : Réponses à la question 14

Annexe XII : Réponses à la question 18

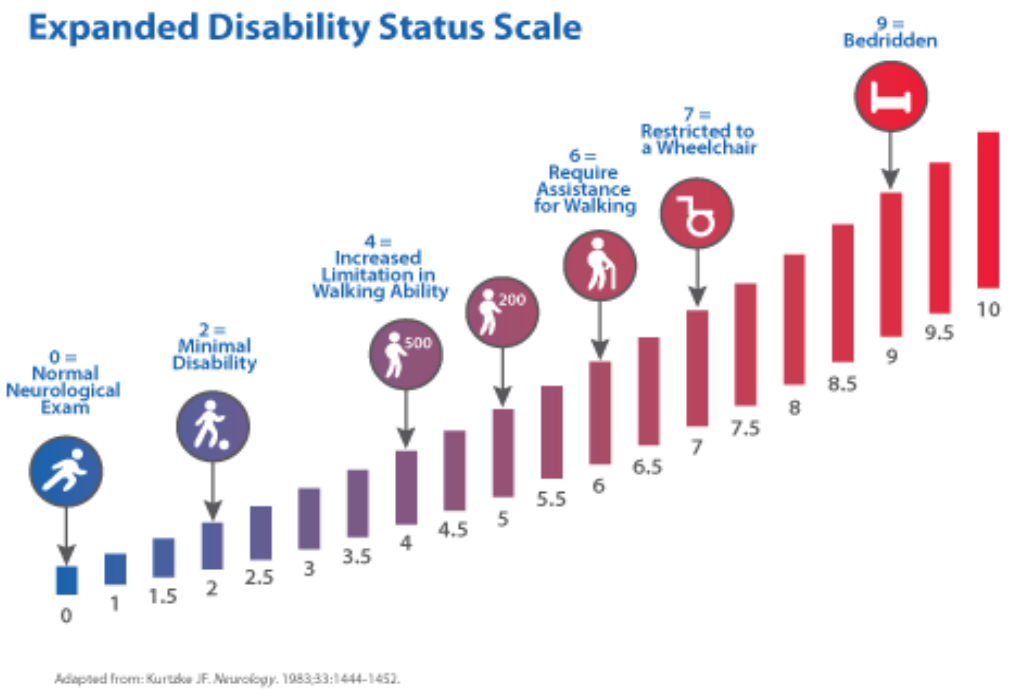
Annexe XIII : Réponses à la question 20

Annexe XIV : Réponses à la question 24

Annexe XV : Réponses à la question 28

Annexe XVI : Réponses à la question 32

Annexe I : Echelle EDSS



Annexe II : Entretiens exploratoires

Légende : Ergothérapeute 1 - Ergothérapeute 2 - Ergothérapeute 3

"Y-a-t-il des difficultés particulières dans l'accompagnement d'un projet d'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP?"

Selon mon expérience, je ne rencontre pas de difficulté concernant les préconisations à réaliser auprès des personnes atteintes de SEP. Mes difficultés se situent plus dans l'accompagnement, je suis confrontées à des freins dans l'avancée du projet voire même l'élaboration du projet liés aux aspects psychologiques et cognitifs de la maladie (déni, difficultés d'acceptation, syndrome frontal, …).

Les principales difficultés que je retrouve lors d'un accompagnement d'un projet d'aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP, sont le refus des différentes préconisations qui ne lui pas nécessaire dans l'immédiat. Pourtant il faut penser au caractère évolutif de la maladie, c'est important.

Lors des visites à domicile, la plus grosse difficulté se concentre autour de l'évolution de la maladie. La plupart des personnes qui souhaitent un aménagement sont au début de leur maladie et ne possède pas de fauteuil roulant. Lorsque le sujet est abordé pour anticiper les aménagements la plupart des personnes n'acceptent pas. Etant donné la restriction budgétaire de 10000 euros pour 10 ans et l'obligation de résidence de 6 ans, cela oblige les personnes à anticiper lorsqu'elles bénéficient de l'Anah. Il est plus facile de faire accepter une douche à l'italienne qui est à a mode que l'ouverture des portes, les toilettes et la salle de bain dans la même pièce etc.

"Du fait du caractère évolutif de la pathologie, votre manière d'intervenir est-elle différente?"

Bien entendu, les préconisations qui sont réalisées tiennent compte du caractère évolutif de la maladie. Il est souvent nécessaire de prendre plus de temps pour ce type de pathologie. Il faut avancer en même temps que la personne est prête à le faire (beaucoup d'informations et de sensibilisation en amont).

Ma manière d’intervenir est différente car il faut surtout éviter de précipiter les choses.

Pour faciliter l'acceptation, l'ergothérapeute se renseigne sur les connaissances que les personnes ont de leur maladie, pour savoir comment amener le sujet. Elle parle des différentes obligations sur les textes de loi. Je suis généralement confronté à laisser plus de temps pour que la personne accepte, les démarches sont plus longues. L’ergothérapeute est très pragmatique pour rassurer les personnes et parle plutôt technique pour se protéger. Elle évoque aussi l'importance de s'économiser pour ne pas augmenter les crises qui s'intensifie à cause d'une fatigabilité importante.

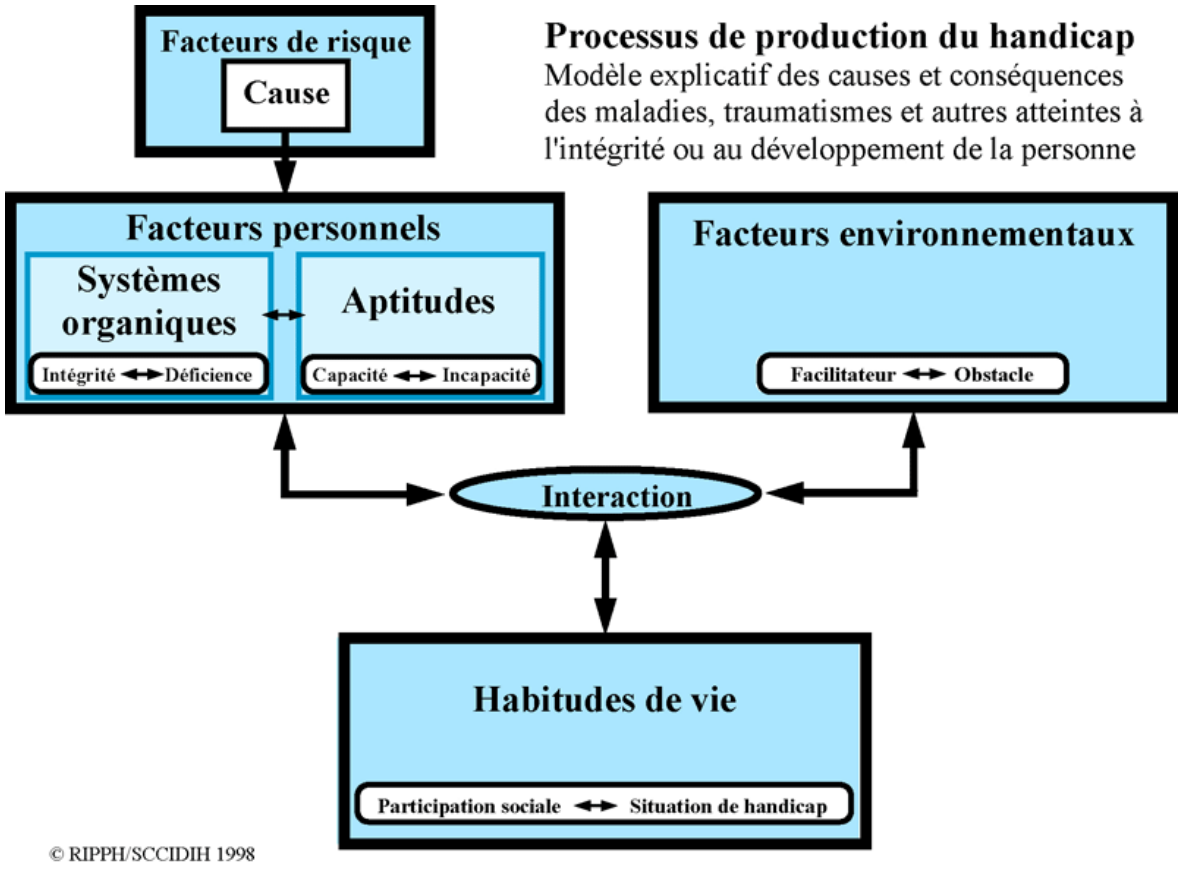
"Si vous deviez me donner un ou deux conseils à appliquer pour la réussite d'un projet d'aménagement de logement d'un patient atteint de SEP, lesquels seraient-ils ?"

Même si ce n’est pas dit que la personne ait recours à une aide au déplacement type fauteuil, il est nécessaire de concevoir l’aménagement de l’habitat dans ce sens notamment dans la circulation verticale et horizontale du logement. Le monte-escalier n'est plus adapté dès lors que les gens utilisent une aide aux déplacements type déambulateur ou fauteuil roulant. Cela nécessite d'avoir double matériel à chaque étage et surtout que les transfert se fassent sans aide technique aux transferts... ce qui est très incertain dans la sclérose en plaques... il vaut mieux de ce fait privilégier les aménagements du rez-de-chaussée, ou préconiser d'autres solutions plus pérenne dans le temps comme des plateformes élévatrices.

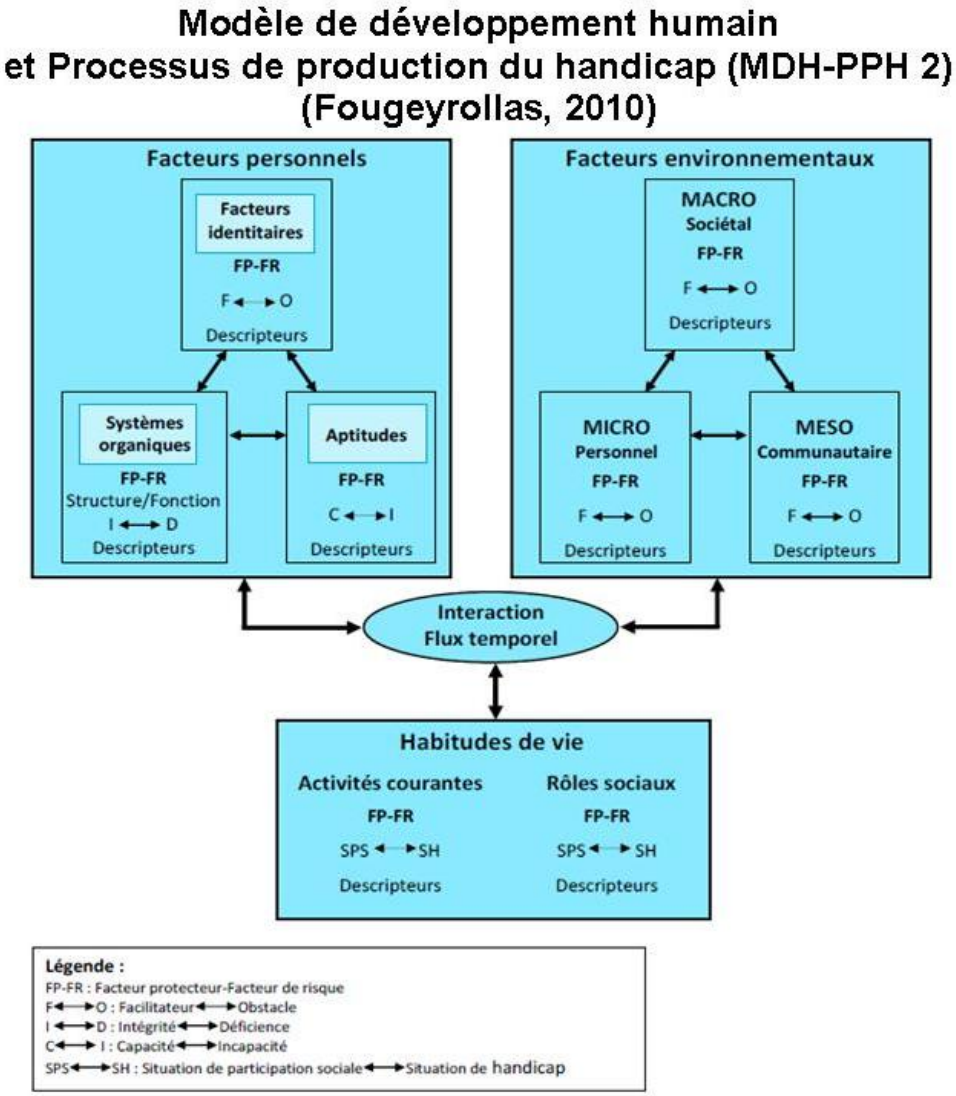
Il ne faut être seul face à ces difficultés rencontrées lors de ce type d’aménagements, il est important de se référer aux autres professionnels qui s’occupent également de cette personne.

La difficulté vient également soucis de l'entourage qui n'accepte pas toujours non plus, que ce soit pour des raisons financières architecturales, financières ou psychologiques. Ce refus de l'entourage est également un frein au processus d'acceptation pour la personne concernée. Je suis souvent amené à orienter la personne vers une consultation psychologique.

Annexe III : Processus de production du handicap



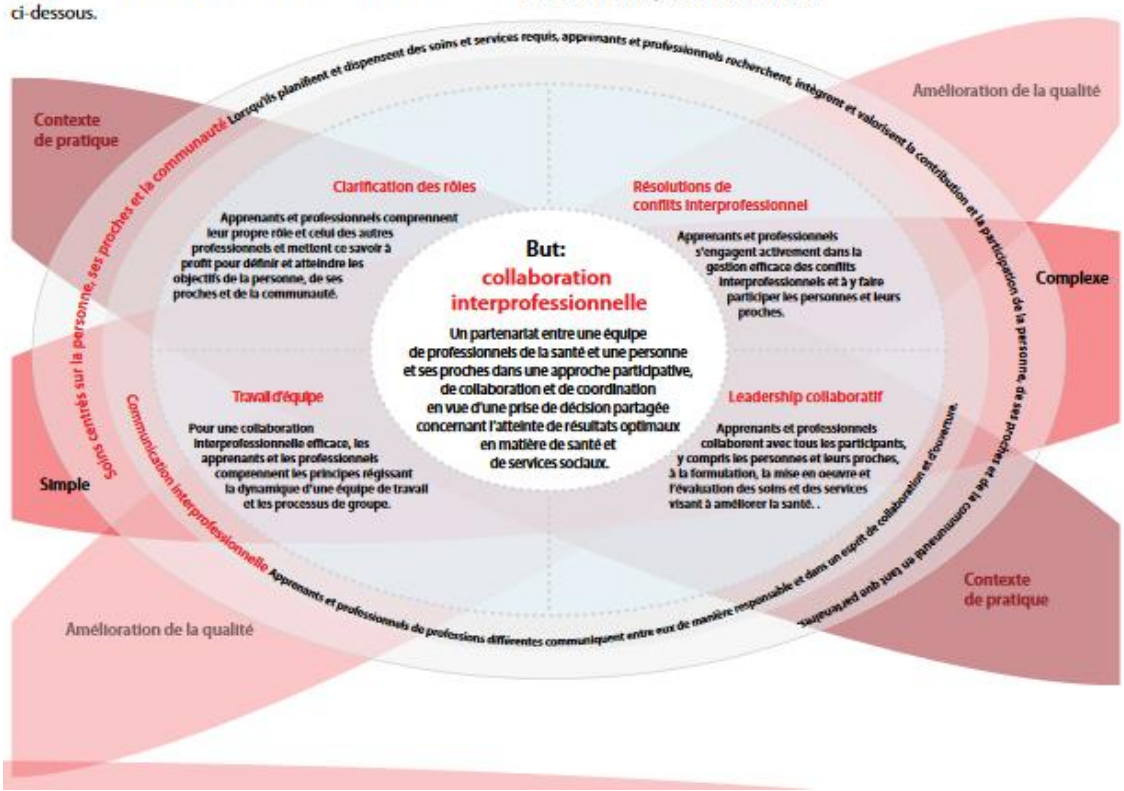
Annexe IV : Modèle de développement humain et processus de production du handicap



Annexe V : Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme

La figure 1 illustre l'agencement des domaines et met en évidence trois éléments contextuels qui influencent la manière dont le référentiel de compétences peut être appliqué dans différentes situations. Les domaines de compétences et les éléments contextuels sont décrits ci-dessous.

Figure 1. Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme.



Annexe VI : Matrices théoriques

CONCEPT	CRITERE	INDICATEUR	INDICE	QUESTIONS
Processus de deuil Elisabeth kübler-ross (2005)	Déni	-Refus de croire à la réalité	Ne voit pas d'intérêt Estime ne pas avoir besoin d'AT ou d'aménagement	**Q3** **Q3Bis** **Q7** **Q25** **Q26** **Q30** **Q31**
		-Doute des compétences des professionnels	Demande plusieurs avis professionnels différents	
		-émotion absente	Ne semble pas se plaindre de sa situation	
	Colère	-contre soi-même	Se sent responsable	**Q30**
		-contre les autres	Repose la faute sur autrui	
		-émotion forte	Changement de comportement (se met à pleurer)	
		-douleur	Plainte, révolte	
	Marchandage	-culpabilité	Projection d'hypothèse de scénarios qui auraient pu empêcher	**Q5** **Q6** **Q22**
		-formulation	Reformulation au profit de la volonté (semble entendre les propositions selon son point de vue)	

		-négociation	Retarder les adaptations du logement Gain de temps recherché (Explique vouloir attendre de voir s'il récupère de sa dernière poussée avant de décider l'aménagement)	
		-projection dans l'avenir	Pas d'anticipation	
	Dépression	-renoncement	Ne voit pas l'intérêt d'un aménagement ou d'une aide quelconque	**Q3** **Q3Bis** **Q7** **Q22** **Q25** **Q30**
		-détresse	Demande de l'aide	
		-tristesse	Pleurs à l'évocation du projet d'aménagement	
		-remise en question	N'arrive pas à se décider sur les aménagements nécessaires, l'entourage prend les décisions	
	Acceptation	-admettre	Accepte de travailler le projet	**Q3** **Q3Bis** **Q25** **Q31**
		-s'accommoder	Envisage les aménagements	
		-compréhension	Accepte des aménagements dont il n'a pas nécessité dans l'immédiat	

MODELE	CRITERE	INDICATEUR	INDICE	QUESTIONS
Le processus de production du handicap (PPH) Fougeyrollas et al. (1998)	Facteurs personnels	-Système organique	Troubles visuels Fatigue Atteintes motrices Troubles équilibre et marche Troubles sensitifs Tb cognitifs	**Q1** **Q1Bis** **Q2** **Q4** **Q16**
		-Aptitude	Sans aide Aide de marche simple Fauteuil roulant Alité	
		-Facteur identitaire	Age Sexe Objectif de vie Habitude de vie	
	Facteurs environnementaux	-MICRO	Le domicile L'architecture L'entourage affectif L'entourage professionnel	**Q16** **Q19** **Q20** **Q23**

		-MESO	L'aménagement du territoire Les commerces de proximité Les transports	
		-MACRO	Les différents partenaires Le monde associatif	
	Habitudes de vie	-activité courante	Déplacement à l'intérieur et à l'extérieur Activité de la vie quotidienne L'habitat	**Q16**
		-rôle social	Relations sociales Activité extérieur Travail – Loisirs	

CONCEPT	CRITERE	INDICATEUR	INDICE	QUESTIONS
Canadian Interprofessional Health Collaborative College of Health Disciplines Université de la Colombie-Britannique (2010)	Clarification des rôles	Description des rôles de chacun	L'ergothérapeute évalue le domicile, établi des préconisations L'entourage affectif s'informe sur la SEP et soutien la personne Les professionnels décrivent clairement leurs rôles	**Q9** **Q11** **Q12**
		Respect des autres	Respecte du rôle des autres en le comprenant et en acceptant la place de chacun	
	Travail d'équipe	Etablir des principes	Les différents professionnels travaillent ensemble Confidentialité	**Q8** **Q9** **Q10** **Q13** **Q14**

		Compréhension et amélioration du travail d'équipe	Mise en place d'échange, de discussion	**Q23** **Q24**
	Résolution des conflits interprofessionnels	Identifier les situations conflictuelles	Observer les conflits entre le patient et son entourage ou entre le patient et les professionnels	**Q27** **Q28**
		Maitriser les stratégies de résolution de conflit	Savoir faire face aux conflits, l'ergothérapeute et les professionnels doivent chercher des solutions	
	Leadership collaboratif	Etablir un objectif commun	Faciliter l'acceptation des préconisations d'aménagement de domicile	**Q13** **Q14** **Q21**
		Orienter vers la tâche et vers la participation	L'ergothérapeute doit émettre clairement son objectif Participation de l'entourage	

		Rechercher une prise en charge optimum	Rechercher des méthodes adaptées en vue d'améliorer la prise en charge	
	Soin centré sur la personne, ses proches et la communauté	Favoriser la participation des personnes	Etablir des échanges et des documents informatifs clairs	**Q15** **Q17** **Q18** **Q23** **Q24**
	Communication interprofessionnelle	Etablir une relation de confiance	Faciliter la communication, par l'intermédiaire de réunions, d'appels, de comptes-rendus	**Q10** **Q11** **Q12** **Q29**
		Etablir un langage commun	Les professionnels essayent de se comprendre et de communiquer entre eux	
		Etre à l'écoute	Ecoute active	

Annexe VII : Questionnaire

Êtes-vous :

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

Quel âge avez-vous ?

- ○ Moins de 25 ans
- ○ Entre 25 et 30 ans
- ○ Entre 30 et 40 ans
- ○ Entre 40 et 50 ans
- ○ Plus de 50 ans

Travaillez-vous dans un établissement :

- ○ Public
- ○ Privé

Dans quel type de structure ?

- ○ Centre de rééducation et réadaptation
- ○ Services "hors les murs" (SAVS, SAMSAH, équipe mobile, Réseau etc.)

Vous arrive-t-il d'accompagner des projets d'aménagements de logement pour des personnes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP) ?

- ○ Oui
- ○ Non

Si oui, pouvez-vous m'indiquer la fréquence à laquelle vous effectuez ce type de projet (aménagement de logement pour une personne atteinte de SEP) ?

- ○ Au moins une fois par semaine
- ○ 1 fois par semaine
- ○ 2 à 3 fois par mois

- ○ 1 fois par mois
- ○ 2 ou 3 fois par an

Q1 - Pensez-vous que l'âge et/ou le sexe de la personne atteinte de SEP influencent le refus ou l'acceptation d'un projet d'aménagement de logement ?

	Oui	Non
L'âge		
Le sexe		

Q1 bis - Pouvez-vous expliquer ?

Q2 - Selon l'échelle EDSS, la personne atteinte de SEP qui vous est adressée pour un projet d'aménagement de logement se situe à quel stade ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Stade 1 et 2 (Pas ou peu de difficultés à la marche)				
Stade 3 et 4 (Difficultés à la marche sans aide de marche)				
Stade 5 et 6 (Aide à la marche, type canne déambulateur)				
Stade 7 à 8				

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
(Fauteuil roulant)				
Stade 9 à 10 (Patient alité)				

Q3 - La personne atteinte de SEP voit-elle systématiquement un intérêt à faire aménager son logement en prévision de l'évolution de sa pathologie ?

- Oui
- Non

Q3 bis - Voulez-vous apporter une précision ?

Q4 - Certains troubles compliquent-ils davantage le déroulement d'un projet d'aménagement de logement chez la personne atteinte de SEP ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Troubles visuels				
Troubles sensoriels				
Troubles moteurs				
Fatigue				
Troubles de l'équilibre				
Troubles cognitifs				

Q5 - Diriez-vous qu'il y a, chez la personne atteinte de SEP, des particularités à prendre en compte dans un projet d'aménagement de logement ?

- ○ Oui
- ○ Non

Q6 - Si oui, pouvez-vous en quelques mots me dire lesquelles ?



Q7 - En général, dans le cas d'une personne atteinte de SEP, de qui vient la demande de réaliser une visite à domicile en vue d'un aménagement de logement ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Le patient	○	○	○	○
La famille	○	○	○	○
L'ergothérapeute	○	○	○	○
Le médecin	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Q8 - Qui vous accompagne lors de la (ou les) visite(s) à domicile en vue d'un aménagement de logement d'une personne atteinte de SEP ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Le patient	○	○	○	○
La famille (conjoint, enfants, parents...)	○	○	○	○

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Un proche (ami, voisin...)	○	○	○	○
Une assistante sociale	○	○	○	○
Un psychologue	○	○	○	○
Un professionnel du bâtiment	○	○	○	○
Autre	○	○	○	○

Q9 - Pensez-vous qu'en préambule de votre visite à domicile pour un aménagement de logement, il y ait nécessité d'expliquer précisément la nature (contenu) de votre intervention à la personne atteinte de SEP ?

- ○ Oui bien sûr
- ○ Oui parfois
- ○ Oui mais cela semble peu utile
- ○ Ce n'est pas utile

Q10 - Qui participe au processus (aide à la décision et aux préconisations) du projet d'aménagement de logement de la personne atteinte de SEP ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Ergothérapeute	○	○	○	○
Médecin	○	○	○	○
Assistante sociale	○	○	○	○

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Infirmière à domicile				
Auxiliaire de vie				
Professionnel du bâtiment				
Famille				
Patient				

Q11 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous nous dire si votre rôle d'ergothérapeute dans le projet d'aménagement de logement vous semble bien compris par la personne atteinte de SEP ?

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas du tout compris												Parfaitement compris

Q12 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous nous dire si votre rôle d'ergothérapeute dans le projet d'aménagement de logement vous semble bien compris par l'entourage proche (famille) de la personne atteinte de SEP ?

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas du tout compris												Parfaitement compris

Q13 - Travaillez-vous avec d'autres professionnels de santé sur des projets d'aménagements de logement pour la personne atteinte de SEP ?

- ○ Oui
- ○ Non

Q14 - Si oui, lesquels ?

Q15 - Comment la personne atteinte de SEP participe-t-il à son projet d'aménagement de logement ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
En amont de la visite, en exprimant ses besoins et ses envies	○	○	○	○
Lors de la visite à domicile en exprimant son avis	○	○	○	○
Après avoir recueilli vos préconisations	○	○	○	○
Il participe peu	○	○	○	○
Il ne participe pas	○	○	○	○

Q16 - Sur quoi porte votre recueil de données pour ce projet d'aménagement de logement (de la personne atteinte de SEP) ?

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
Activités de la vie quotidienne	○	○	○	○
Travail	○	○	○	○
Loisirs	○	○	○	○
Relations sociales	○	○	○	○
Projet de vie	○	○	○	○

Q17 - Lorsque vous rédigez votre compte rendu de visite à domicile avec vos préconisations d'aménagement, établissez-vous un compte rendu différent pour la personne (atteinte de SEP) que celui qui sera transmis au dossier ou aux partenaires (MDPH par exemple) ?

- ○ Oui parfois
- ○ Oui tout le temps
- ○ Non jamais

Q18 - Si oui (parfois ou tout le temps), pouvez-vous en quelques mots, préciser ?

Q19 - Êtes-vous amené à vous appuyer sur l'entourage associatif de la personne pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement d'une personne atteinte de SEP (exemple: groupe de parole, association de loisirs, association culturelle...) ?

- ○ Oui
- ○ Non

Q20 - Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?

Q21 - Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :

	Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Pas du tout d'accord
L'ergothérapeute est indispensable à un projet d'aménagement de la personne atteinte de SEP.	◉	○	○	○
L'avis d'un ergothérapeute est recommandé pour un projet d'aménagement de logement d'une personne atteinte de SEP.	○	○	○	○
Un professionnel de santé sensibilité aux problématiques d'aménagement de logement peut intervenir.	○	○	○	○
Un architecte sensibilisé aux problèmes du handicap peut	○	○	○	○

	Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Pas du tout d'accord
mener à bien un tel projet.				

Q22 - La personne atteinte de SEP est-elle toujours favorable à votre première intervention à domicile en vue d'un aménagement ?

- ○ Oui
- ○ Non

Q23 - La famille de la personne atteinte de SEP participe au projet d'aménagement du domicile (pour prise de décision) :

- ○ Jamais
- ○ Rarement
- ○ Fréquemment
- ○ Toujours

Q24 - D'après vous comment la famille de la personne atteinte de SEP participe au projet d'aménagement de logement ?



Q25 - Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous noter, en général, l'acceptation des préconisations liées à l'aménagement du logement par la personne atteinte de SEP :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Non accepté	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	Parfaitement accepté

Q26 - Lorsque les préconisations de l'aménagement du logement sont difficiles à accepter par la personne atteinte de SEP, quel est le professionnel ressource sollicité (par le patient ou pas vous-même) ?

	Par le patient	Par vous-même
Médecin généraliste	○	○
Neurologue	○	○
Médecin MPR	○	○
Infirmière à domicile	○	○
Auxiliaire de vie	○	○
Masseur kinésithérapeute	○	○
Assistante sociale	○	○
Psychologue	○	○
Autre	○	○

Q27 - Constatez vous des désaccords sur les projets d'aménagements de logement entre la personne atteinte de SEP et sa famille (conjoint, enfants, parents…) ?

- ○ Jamais
- ○ Parfois
- ○ Souvent

- ○ Tout le temps

Q28 - En cas de divergence de point de vue sur le projet au sein de la famille, quel rôle jouez-vous ?



Q29 - Des réunions interdisciplinaires sont–elles organisées pour accompagner le projet d'aménagement de logement de la personne atteinte de SEP ?

- ○ Oui
- ○ Non

Q30 - Lorsque vous discutez pour la première fois avec la personne atteinte de SEP des préconisations pour un aménagement de logement vous constatez :

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours	
Aucune réaction particulière	○	○	○	○	◉
Des pleurs	○	○	○	○	○
Un refus manifeste	○	○	○	○	○
Des questions sur la nécessité	○	○	○	○	○
De l'enthousiasme	○	○	○	○	○

Q31 - Après cette première visite, votre patient :

	Jamais	Rarement	Fréquemment	Toujours
A besoin d'en rediscuter avec vous				
A besoin d'en discuter avec sa famille (conjoint, enfants par exemple...)				
A besoin d'en parler avec d'autres professionnels qui l'accompagnent				
Semble comprendre et accepter les préconisations				

Q32 - D'après-vous, comment l'ergothérapeute peut-il travailler avec l'entourage familial et l'équipe de suivi de la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation d'un aménagement de logement ?

Annexe VIII : Réponses de la question 1Bis

Chaque personne est différente, suivant la situation elle accepte plus ou moins mais je ne pense pas que l'âge ou le sexe va influencer l'aménagement du logement, je dirais surtout le stade de l'évolution de la maladie

Le contexte environnemental et familial joue un grand rôle. Une personne inf à 30 ans vivant seul dans une maison de famille aura beaucoup plus de difficulté à accepter les modifications du logement voire un déménagement. A l'inverse, d'une personne du même âge en couple vivant dans une maison neuve.

Je pense qu'il s'agit davantage de l'état "psychologique" de la personne et de son entourage

Selon moi, le contexte et la connaissance de la maladie impactent plus que les critères d'âge et de sexe. Toutes les personnes atteintes de SEP ne bénéficient pas du même suivi à domicile

L'âge de la personne à une influence en raison de son projet de vie en cours. Lorsque la personne est jeune, l'acceptation de la maladie et de son évolution me semble plus difficile; le projet de logement en est donc impacté.

Les femmes sont globalement plus réticentes, d'autant plus qu'elles sont jeunes et moins avancées dans la maladie

Voir littérature sur les déterminants personnels Modèle Kielhofner

Les personnes que nous suivons sont âgées de 18 à 60 ans, nous n'avons relevé aucune différence

Cela dépend du parcours de vie de la personne

L'âge, mais surtout le délai entre l'annonce du diagnostic et l'instant t de l'aménagement

C'est plus le niveau de handicap et la forme plus ou moins progressive ou le nombre de poussée qui influent sur l'acceptation des aménagements, ainsi que l'acceptation de la maladie ainsi que la possibilité de se projeter sur l'avenir.

Surtout l'avancée dans la maladie ne savent pas le devenir alors c'est difficile de se projeter

Il semble qu'une personne jeune accepte plus facilement les aménagements proposés.

C'est un contexte global qui influence ce type de projet, pas uniquement l'âge ou le sexe, à mon avis.

Plus la personne est jeune moins elle est dans l'acceptation (valable pour d'autres patho) ; un homme a bcp plus de mal à se projeter dans un avenir à mobilité réduite, par contre dès que les tb de la marche sont csqt passe plus vite au FR, pour être plus mobile.

Plus l'âge augmente, plus la prise en compte de l'évolution des troubles est présente, entrainant une meilleure acceptation du projet

Les principaux facteurs sont le contexte psychologique de la personne concernée mais aussi de son entourage proche, les situations de handicap, la pression des professionnels intervenants pour la toilette et l'habillage

Dépend surtout de la maturité de la personne, de son caractère (personne plutôt battante ou passive) et aussi de l'environnement familiale, sociale, financier, ...

L'acceptation du projet d'aménagement de logement dépendra de l'avancé de la maladie.

Les personnes les plus âgées sont celles qui ont le plus de mal à accepter des travaux ou un déménagement; par ailleurs, chez les patients jeunes, la maladie est souvent plus "agressive" et la nécessité de travaux est rapidement perçue.

Avec l'âge des difficultés plus importantes apparaissent

C’est plutôt l'importance de la gêne fonctionnelle qui influence l'acceptation et aussi le rôle dans la famille et l'environnement social

Je pense que c'est plutôt l'évolution de la pathologie et l'environnement social (familial et amical), qui donne la "motivation" du patient à étudier des aménagements de logement

J'ai remarqué qu'une femme jeune (40 ans) a plus de difficultés à accepter les préconisations en aides techniques et/ou aménagement de logement

C’est plus en lien avec le niveau de dépendance

C’est un constat

Cela dépend plutôt du délai d'annonce de la maladie, et également du caractère de chacun

Je dirais que cela dépend plus de la compréhension de sa pathologie et de son évolution par le patient

C'est plutôt l'état d'esprit de la personne qui aura un rôle

Souvent les jeunes ont plus de difficultés à accepter leur état de sante notamment quand la SEP évolue rapidement.

Il est parfois difficile pour une personne jeune de penser loin dans l'avenir et donc cette personne souhaite souvent les aménagements a minima (ex bac de douche plutôt que douche à l italienne) de même en fonction du sexe de la personne les hommes ne réagissent pas pareil que les femmes

Quelle que soit la personne, homme ou femme et son âge, elle a besoin de plus ou moins de temps pour cheminer par rapport à sa situation de handicap et à l'évolution de sa maladie. Nous concernant, on se rend compte que les patients atteints d'une SEP son peu dans l'anticipation et attendent d'être en difficulté pour lancer le projet.

L'âge peut avoir d'influence au niveau d'acceptation de la pathologie

Ce serait d'avantage l'avancée de la maladie qui ferait que l'on n’aménagera pas (car trop tard)

En fonction de l'âge auquel le diagnostic est posé, il est plus ou moins facile d'accepter les conséquences de la maladie. En fonction du temps depuis lequel la maladie évolue certainement, les personnes ont besoin de temps pour accepter les aménagements, synonyme d'évolution...

Les patients jeunes se projettent plus les aménagements de domicile, selon moi le sexe n'interfère pas, plutôt le mode de vie (seul, accompagné..)

Les hommes semblent moins près à anticiper certains travaux que les femmes

Peur du changement (des travaux) et de coût pour les SEP plus âgés

Une personne atteinte de SEP mais vieillissante peut trouver pas nécessaire de faire tant de travaux et dépenses sachant qu'elle avance en âge et qu'elle va peut-être bientôt mourir

Vous parlez de l'acceptation de la part de qui ? La personne son entourage ? Les financeurs ?

Annexe IX : Réponses à la question 3Bis

Déni de la maladie. Préfère continuer à faire tant qu'elle peut, sans pour autant prendre en compte sa fatigabilité.

Souvent, en expliquant l'intérêt les patients voient l'intérêt. Même si la personne ne le fait pas à court terme, le patient peut y réfléchir avec son entourage et nous recontacter lorsqu'il est prêt

Pas systématiquement, selon le degré de dépendance et l'acceptation du handicap

Car souvent l'aspect financier les fait se retenir et du coup l'intérêt est moindre

Certaines personnes présentant une SEP d'évolution lente veulent parfois anticiper les aménagements bien que n'ayant pas de difficultés

L'acceptation de la maladie ne va pas souvent de paire avec l'acceptation du caractère évolutif

En général la question de l'aménagement du logement est abordée lorsque la personne commence à se rendre comte des difficultés qu'elle éprouve. La demande vient parfois même de l'usager lui même. Nous leur expliquons également que les délais de traitement de la MDPH sont très long et que les projets d'aménagement n'aboutissent pas de suite c'est pourquoi il est important qu'il s'y prenne le plus tôt. Elles y voient aussi un intérêt lorsqu'elles constatent que la tierce personne se donne du mal du fait de la non accessibilité du logement (conjoint qui doit porter sa femme jusqu'à la planche de bain d'une baignoire)

Difficulté fréquente à se projeter dans la situation de dépendance. Souvent, nécessité d'attendre une aggravation certaine de la maladie pour avoir une possibilité d'aborder les aménagements

Cela dépend des personnes

Il faut qu'elle soit déjà en difficulté dans son logement pour accepter l'idée de travaux

Les personnes sont très attentives à l'évolution de leurs difficultés quotidiennes et sont fréquemment dans l'anticipation. (Cela se voit également dans l'acquisition d'aides techniques. Exemple: Le choix des options d'un fauteuil roulant)

Certains usagers envisagent sur le long terme une institutionnalisation. Ils privilégient donc les solutions avec des aides techniques plutôt que les situations idéales d'un aménagement de logement.

Tout dépend le stade d'acceptation du diagnostic

Peu de personnes arrivent à se projeter sur une évolution de la maladie. Elles acceptent les aménagements quand le handicap est là, le plus souvent.

L'évolution reste souvent un élément abstrait

Peur de la stigmatisation du handicap

Certaines personnes ne désirent pas anticiper l'évolution des troubles

Cela dépend de son degré d'acceptation de ses difficultés, donc frein psychologique mais aussi cognitif

Dépend de son état, de sa compréhension et de son acceptation de la maladie.

En général, les usagers faisant la demande sont déjà dans un stade bien avancé de la maladie

Le plus souvent oui car, travaillant en MDPH, quand je les rencontre c'est qu'ils sont déjà dans une démarche de ce type.

Tout dépend comment la personne vit sa maladie. Cela pose problème pour les personnes dans le déni ou qui refusent les aides car stigmatisantes.

Les personnes sont souvent dans le déni de leurs troubles et de l'évolution de la pathologie

Difficultés à envisager / à accepter que les troubles moteurs puissent évoluer. Ou troubles cognitifs et/ou psychologiques majeurs entraînant une impossibilité pour la personne d'accepter une modification de son lieu de vie.

Les personnes connaissant généralement l'évolution de leur pathologie, et vu que nous n'intervenons pas dans les premiers temps après l'annonce du diagnostic, ils comprennent l'intérêt de penser à l'aménagement de leur logement sans besoin actuel défini

Pas toujours. La personne est souvent dans le déni et ne se rend pas bien compte de l'intérêt de l'aménagement proposé. Il faut parfois leur annoncé qu'ils seront peut être un jour en FRM ou FRE.

Elle veut gagner en autonomie et freiner les conséquences du handicap sur sa vie

Des personnes ne souhaitent pas aménager leur logement

Difficulté à accepter le handicap, l'évolution de la pathologie

Pour les patients atteints de SEP qui sont dans le déni

Voir Q1

Cependant elle ne passe à l'action que lorsque ses difficultés sont avérées (problème pour escalier, pour franchissement baignoire ou ressaut...)

Si la demande vient de la personne elle même oui, si la demande êtes faites par quelqu'un de son entourage ne pas toujours

Parfois c'est la personne elle-même qui nous dit qu'elle préfère ne pas toucher à la maison pour "si peu de temps".... On trouve des solutions simples et moins onéreuses...

Même si elle n'envisage que de petites modifications l'objectif de rester autonome ou de ne pas chuter motive à des changements

Il n'est pas toujours facile pour eux d'envisager l'avenir avec une évolution négative

Dépend du stade du patient et de son entourage dans l'"acceptation" de la pathologie et du handicap. A contrario certains patients ou familles de patients vont être "rassurés" par le fait d'anticiper, et prévoir trop tot les aménagements

Nécessité d'en parler avec eux Eclaircissement sur les difficultés à venir

Ce n'est pas propre à la SEP tout dépend de l'acceptation de handicap, et du fait que l'on ait compris qu'il y aura une évolution défavorable même si elle peut être longue... la personne voit souvent l'urgence et ne réfléchit pas à long terme

Pas systématiquement. Souvent difficultés à accepter l'évolution de la maladie donc difficultés à anticiper ses futurs besoin d'aménagement de logement

Le terme approprié à cette réponse est davantage "fréquemment" que "systématiquement" ils connaissent l'évolution et sont souvent prêts à le prendre en compte

Annexe X : Réponses à la question 6

Faire attention de ne pas trop anticiper l'évolution de la pathologie
Aucune SEP n'évolue pareil. Problématique de l'anticipation et des financements.
Étant donné qu'il s'agit d'une patho évolutive, il faut envisager les évolutions, l'intervention d'un tiers
Proposer des aménagements avec des éléments classiques (notamment SDB) : les personnes atteintes de SEP ne veulent parfois pas impacter la vie familiale et souhaitent des aménagements à minima.
le caractère évolutif est à prendre en compte. Le projet d'aménagement du logement doit donc être compatible avec les différentes évolutions et/ou permettre une adaptation future (concept du logement adaptable)
Le caractère évolutif
Comme pour toute pathologie évolutive, il faut, dans l'idéal, prévoir un aménagement cohérent avec le futur mais dans lequel les personnes ne se projettent pas toujours (cf plus haut)
Chaque personne a ses particularités, quelle que soit la pathologie
Troubles cognitifs et de l'humeur, difficulté à accepter l'évolution du handicap
L'état psychologique et l'acceptation de la pathologie
Le caractère évolutif de la pathologie, acceptation des aménagements préconisés, ambivalence du discours avec anosognosie quant aux troubles cognitifs
Comme dans toute patho prend en compte la personne dans sa globalité, bien connaître le patient avec de proposé une adaptation du logement est primordiale.
L'évolutivité de la maladie, leur faire accepter l'anticipation des aménagements
L'avancée dans le travail de deuil par exemple, la notion d'évolution...
Le contexte familial, psychologique,... prendre la personne dans sa globalité.
L'environnement familial et les habitudes de vie
Le caractère évolutif
L'évolution de la pathologie évidemment et la compréhension de son contexte par la personne et son entourage.
Nombre de poussées, traitement, aide techniques utilisées pour les déplacements, vit-elle seule ou pas?, disposition du logement,
L'évolution de la pathologie et l'acceptation par la personne de cette évolution
Dans le sens où il s'agit d'une maladie évolutive oui; mais pas vraiment par rapport aux autres maladies évolutives
Il fait tenir compte du caractère évolutif de la pathologie dans la réalisation des préconisations, que ce soit sur le versant accessibilité ou sur le versant facilitation du travail des aidants (au niveau de la douche notamment).
Les troubles cognitifs et le déni des troubles + évolution patho
Il est parfois difficile de travailler sur un tel projet car il y a des différences entre ce que la personne atteinte de SEP exprime et pense avoir comme besoin et ce que son entourage peut en dire. Certains ont du mal à se projeter et à tenir compte du caractère évolutif de la pathologie.
Comme pour d'autres pathologies évolutives, tenir compte de cette évolutivité dans l'élaboration du projet en proposant des aménagements adaptés aux capacités futures et aux nouveaux moyens de compensation éventuels. Exemples: une personne en cannes qui peut avoir recours plus tard au fauteuil roulant manuel, ou passer du manuel à

l'électrique, ou avoir besoin à un moment donné d'une aide humaine pour la toilette, etc. Sans proposer un aménagement complètement adapté dès le départ à une situation de handicap beaucoup plus importante, il faut que le logement puisse être plus facilement évolutif que pour d'autres pathologies non dégénératives. Autre particularité de la SEP: les troubles cognitifs et psychologiques liés à la pathologie qui peuvent rendre le déroulement d'un projet (d'aménagement de logement ou autre projet) compliqué.

L'évolution de sa pathologie, son environnement social, sa "motivation" par rapport à la vie avec sa pathologie et ses répercussions au quotidien

Acceptation de la maladie et connaissance de sa possible évolution

Évolution de la maladie

Fatigabilité, évolution de la pathologie

Psychologie

L'évolutivité de la pathologie

Il faut absolument rencontrer l'entourage afin que les données soit fiable, et que toutes les informations soient correctement transmise.

En fonction du stade où en est la personne et l'évolution de la maladie et la date du diagnostic on ne peut pas avoir le même discours de même si la personne a la possibilité ou non de participer a un groupe SEP ou pas ...

Le caractère évolutif de la pathologie, difficile à vivre pour l'usager. L'aménagement de logement l'oblige à se projeté vers son état fonctionnel futur, or l'évolution de cette pathologie étant variable, cette projection est difficile à avoir pour ces patients, ils sont rarement prêts à cela et il faut du temps pour mener à bien ces projets.

Difficultés de se projeter et de prendre des décisions.

L'évolution de la pathologie est très variée et l'aménagement logements diffèrent selon l'individu

Particulièrement anticiper l'évolution. Souvent les demandes se font quand la personne commence juste à perdre ces capacités, l'aménagement tourne simplement autour de l'accès direct à la baignoire, et nous sommes obligé de penser un peu plus loin (modification du lavabo, accès à la baignoire en Fauteuil douche ou autre...)

L'évolutivité de la pathologie oblige à se projeter dans le temps ce qui est difficile psychologiquement

L'évolutivité de la maladie, l'utilisation du matériel encombrant à terme (lève personne), l'acceptation des aides humaines extérieures qui peuvent aussi modifier les aménagements

L'évolutivité de la pathologie, le stade de la pathologie, les troubles cognitifs (se faire accompagner quand possible par l'entourage familiale)

L'anticipation des travaux ou envisager une progression dans la mise en place des travaux. Encombrement progressif du matériel qui évolue entre le déambulateur et le FRE (dimensions très différentes).

Évolutivité de la pathologie

L'aspect "indécis" que beaucoup de SEP a

Acceptation de la maladie, degré d'autonomie

L'évolution imprévisible de la pathologie la gestion de la fatigue

La prise en compte des troubles psys est particulière

Annexe XI : Réponses à la question 14

Ergothérapeutes des centres, assistance sociale
Paramed, ESMS, assos, ...
Le médecin et l'assistante sociale
Infirmière
Paramédicaux impliqué dans la rééducation (kiné, orthophoniste,..)
Médecin, infirmière, ergothérapeute, kinésithérapeute
Rarement kinésithérapeute en libéral accompagnant la personne
Kiné du patient au centre à titre CONSULTATIF pour une évaluation complète des capacités fonctionnelles
Professionnels du bâtiment
Les kinés sur la mobilité ils peuvent nous aider a faire accepter les aménagements
Les revendeurs de matériel médical
Assistante sociale pour financement, MDPH, APA, PACT.
En plus de ceux déjà cité ci-dessus, le médecin MPR et le revendeur de matériel paramédical.
Tuteur
Ergo dans des centres de référence, spécialisé dans l'accompagnement des personnes ayant une SEP
Ergothérapeutes de centres de rééducation, ou d'association, ou libéraux
Parfois avec d'autres ergothérapeutes de SSIAD ou hôpital, kinésithérapeute libéral ou médecin MPR de mon service pour un avis sur certaines capacités
Collègues ergothérapeutes
Kinésithérapeutes et ergothérapeutes si suivi en HDJ
Ergo de la MDPH
Équipe pluri du centre (aide soignant, kiné)
Avec le kiné pour voir les capacités motrices (escaliers)
IDE, équipe type SAMSAH...
Prestataires (infirmier, auxiliaire de vie, kiné).
Parfois avec des SAMSAH, SAVS
Les infirmiers libéraux qui interviennent au domicile ou les SIAD...
Médecins
Pas forcément, cela dépend des patients et de leurs souhaits. Cependant on a toujours un échange et une collaboration avec l'assistante sociale, et un avis initial aide notre médecin, lequel peut entrer en contact avec le médecin du patient.
Collègues ergothérapeutes/ kinésithérapeutes (dans les centres de rééducation)
Kiné
Distributeur de matériel médical (fabriquant, société de domotique..) intervenants à domicile, assistant social, professionnel du bâtiment
Auxiliaire de vie ou IDE pour les types d'utilisations de la SDB en particuliers
Médecin coordinateur MDPH

Annexe XII : Réponses à la question 18

Je suis évaluatrice pour la MDPH donc nous avons nos grilles d'évaluation mais si la personne souhaite avoir son évaluation après le passage de son dossier en commission c'est possible

Je travaille en MDPH ! Je fais généralement 2 écrits mais les 2 servent au dossier. Une synthèse de la situation avec les préconisations et un plan avec les préconisations détaillées pour l'usager et les artisans.

Les préconisations données à la personne ne concernent que les préconisations et ne font pas rappel de son état de santé ou du caractère évolutif (contrairement aux comptes rendus transmis aux partenaires

Suppression des chapitres qui ne concernent pas les partenaires

L'entreprise du bâtiment n'est pas tenue de savoir les difficultés motrices ou cognitives de l'usager. Un CR spécifique pour eux est rédigé. Par contre, le même CR est à destination de l'usager et des organismes financeurs comme la MDPH.

Je travaille en MDPH

Le CR est le même pour tous, mais je fais parfois des annexes complémentaires pour les professionnels du bâtiment, pour la famille et l'entourage ou pour la personne en fonction des compléments d'infos que j'ai besoin de donner à l'un ou l'autre...

Le compte rendu pour les demandes de financement extérieures (ANAH, caisse de retraite...) est "allégé" de la partie description de la situation de la personne (socioprofessionnel, ressources, autres prises en charge) et il se concentre sur les travaux préconisés et ce qu'ils apporteront à la personne.

Le compte rendu adressé à la personne ne contient pas d éléments médicaux car est potentiellement transmissibles aux artisans. Par ailleurs, il contient plus de d éléments informatifs et descriptifs pour la personne concernant les solutions, matériaux ou matériels possibles. Le compte rendu MDPH contient des éléments plus complet, ses capacités, habitudes de vie et ne tient compte que du projet validé par la personne.

Je fais un CR pour la MDPH (pour laquelle le travaille avec tous les éléments) et une version plus allégée pour les artisans et la personne (sans la patho, l'éligibilité à la PCH, ..)

Pour guider la personne dans ses recherches de devis ou demander des aides financières complémentaires

Pour la personne, le compte rendu contient uniquement les préconisations en lien avec les besoins de la personne. Pour l'autre compte rendu (dossier), il contient l'histoire de vie, présentation clinique, ses déficiences, capacités/ incapacités, ses besoins, ses souhaits, les préconisations.

On demande l'avis du patient pour le transmettre le dossier et s'il veut apporter des modifications.

Pour moi la personne doit savoir ce qu'on écrit sur elle donc il n est pas correct de modifier l écrit

Je vais être moins directe dans le langage concernant la patho et les atteintes pour le CR de Madame que pour celui des artisans ou de Solia

Si le projet retenu par le patient après travail en commun est a minima ou incomplet ou différent de mes propositions, j'en informe l'équipe pluridisciplinaire

Le document varie plutôt en fonction de l'établissement vers qui il va être redirigé et le pourquoi de la demande : demande de financement, famille, artisan, MDPH

ANAH

Annexe XIII : Réponses à la question 20

Lorsqu'une demande est faite auprès de la MDPH une partie du travail d'acceptation est déjà fait. Il est donc rare d'avoir à faire appel au secteur associatif.

Si suivi

Souvent on se déplace à leur demande

Je fais appel à l'entourage proche (famille, amis,..)

Je suis ergothérapeute depuis seulement 1 et demi, et les aménagements de logements que j'ai eu à faire auprès des personnes atteintes de SEP ont toujours bien accepté les propositions d'aménagement et en sont parfois demandeurs

Aucune connaissance à ce niveau

Ce n'est pas dans ma mission

Nous travaillons au sein du SAVS SAMSAH sur la demande de la personne. Nous pouvons leur proposer des solutions cependant il faut obligatoirement que leurs objectifs naissent de leurs demandes. L'aménagement du domicile semble plus facile à accepter que certaines aides techniques plus stigmatisantes

Ces associations n'interviennent pas au domicile. Elles n'ont donc aucune influence sur la personne et ses besoins au domicile

N'ai jamais vraiment pensé à cela ! N'ai pas de recul sur type de collaboration.

Les personnes que je rencontre sont déjà dans une démarche d'acceptation car ils ont formulé une demande auprès de la MDPH.

Très rarement existant!

Je ne vais à domicile qu'à la demande de la personne (puisqu'elle a déposé une demande à la MDPH) donc elle est partante pour l'aménagement !

Je ne me suis jamais retrouvé dans cette situation

Mon objectif n'est pas que la personne "accepte" un projet d'aménagement de logement mais que cela soit SON projet. Il faut souvent du temps, parfois le soutien d'un psychologue, mais l'appui de l'entourage associatif n'a pour l'instant pas été utilisé et ne me semble pas le plus pertinent.

En général je suis sollicité à l'initiative de la personne donc le plus souvent elle accepte l'aménagement. Sinon je m'appuie sur la famille ou le réseau SEP du département

Situation non rencontrée car environnement familial présent

Il n'y a pas de groupes de parole dans notre département. J'ai trouvé des arguments et un relationnel permettant aux personnes d'accepter les préconisations.

Jamais eu le cas

Nous ne sommes pas en lien avec les associations extérieures

Je n'en connais pas.

Pas de partenariat

Pas le temps.

On est en général sollicité par la personne ou son réseau qui lui même a son accord pour notre intervention.

Parce que quand j'ai une demande d'aménagement la personne a déjà cheminée (je travaille pour la PCH)

La situation ne s'est jamais présentée

Manque de temps

Pas vraiment d'offre dans le secteur ou sinon inconnue de ma part

Souvent inexistant sur le territoire, malheureusement

Annexe XIV : Réponses à la question 24

Elle aide la personne dans la réalisation des devis, lien avec la MDPH

La parole de quelqu'un de la famille qui vit au quotidien une situation compliqué à beaucoup de poids dans une prise de décision. Plus que nous qui n'intervenons que ponctuellement.

En reprenant les préconisations: échanges. En précisant les habitudes de vie.

En se référant à leur avis et leur vécu

Elle participe à l'acceptation du projet. De plus leur intervention auprès de la personne est à prendre en compte pour un tel projet

Si la personne de la famille est amenée à intervenir au quotidien auprès de l'usager pour l'aider dans certaines activités, elle peut donner son avis sur les préco

En donnant son avis sur les répercussions que les aménagements peuvent avoir pour elle ?

La famille a une autre observation des difficultés, peut apporter un regard d'aidant et les aménagements qui en découlent. Aussi, si la personne est poussée par quelqu'un de la famille, les aires de circulation trop justes au quotidien peuvent être relevés par la famille elle même. La famille vient en appui sur les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ainsi que sur les besoins de chacun au domicile

L'entourage est directement concerné par la modification de l'habitat (approche systémique). Cela aura forcément une incidence soit dans leurs habitudes de vie, soit dans la façon d'accompagner leur proche. Elles sont donc de bon avis et ont généralement une bonne influence sur la décision finale de la personne en situation de handicap.

Habitudes de vie du patient / participation effective du patient aux AVQ / expliquer aménagements déjà envisagés

Conseil financier, avis sur l'utilité

En aidant la personne à accepter son handicap; en positivant le gain d'autonomie que l'aménagement peu apporter; en étant active dans la demande de devis, dossiers;

Activement

Elle donne des précisions sur les pratiques à la maison, accompagne la personne dans la recherche des devis, participe à la réflexion autour du projet

Le projet de vie de la personne en situation de handicap concerne également la famille. Ainsi ce projet doit être construit ensemble.

Cela dépend de la proximité: un conjoint participe régulièrement; les enfants parfois.

Le projet de vie de la personne atteinte de SEP est lié au projet de vie familial. La famille discute en amont et en aval du projet logement (intérêt à court, moyen et long terme, favorisation de l'acceptation de la modification du bâti si nécessaire)

Cela dépend des relations familiale (proche, conflictuelle, ...), du niveau de lien familial (conjoint, parent, enfant, ...), du niveau d'acceptation de la maladie par la famille, ... Selon tous ces facteurs l'implication peut être plus ou moins importante.

Acceptation, démarches à suivre, renseignements

Lors de la visite à domicile, le recueil de données concerne la personne et son entourage (famille) et le plus souvent, les personnes veulent discuter avec leur famille après notre visite pour choisir ensemble un projet qui convienne à tous.

Elle peut être moteur sur l anticipation de certains besoins de la personne SEP. Parfois aussi elle est un frein, ne veut pas transformer la maison ou la rendre "médicalisée ".

Un aménagement chamboule la vie familiale, il faut que l'entourage comprenne les travaux prévus et soit d'accord pour modifier leurs habitudes de vie, sinon le projet ne peut pas aboutir... Je pense donc qu'il est important que l'entourage soit présent lors de la VAD, lise les préconisations et valide le projet.

Aide à la prise de décision, aide mise en forme du dossier MDPH

La famille a un point de vue sur les difficultés rencontrées au quotidien par la personne atteinte de SEP. Par ailleurs, les autres membres de la famille peuvent eux-mêmes rencontrer des difficultés dans l'aide apportée à la personne atteinte de SEP et il est indispensable de les connaître pour que le projet proposé puisse faciliter l'intervention des aidants (familiaux ou professionnels). Les autres membres de la famille, surtout s'ils vivent dans le même domicile, seront amenés à vivre dans le logement adapté et utiliser les mêmes aménagements, il faut donc que le projet prenne en compte leurs habitudes de vie et leurs situations. Il n'est donc pas possible d'élaborer un projet d'aménagement de logement sans y faire participer le reste de la famille.

En acceptant les changements ou non, en donnant leur avis

Présence aux visites d'évaluation et visites conjointes avec artisan, donne son avis sur les aménagements étudiés, et soutient le patient

La famille peut aider la personne atteinte à accepter plus facilement les préconisations.

Donne son avis...

Accompagnement, prise de rendez vous pour des artisans ...

En discutant avec son proche, en donnant son avis

Elle s'exprime sur les besoins qu'elle a identifiés.

En apportant des compléments que la personne atteinte de SEP ne donne pas et aussi par son ressentie à elle, de la vie au quotidien et des difficultés qu'ils rencontrent ensemble

En donnant leurs besoins à eux perso et ceux de la personne concerné

En accompagnant la personne, en donnant son avis sur les préconisations proposées

Elle donne son avis et expose les habitudes de vie de la personne, leur éventuelle intervention en tant qu'aidant, les réelles difficultés de la personne qu'elle même minore quelque fois.

Ils ont parfois un recul que n'a pas encore la personne, ou vont être un peu plus dans la "douceur" de dire que l'on en sait pas pour combien de temps la personne est là et qu'un aménagement sera quand même plus confortable.

Un tel projet doit être mûri. Il existe souvent plusieurs possibilités d'adaptations. Un projet doit être positivé: il faut donner envie et donc des discussions avec l'entourage sont indispensables comme lorsqu'on choisit un logement

Dans l'aide aux démarches +++ en acceptant parfois plus facilement les aménagements en prévision de...

Décrit les difficultés du quotidien avec plus d'objectivité, permet de "convaincre" plus facilement le patient

En facilitant si possible l'acceptation de l'évolution et l'anticipation des travaux afin de faciliter le quotidien de l'ensemble de la famille

Explication sur comment se passe les AVQ, l'aide apportée, les techniques, les difficultés rencontrées. L'aménagement du logement peut être fait pour faciliter l'aide apportée par la famille et donc la famille peut être plus sensible par l'aménagement que la personne atteinte de SEP

En précisant les habitudes de vie, les contraintes liées au bâti, le projet de vie, les idées quand à l'aménagement

Annexe XV : Réponses à la question 28

Médiateur. Explication de la pathologie, des risques, des évolutions. Poser la réalité des AVQ devant tout le monde afin que chacun entende le point de vue de l'autre.

De médiateur et reprécisions des objectifs

L'ergothérapeute est la pour éclairer trouver les compromis nécessaires à une meilleure autonomie et un meilleur confort pour le patient et les aidants

Bien expliquer l'intérêt de chaque aménagement, les effets bénéfiques

Réexpliquer les avantages et inconvénients de chaque proposition, pour chacun

Aucun

Toujours mettre en relief les avantages du projet et les bienfaits pour tous au quotidien. Cependant nous ne prenons aucune décision, nous préconisons.

Il est important de mettre en situation et d'expliquer la plus value de cet aménagement. Il faut que chacun comprenne l'intérêt de cet aménagement. Mettre en avant les points positifs (sécurité, économie d'énergie, protection des aidants... etc.)

Apporter au patient une justification sur aménagements choisis / être un élément extérieur objectif

Expliquez son point de vue, redonnez les tenants et aboutissants mais ne jamais l'imposez.

Rôle de médiatrice; faire comprendre les objectifs d'un aménagement aussi bien à la famille qu'a la personne

Médiation, expliquer les tenants et aboutissants de tel ou tel choix

Nous essayons de construire un projet commun, pour cela nous réalisons des réunions avec l'équipe du centre de rééducation le patient et sa famille.

Médiateur.

Je tente d'aider la famille et la personne à se projeter dans un avenir où les troubles de la personne sont plus présents, afin de partir sur une base commune pour un temps T+1.

Rôle de médiateur, mais dans la mesure où le projet est construit ensemble j'essaie de faire un sorte que tout le monde y trouve son compte. Cela demande dialogue et patience

Rôle dans la compréhension des aménagements à effectuer. Il nous faut leur expliquer pourquoi on fait ces aménagements, l'objectif, les bénéfices (sécurité, confort, autonomie, ...) que ces aménagements apporteront.

Acceptation du projet le plus cohérent par rapport à la situation de la personne atteinte de SEP

Tenter de comprendre les motivations de chacun et que chacun comprenne les motivations de l'autre. Les désaccords sont souvent liés à une incompréhension.

Je donne mon point de vue. J essaie de comprendre le raisonnement ou les freins de la personne pour argumenter, rassuré...

Nous n'avons qu'un rôle de conseil. J'expose le plus objectivement possible les raisons de la proposition d'aménagement, et les difficultés/risques liés à l'installation actuelle. Ce sont les personnes (PH + entourage) qui choisissent : je les laisse discuter sans moi du projet et revenir vers moi plus tard.

J'écoute les discours de chacun et nous échangeons sur les différents points de vue. Il est souvent difficile pour la personne d'entendre nos préconisations car on se projette alors qu'elle ne souhaite pas entendre que les choses pourraient devenir plus compliquées. C'est une négociation.

Aucun, l'usager est libre de ses décisions

Médiateur, dans l'objectif de permettre à chacun d'exprimer son point de vue et d'écouter le point de vue des autres. S'il y a des blocages ou conflits au sein de la famille, l'intervention de la psychologue, seule ou en binôme avec l'ergo, peut être sollicitée.

Médiateur

"Médiateur" : explications, parole à chacun et exposition des avantages/désavantages à avoir recours aux aménagements proposés selon l'évolutivité de la pathologie, les AVQ ...

Rôle de médiation en argumentant

D'écoute

Je donne mes conseils

Rôle de conseils et d'accompagnement

Médiation, discussion sur les capacités et incapacités, organisation de synthèses avec la famille et les thérapeutes

J'en reviens au besoin de la personne et/ou des aidants.

D'être en accord avec le projet individualisé du patient tout en faisant attention que ce projet soit réaliste et que le patient ne soit pas dans le déni.

Médiateur pour expliquer l importance du projet

J'essaie de montrer l'intérêt de l'aménagement, et de soutenir le patient tout en respectant la place de chaque membre afin de ne pas interférer sur les relations familiales

Médiateur

C'est délicat. J'essaie de remettre face à face les difficultés concrètes de la personne aujourd'hui, les éléments médicaux simples (progression lente ou rapide de la patho) et ce qui est évoqué par l'entourage et nous construisons une discussion autour dans laquelle je prête une attention particulière à la parole du patient.

Un rôle de médiateur. Il faut donner la parole et accompagner le projet sur une durée plus longue si besoin pour permettre la maturation du projet. Parfois le faire en plusieurs étapes.

Médiateur, oui si cela prend plus d'ampleur oriente vers les professionnels adaptés (psychologue)

Conciliateur essayé de trouver une solution acceptable par tout le monde

Essayer d'expliquer au mieux à chacune des parties les avantages et les inconvénients des deux choix. Aider à la prise de décision

Je ne fais jamais le choix à leur place ; je propose des projets viables si possibles plusieurs et ensuite à eux de choisir et de trouver un consensus

Avis d'ergothérapeute donné et donc explication pourquoi quel projet est plus adapté

Explication sur les solutions apportées et les bienfaits attendus dans la vie quotidienne

Médiateur, cadrage, information

Annexe XVI : Réponses à la question 32

Je dirais que l'aménagement du logement ne pose pas de problème. Je n'ai pratiquement jamais rencontré de personne qui ne voulait pas qu'on aménage son logement. Le problème que je rencontre le plus souvent reste l'acceptation du premier fauteuil roulant manuel

Concertation. Etre disponible. Avoir un langage clair. Explication des financements.

?

Mon intervention se fait après dépose du dossier de demande d'aménagement du logement. La démarche d'acceptation du patient et de la famille est donc déjà bien avancée et la patient est souvent en attente de solution facilitatrice pour son quotidien. Si l'acceptation est difficile, il est important de passer par des aides techniques dans un premier temps

En dialoguant, en proposant des préconisations concrètes à court termes, moyen terme et long terme et en laissant le patient et sa famille être décideur

Encore une fois, je n'ai jusqu'à présent jamais eu de refus de proposition d'aménagement, les usagers en sont plutôt demandeurs. Il s'agirait de bien expliquer le pourquoi de ces aménagements, l'intérêt et le bénéfice que cela pourra leur apporter. Ne pas forcer les choses, laisser à l'usager le temps de réfléchir et de prendre sa décision.

Discuter, expliquer ++ et leur faire comprendre qu'ils restent maitres de la situation (accepter ou non). Ne pas forcer la main, laisser du temps et rester à disposition le temps que les choses murissent.

Préciser les informations manquantes

En montrant les avantages et inconvénients des différentes solutions envisagées (souvent divergentes entre la personne et l'ergo) et en laissant le temps de réfléchir, de revenir sur les projets sans presser les travaux

Il est nécessaire que l'ensemble des personnes (entourage ou professionnels) accompagnant la personne en situation de handicap soit au courant du projet. De plus l'ergothérapeute peut s'appuyer sur l'ensemble des observations du quotidien (famille auxiliaires de vie IDE...) et sur les capacités de la personne (ergothérapeute en MPR, Kinésithérapeute...)

Je ne comprends pas ce que vous voulez dire par "équipe de suivi", je ne peux donc pas répondre.

Expliquer pour chaque aménagement en quoi celui favorise l'indépendance du patient et/ou facilite l'intervention d'un tiers aidant.

L'échange est souvent informel, il pourrait être fait sous forme de synthèse afin de tenir un discours unique

Rester disponible pour répondre aux questionnements des personnes et familles, discuter du compte rendu de la visite et des préconisations avec la personne et famille, quitte à le refaire en écoutant leurs propositions et leurs idées, en trouvant des compromis entre ce qu'il nous semble nécessaire et ce que la personne (et entourage) est capable d'accepter.

Une rencontre préalable et un débriefing post visite

Il est indispensable de travailler avec toutes les personnes qui entourent la personne concernée et surtout la famille. Demander à ce que cette dernière soit présente à certains rdv, organiser des réunions de concertation, accompagner tout au long du projet avec tous les partenaires.

Echanges+++ réunions+++ projet commun

Toujours rester dans le dialogue, évolution possible dans le projet, laisser au temps le temps de faire les choses. Pas de précipitation.

Le projet doit être anticipé, mené dans le temps avec l'entourage familial et les autres professionnels. Des temps de rencontres sont indispensables pour échanger sur les résistances de la personne et la compréhension de celles-ci.

La communication entre les différents intervenants est essentielle ! Définir le rôle de chacun et travailler en collaboration.

Le partage des points de vue permet une connaissance plus exhaustive des besoins de la personne; un projet qui fait consensus sera mieux accepté et son impact sur la réalisation des habitudes de vie sera meilleur.

Transmission d un compte rendu, explication de celui ci, informations +++, mise en relation des intervenants.

Travaillant dans un SAMSAH, je peux voir la personne et l'entourage un grand nombre de fois pour en discuter. Il s'agit souvent de projet qui met du temps à aboutir, les démarches ne démarrent jamais après une seule visite.

En lui montrant qu'il peut encore faire des choses par lui même

Comme dit précédemment, il faut que la personne elle-même soit demandeuse d'un aménagement de son logement, que ce soit directement pour elle ou pour faciliter l'intervention des aidants. L'objectif n'est donc pas de lui faire "accepter" des aménagements mais de l'aider, si nécessaire, à se rendre compte des difficultés rencontrées par elle-même ou ses proches, la laisser elle-même proposer des solutions, etc. L'équipe est un soutien dans ce travail d'évaluation, d'accompagnement et de réflexion (transmissions d'informations, visite en binôme si nécessaire, ...) Le travail avec l'entourage familial est indispensable, surtout s'il vit dans le même logement et d'autant plus s'il aide la personne dans ses activités de la vie quotidienne.

Beaucoup d'écoute et de bon sens dans les préconisations, prendre également en compte l'entourage familial et leur besoin de ne pas vivre dans "un hôpital", parfois un aménagement avec du matériel grand-public est plus acceptable par les proches qu'avec un matériel spécialisé (ex : chaise de jardin pliante dans la salle de bain à la place d'une chaise trouvée chez un revendeur de matériel médical) si on aménage une salle de bain il faut penser que les proches vont aussi l'utiliser...

Dans le cadre de notre intervention (mandatement par le Conseil Départemental pour intervention auprès de la personne atteinte de SEP), les attentes sont ciblées et donc notre intervention est très ponctuelle puisque ne doit répondre qu'au besoin exprimé ou au moins au questionnement du besoin d''aménagement. En ce sens, nous nous mettons rarement en contact avec une équipe de suivi car notre intervention ponctuelle ne le permet pas... il faudrait donc créer une équipe d'accompagnement de proximité avec tous les professionnels de santé (psychologue, MPR, assistante sociale, ergo,...) pour répondre aux besoins et attentes des personnes atteintes de SEP.

Médiation et argumentation sur les aménagements

En accompagnant dans les démarches de choix d'entreprises et les devis

En se rencontrant régulièrement pour échanger, en demandant une intervention du médecin

Entretien régulier avec la personne et sa famille; synthèse pluri disciplinaire avec le médecin

Discussion, le médecin doit prendre le temps d'expliquer la pathologie et son évolution, laissé à la personne le temps de mûrir le projet

Une réunion avec tous les intervenants est nécessaire afin que nous ayons le même discours et que le projet aboutisse, parfois cela peut aussi s'effectuer par le biais de mise en situation,...

La communication et la coordination est importante

L'ergothérapeute doit travailler en lien avec les différents acteurs, expliquer clairement ses préconisations et évoquer également les possibilités de financement des travaux afin que le projet puisse aboutir.

L'ergothérapeute présente les aménagements de logement comme un gain d'autonomie, de sécurité et de condition d'intervention des aidants. De plus, un logement adapté répond à tout utilisateur, en situation de handicap ou non, et toute personne étant amenée à vieillir, l'aménagement ne peut être qu'un confort de vie pour tous. En bref, qui peut le plus peut le moins, et cela nous amène à une réflexion autour de l'accessibilité universelle qui permettrai de gommer beaucoup de situation de handicap.

... Je pense qu'il n'y a qu'en faisant apparaitre les difficultés récurrentes, en faisant un point sur le future, proche et moins proche, et en valorisant les aspects positifs (gains de temps dans la journée, gain d'énergie, confort..) de l'aménagement et en discutant ouvertement autour du sujet, parfois tous ensemble, parfois individuellement, en laissant un délais d'acceptation, que ce pourra être possible... Question ouverte à la quelle il est difficile de donner une réponse "cadrée".

Je pense qu'il faut cultiver l'échange et permettre à la personne et sa famille de faire des propositions et se projeter comme lorsqu'on aménage sa maison pour se faire plaisir. Il faut laisser le temps de mûrir et revenir plusieurs fois sur les adaptations essentielles à nos yeux pour garantir une autonomie ou une qualité de vie chez soi quelque soi l'état de santé

Travailler en équipe pluridisciplinaire avec les personnes de l'entourage proche lorsqu'ils sont présents, et le aux de vie. Faire du lien. Rester humble devant la maladie et accepter le refus des préconisations.

Réunion interdisciplinaires au sein des réseaux SEP

Il faut travailler en bonne intelligence et essayer de faire passer des messages à la fois à la personne concernée mais également en proche qui pourront en rediscuter avec lui par la suite plus tranquillement. Le projet peut évoluer dans le temps pour trouver des solutions acceptables par tout le monde. Il est préférable que les aidants soient à domicile lors d'une partie de la visite afin qu'ils s'impliquent également dans le projet et acceptent les transformations faites normalement pour les aider au quotidien et non le contraire

Réunion famille + équipe pluridisciplinaire essai sur quelques jours dans un appartement thérapeutique avec l'aidant familiale s'il y a

En étant à l'écoute et en présentant positivement le projet et les bienfaits attendus

Devoir prendre la demande globalement, avec les besoins des autres membres de la famille. Chercher à comprendre la problématique familiale, les priorités. Trouver ensemble le bon rythme pour les différentes étapes. Bien prendre en compte les idées, les choix personnels de la personne et de la famille si cela reste cohérent par rapport aux besoins. Prendre en compte les troubles cognitifs, psy, sensoriels, fatigue. Au besoin multiplier les visites à domicile.

Résumé

Objectif: La SEP est une pathologie évolutive responsable de nombreux symptômes pouvant impacter la vie à domicile. Comment l'ergothérapeute collabore avec l'environnement familial et les professionnels qui accompagnent la personne atteinte de SEP pour faciliter l'acceptation des aménagements de logement ?

Méthode: La méthode utilisée est quantitative. Un questionnaire de 41 questions a été envoyé à des ergothérapeutes ayant réalisé des projets d'aménagement auprès des personnes atteintes de SEP. 59 réponses ont pu être analysées.

Résultats: 89.6% des ergothérapeutes impliquent fréquemment la famille au projet et la majorité exprime qu'il est important de travailler en équipe interdisciplinaire.

Conclusion: C'est un projet particulier nécessitant la prise en compte des troubles cognitifs qui compliquent l'acceptation en impliquant l'entourage.

Mots clés : Sclérose en plaques - Ergothérapie - Aménagement du domicile

Abstract

Objective: Multiple sclerosis is a progressive disease, responsible for numerous symptoms which could have repercussions at home. How does the occupational therapist collaborate with the family environment and the professionals who accompany the person with MS to facilitate the acceptance of home adaptation?

Method: A quantitative method was chosen. A survey using 41 questions was sent to occupational therapists who had already carried out adaptation project with people with MS. 59 responses were analysed.

Results: 89.6% of occupational therapists (OTs) frequently involved the family in the project and the majority thought it was important to work in interdisciplinary teams.

Conclusion: This was a particular project that required to take into account the cognitive disorders that complicated the acceptance by involving the person's close circle.

Key words: Multiple sclerosis - Occupational therapy - Home adaptation