



**Institut de Formation en Ergothérapie de Paris**

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

52 rue Vitruve, 75020 PARIS

**Ergothérapie et dégénérescence maculaire liée à l'âge en  
Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision**

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

*S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche*

Session Juin 2021

Marie PREVOT-KONEN

Sous la direction de Madame Louise ROUGER

**Note aux lecteurs :**

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

## Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée, soutenue et accompagnée tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, Madame Louise Rouger, maître de mémoire, pour sa disponibilité, son partage de connaissances et ses conseils qui ont alimenté ma réflexion et permis la réalisation de ce mémoire.

Mme Zamora ainsi que les membres de l'équipe pédagogique de l'IFE qui m'ont accompagnée dans la réalisation de ce travail et pendant ces trois années de formation.

Les ergothérapeutes ayant accepté de participer à cette étude ainsi que ceux qui m'ont permis de les contacter.

Benjamin, Julie, et mes parents pour leur soutien sans faille tout au long de la réalisation de ce travail.

## Table des matières

Introduction .....	3
Partie A : Cadre théorique .....	5
1. La dégénérescence maculaire liée à l'âge.....	5
1.1. Définition, formes cliniques et épidémiologie .....	5
1.2. Facteurs de risque .....	7
1.3. Signes fonctionnels.....	7
1.4. Méthodes thérapeutiques et parcours de soin .....	8
1.5. Troubles associés.....	9
2. Ergothérapie et DMLA.....	10
2.1. L'ergothérapeute.....	10
2.2. Les occupations humaines .....	11
2.3. L'ergothérapeute dans l'accompagnement de la DMLA .....	14
3. Le modèle conceptuel.....	19
3.1. Le modèle de l'occupation humaine (MOH).....	19
3.2. L'approche centrée sur la personne .....	22
3.3. Impact de la DMLA sur les dimensions de l'Etre selon le MOH.....	23
Partie B : Hypothèse de réponse à la problématique .....	25
Partie C : Cadre expérimental.....	26
1. Méthodologie de recherche .....	26
1.1. Objectifs.....	26
1.2. Choix de la population interrogée et de l'outil de recueil de données .....	26
1.3. Déroulement de l'investigation et modalités de passation .....	28
1.4. Analyse des résultats .....	29
2. Présentation et analyse des résultats .....	30
2.1. Caractéristiques des ergothérapeutes.....	30
2.2. Profil des patients atteints de DMLA en début d'accompagnement .....	31

2.3. Objectifs et moyens d'accompagnement par l'ergothérapeute.....	38
2.4. Cadre de l'intervention de l'ergothérapeute .....	43
2.5. Approche fondée sur l'occupation.....	49
2.6. Approche centrée sur la personne.....	50
2.7. Profil des patients atteints de DMLA en fin d'accompagnement.....	51
2.8. Limites et freins à l'intervention .....	53
3. Discussion.....	54
4. Intérêts et limites de l'étude.....	57
4.1. Intérêts de l'étude .....	57
4.2. Limites de l'étude .....	58
Conclusion.....	59
Bibliographie .....	62
Table des Annexes.....	I

## Introduction

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), maladie chronique de la zone centrale de la rétine, est un sujet récurrent au sein de mes parcours professionnel et personnel. J'ai découvert son existence dans le cadre de ma première expérience professionnelle, travaillant dans le laboratoire pharmaceutique ayant commercialisé le premier traitement par injection anti-vascular endothelial growth factor (VEGF) autorisé sur le marché français : sous l'angle pharmaceutique, j'avais alors été sensibilisée au fort taux de prévalence de cette maladie au sein de la population en lien avec le vieillissement de la population et à l'importance de sa prise en charge précoce.

Par la suite, deux stages réalisés pendant mon cursus de formation au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, l'un en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, l'autre en psychiatrie, m'ont donné un aperçu concret des impacts de cette maladie chronique sur l'état psychique et les occupations des personnes atteintes. Les échanges que j'ai eus avec des proches de personnes atteintes dans mon entourage ont confirmé l'impact délétère de cette maladie sur la qualité de vie.

M'intéresser à cette pathologie dans le cadre de ce mémoire a donc rapidement fait sens pour moi, d'autant plus que celle-ci a vocation à devenir un enjeu de santé publique. En effet, la DMLA est aujourd'hui la première cause de malvoyance chez les plus de 50 ans (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2014) et bien que le taux de prévalence des stades modérés et avancés de la maladie soient probablement amenés à diminuer en raison du développement des dépistages précoces et des solutions de traitement mises au point, le nombre de personnes atteintes de DMLA est amené à croître dans les prochaines décennies. Le vieillissement de la population et l'allongement de la durée de vie en sont les principales raisons.

J'avais à l'esprit, comme question de départ, d'étudier de quelle façon l'ergothérapeute pouvait aménager le lieu de vie d'une personne atteinte afin d'améliorer son indépendance.

Mes recherches bibliographiques lors de la phase exploratoire ayant mis en évidence que la littérature mentionnant les pratiques effectives des ergothérapeutes auprès des personnes souffrant de DMLA en France était peu développée, il m'a alors semblé pertinent de chercher à enrichir celle-ci. Pour cela, j'ai choisi de me focaliser sur l'un des types de structures spécialisées en basse vision (ou malvoyance) : les services de Soins de Suite et de

Réadaptation spécifiquement dédiées à l'accompagnement de la basse vision. Y interviennent des ergothérapeutes pratiquant au sein d'équipes pluridisciplinaires, auprès de patients hospitalisés de jour ou à temps complet. Ces structures ont suscité mon intérêt dans le sens où la spécialisation peut permettre la mise en place de protocoles adaptés aux enjeux des patients et donc favoriser un accompagnement d'excellence.

Ma question de recherche est donc la suivante :

**« De quelles manières l'ergothérapeute intervenant en Soins de Suite et Réadaptation Basse vision contribue-t-il à améliorer la participation occupationnelle des personnes atteintes de DMLA ? »**

Afin de traiter ce sujet, dans une première partie, le cadre théorique de ce mémoire sera établi : je présenterai tout d'abord la DMLA, puis j'exposerai les notions propres au métier d'ergothérapeute avant de détailler les moyens d'intervention de celui-ci auprès des patients atteints de DMLA. Je conclurai cette partie théorique par une présentation du modèles sur lequel va s'appuyer ma réflexion. Ma seconde partie portera sur la méthodologie d'enquête mise en application : en premier lieu, je détaillerai les modalités de recueil de données utilisées, puis présenterai et analyserai les résultats obtenus avant de les confronter à l'hypothèse de recherche établie et de conclure.

## Partie A : Cadre théorique

### 1. La dégénérescence maculaire liée à l'âge

#### 1.1. Définition, formes cliniques et épidémiologie

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) peut être définie comme une « lésion dégénérative non inflammatoire acquise de la région maculaire survenant sur un œil auparavant normal et provoquant, à plus ou moins long terme, un profond retentissement sur l'activité cellulaire centrale de la rétine » (Académie Nationale de Médecine, 2020).

##### 1.1.1. Formes cliniques

Il existe plusieurs classifications de la DMLA catégorisant les modifications physiologiques associées aux différents stades d'évolution de la maladie. La classification clinique simplifiée préconisée par la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations de bonnes pratiques publiées en 2012 (HAS, p.17) est celle établie en 2005 dans le rapport n°18 de l'Age-Related Eyes Disease Study. Cette étude d'envergure avait été conduite aux Etats-Unis sur plus de 4500 personnes afin de suivre l'évolution de leur DMLA (Ferris et al., 2005). Cette classification est basée sur l'analyse de photographies du fond d'œil, permettant notamment d'observer la rétine et ses vaisseaux ainsi que la tête du nerf optique.

Une classification plus récente a depuis été publiée en 2013 par les mêmes auteurs. Elle est née d'un consensus entre 26 experts en DMLA et constitue aujourd'hui la référence des classifications. 3 stades d'évolution y figurent : précoce, modérée et avancée (cf. Annexe D).

Au stade avancé de la pathologie, la DMLA peut se manifester sous deux formes qui peuvent coexister :

- **exsudative ou « humide »** : elle est alors caractérisée par « la prolifération de néovaisseaux choroïdiens qui traversent la membrane de Bruch et se développent sous l'épithélium pigmentaire ou dans l'espace sous-rétinien » (Haute Autorité de Santé, 2012, p.9). On notera que la membrane de Bruch est une membrane séparant la choroïde de l'épithélium pigmentaire rétinien. « Ces néovaisseaux suscitent une diffusion de sang et de fluide dans et sous la rétine, et ont ainsi un effet délétère sur la fonction visuelle » (Bruyère et al., 2019, p.8).



- **atrophique ou « sèche »** : elle consiste en une « dégénérescence progressive par apoptose des cellules de l'épithélium pigmentaire entraînant secondairement des altérations de la choriocapillaire, puis des photorécepteurs, avec in fine une perte visuelle sévère » (Bruyère et al., 2019, p.7).

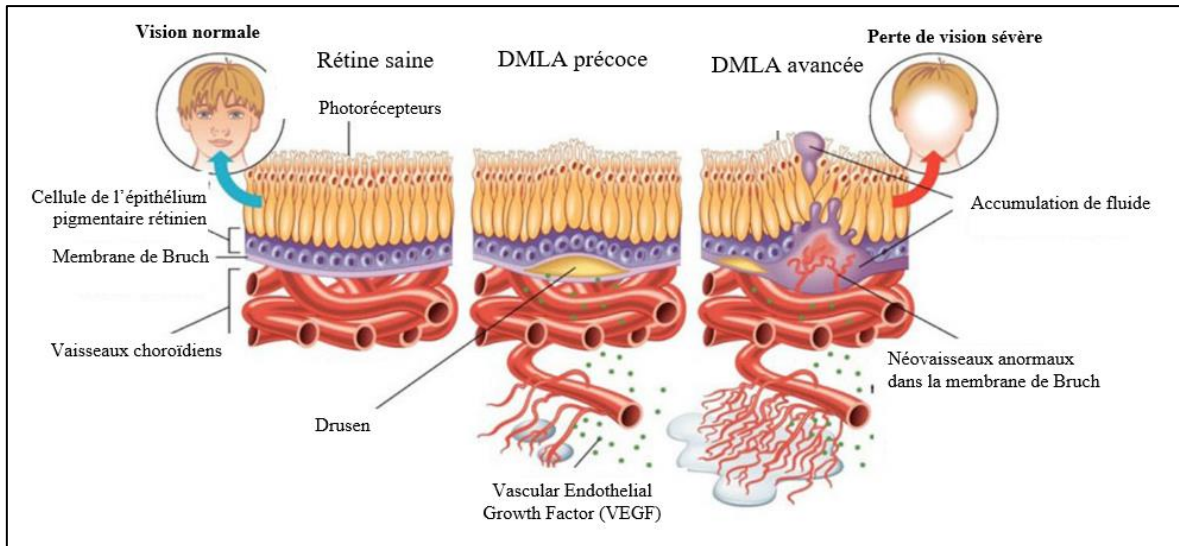


Figure 1. Schéma de la rétine et de la choroïde impactées par une DMLA (<https://benthamopen.com>)

### 1.1.2. Epidémiologie

Une méta-analyse s'appuyant sur 3 études de prévalence des différentes formes de DMLA au sein de la population française publiées entre 1998 et 2015 présente les résultats suivants (Li & al., 2019). La classification utilisée est celle de 2013 évoquée ci-dessus.

Tableau 1. Taux de prévalence de la DMLA par âge et par forme. (Li & al., 2019)

Age	DMLA précoce / intermédiaire	DMLA avancée	DMLA exsudative	DMLA atrophique
60 à 64 ans	8,8%	0,4%	0,4%	0,2%
65 à 75 ans	15,8%	1,4%	1,4%	0,7%
> 75 ans	24,7%	6%	6%	2,8%

La DMLA concerne donc, selon cette analyse, 17,2% des 65-75 ans et 30,7% des plus de 75 ans. On constate aussi que parmi les formes avancées, la forme exsudative est 2 fois plus fréquente que l'atrophique.

## 1.2. Facteurs de risque

L’American Academy of Ophtalmology (2019) liste les facteurs de risque suivants, en précisant que les associations mises en évidence par les études observationnelles ne peuvent s’interpréter comme ayant une simple relation de cause à effet.

### 1.2.1. Facteurs environnementaux

- **Consommation de tabac** : facteur de risque le plus systématiquement identifié par les études. Khan, Thurlby, Shahid et al. (2006, cité par American Academy of Ophtalmology, 2019, p.13).
- **Régime alimentaire** : une étude a montré un taux de prévalence plus élevé de la DMLA chez les patients ayant un indice de masse corporelle plus élevé ainsi que chez ceux ayant des apports plus importants en cholestérol et graisses saturées (Clemons, Kurinij & Sperduto, 2005, cité par American Academy of Ophtalmology, 2019, p.14). Parallèlement, une association entre une importante consommation d’acide gras insaturés (omega-3) et un moindre risque de développer une DMLA avancée a été établie (SanGiovanni, Agron & Meleth, 2009, cité par American Academy of Ophtalmology, 2019, p.14).
- **Hypertension artérielle (HTA)** : les études mettant en évidence une association en HTA et survenue de DMLA identifient un risque relatif faible, identifiant donc l’HTA comme un facteur de risque minime (Age-Related Eye Disease Study Research Group, 2000, cité par American Academy of Ophtalmology, 2019, p.13).

### 1.2.2. Facteurs génétiques

Des études ont montré que le génotype pouvait avoir un rôle prédisposant ou protecteur à la survenue de la DMLA (Edwards & al., 2005, cité par Bruyère et al., 2019, p.2) ainsi que sur la réponse aux traitements par injection d’*anti-vascular endothelial growth factor* (VEGF) en matière de gain d’acuité visuelle (Smailhodzic et al., 2012, cité par Bruyère & al., 2019, p.2).

## 1.3. Signes fonctionnels

La HAS (2012, p.22) indique que la DMLA doit être recherchée en cas de présence de métamorphopsies, c’est-à-dire de « troubles perceptifs à type dominant d’illusion portant sur la forme, la taille ou le nombre des objets ou des personnes » (Académie Nationale de Médecine, 2020) chez le sujet âgé de plus de 50 ans, qu’elles soient ou non accompagnées d’une baisse de l’acuité visuelle.

L'autorité ajoute que cette pathologie peut également se manifester des façons suivantes :

- apparition d'un ou plusieurs scotomes, c'est-à-dire d'une « lacune, ou îlot de non-perception, fixe du champ visuel » (Académie Nationale de Médecine, 2020)
- diminution de la perception des contrastes
- gêne en vision nocturne
- difficultés à la lecture
- sensation d'éblouissement
- modification de la vision des couleurs.

Cette pathologie peut donc être à l'origine d'une déficience visuelle communément qualifiée de « basse vision » ou « malvoyance ». Selon l'OMS ou Organisation Mondiale de la Santé (2007, p.18), une personne en situation de basse vision a « une déficience visuelle fonctionnelle même après traitement et/ou correction optique standard (acuité visuelle du meilleur œil inférieure à 3/10 à la perception lumineuse, ou champ visuel inférieur à 10° autour du point de fixation), mais utilise, ou est potentiellement capable d'utiliser la vision pour planifier et/ou exécuter une tâche ».

#### 1.4. Méthodes thérapeutiques et parcours de soin

A l'heure actuelle, aucun traitement n'a été mis en évidence pour freiner l'évolution de la maladie à son stade précoce (American Academy of Ophtalmology, 2019, p.19).

Concernant la DMLA modérée, le rapport n°8 de l'étude AREDS (Age-Related Eye Disease Study Research Group, 2001) a montré un moindre risque d'évolution du stade modéré à avancé et une légère diminution du risque de perte d'acuité visuelle chez les patients ayant bénéficié d'un traitement combinant antioxydants, zinc et cuivre par rapport aux participants du groupe placebo.

Par ailleurs, il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour la forme atrophique de la DMLA avancée. En revanche, il est possible d'intervenir sur la forme exsudative, par l'intermédiaire de traitements visant à bloquer la croissance des néovaisseaux sanguins anormaux se développant au niveau de la macula : il s'agit des traitements anti-angiogéniques ou « anti-*Vascular Endothélium Growth Factor* (VEGF), recommandés comme traitements de première intention par la fédération France Macula (Tick et al., 2018) qui rassemble les spécialistes de la pathologie de la macula. Bien que ce traitement semble efficace, montrant une amélioration ou un moindre déclin de l'acuité visuelle qu'en cas de non-traitement (Solomon, Lindsley, Vedula, Krzystolik & Hawkins, 2019), la nécessité

d'une injection dans l'œil au plus tard 7 jours après l'apparition des signes fonctionnels ainsi que son administration souvent mensuelle rendent son observance difficile : l'installation durable d'une déficience visuelle chez la personne atteinte de DMLA peut donc aisément subvenir.

La prise en charge de cette maladie n'est cependant pas le seul fait de l'ophtalmologiste : elle repose, comme l'indique la HAS (2012), sur une équipe pluridisciplinaire pouvant être composée d'un orthoptiste, du médecin traitant (médecin généraliste, gériatre), d'un ergothérapeute, d'un instructeur en locomotion, d'un psychiatre, d'un psychologue, d'un psychomotricien, d'un opticien, d'une assistante de service social, et d'associations de patients.

### 1.5. Troubles associés

On notera que, la majorité des personnes atteintes ayant plus de 65 ans, il est fréquent que cette déficience soit associée à d'autres troubles liés au vieillissement : en effet, en 2011, selon les données de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, une personne de plus de 65 ans ayant au moins 1 maladie chronique en avait en moyenne 2,1 (HAS, 2015). Les problèmes de santé les plus fréquemment retrouvés sont les lombalgies et cervicalgies, les troubles dépressifs, l'arthrose, le diabète et les troubles neurocognitifs (OMS, 2016, p.69).

Associés ou non à d'autres troubles liés au vieillissement, les troubles fonctionnels survenant en raison de la DMLA peuvent être à l'origine d'une modification de la performance occupationnelle de la personne dans les activités qui constituent son quotidien, que l'on appellera ici « occupations ». Ces occupations seront d'autant plus impactées que les troubles associées seront nombreux. A terme, peut être constatée une diminution de son engagement dans ses activités de vie quotidienne, aussi appelé participation occupationnelle : celle-ci est définie par Mignet (2016) comme « l'engagement dans les activités productives, les loisirs ou les activités de vie quotidienne, au sein du contexte socioculturel de la personne et qui sont désirées et/ou nécessaires pour son bien-être ». La qualité de vie de l'individu est alors fortement impactée. C'est pour cette raison que l'intervention, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, d'un ergothérapeute dont l'objectif principal est, comme indiqué par la World Federation of Occupation Therapy (WFOT) en 2012 de « permettre aux gens de participer aux activités de leur vie quotidienne » est préconisée par la HAS (2012). Je vais donc exposer plus en profondeur les concepts sur

lesquels repose l'ergothérapie dans la seconde partie avant de présenter les pratiques ergothérapeutiques en lien avec la DMLA exposées dans la littérature.

## 2. Ergothérapie et DMLA

### 2.1. L'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé pouvant intervenir dans les domaines sanitaire, médico-social ou social, seul ou au sein d'une équipe pluriprofessionnelle. Il « mène des actions, d'une part, pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part, pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace» (Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ou ANFE), 2021). Il peut donc être amené à accompagner un public infanto-juvénile, adulte ou gériatrique qui estime insatisfaisante sa participation occupationnelle. Il peut également travailler auprès de populations vulnérables par l'intermédiaire d'actions de prévention, de promotion de la santé ou d'éducation.

#### 2.1.1. La démarche d'intervention

Intervenant sur prescription médicale, l'ergothérapeute mène une démarche assimilable à une démarche de résolution de problèmes que Meyer (2010, p.51) décrit en 4 étapes :

- **l'évaluation formative** qui, selon l'auteur, « s'effectue en recourant à des entretiens, à des observations et à l'emploi d'instruments de mesure (ensembles de questions ou d'observations structurés et systématisés auxquels il est possible d'attribuer des scores ou des catégories » (Rogers & Holm, 2003, cité par Meyer, 2010, p.72)). Elle passe par une phase initiale permettant d'élaborer la demande, puis par une phase d'approfondissement qui établit le profil occupationnel et l'état des performances occupationnelles, puis enfin par une phase d'analyse et d'interprétation permettant de poser les problèmes de l'utilisateur ». Cette dernière phase est formalisée par la mise au point d'un diagnostic ergothérapeutique.
- **la planification du traitement** qui « comprend l'établissement d'une finalité, la détermination avec l'utilisateur de buts de traitement, le choix d'objectifs de traitement permettant de remédier ou de compenser les performances atteintes, ainsi que la construction d'un programme d'intervention qui contient l'ensemble des moyens

nécessaires au traitement ». Elle précise que « les moyens de traitement privilégiés de l'ergothérapie sont l'activité intentionnelle et volontaire de l'utilisateur, ainsi que la modification et l'organisation des environnements matériels et sociaux dans lesquels lui et ses proches vivent, travaillent et réalisent des loisirs. »

- **l'exécution du traitement** décrit comme « une succession de séances mettant en œuvre les moyens de traitement choisis et dont la gradation permet la progression de l'utilisateur vers l'atteinte des buts et des objectifs ».
- **l'évaluation sommative** en tant qu'« ensemble de démarches permettant de mesurer les résultats de l'intervention et de décider de ses suites ».

### 2.1.2. Les modèles conceptuels

Cette démarche de l'ergothérapeute est sous-tendue par l'utilisation de cadres de référence et de modèles conceptuels, ces derniers étant définis par Morel-Bracq (2017, p.2) comme étant « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Selon sa formation, ses convictions, le contexte institutionnel, et la situation de la personne accompagnée, le professionnel choisit, en effet, de s'appuyer sur des modèles qui lui « procurent un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et des résultats de recherche solides » (Morel-Bracq, 2017, p.8). Parmi ceux-ci figurent des modèles interprofessionnels et des modèles propres à l'ergothérapie. Ces derniers permettent d'argumenter le rôle de l'ergothérapeute et contribuent à prouver la légitimité de l'ergothérapie dans le domaine de la santé (Billiaux, 2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), modèle interprofessionnel créé par Kielhofner, ergothérapeute, et son équipe, sur lequel j'appuie ma réflexion au long de ce mémoire, sera présenté plus loin.

## 2.2. Les occupations humaines

Nous avons vu que l'objectif principal de l'ergothérapeute était de maintenir ou d'améliorer la participation des personnes aux occupations humaines.

L'occupation peut être définie comme « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont un sens personnel et une valeur socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Meyer, 2013, p.16). Les occupations intègrent les activités signifiantes, qui sont celles qui ont un sens pour la personne, et les activités significatives, qui ont un sens pour la société.

Plusieurs classifications de ces occupations existent. Celles-ci peuvent, par exemple, appartenir aux domaines des soins personnels, de la productivité, des loisirs, et du repos, selon la classification établie par l'ACE (Caire & Rouault, 2017, p.87) ou aux domaines de la productivité, des loisirs et des activités quotidiennes selon Kielhofner (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.74).

### 2.2.1. Lien entre occupation et santé

L'ergothérapeute, en tant que professionnel de santé, met l'occupation au centre de sa pratique en raison du lien qu'il fait entre occupation et santé. Ce lien a été explicité dans les valeurs et postulats prônées en 2002 par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE, citée par Meyer, 2010, p.19) : « Les ergothérapeutes croient que :

- l'occupation est un déterminant du bien-être et de la santé
- la santé est fortement influencée par la capacité d'une personne de choisir et de diriger ses occupations quotidiennes
- la santé est associée à des dimensions personnelles telles que [...] sa satisfaction face à des occupations et à des aspects sociaux tels que l'équité et l'accessibilité en matière d'occupation ».

En effet, comme l'indique Ferland (2015, p.35), « l'être humain est un être agissant ; agir sur son environnement fait partie de sa nature. Grâce à ses activités, il développe ses habiletés, intérêts et compétences ; il se fait confiance, se relie aux autres et peut atteindre ses idéaux. ». L'auteur entend ici que s'engager dans des occupations permet de se construire, de donner un sens à sa vie : ne pas avoir la capacité d'agir de la façon souhaitée ou attendue impacte alors le bien-être et la santé de l'individu. En accompagnant la personne vers plus d'autonomie et d'indépendance dans ses occupations, en améliorant son niveau de participation à la société, l'ergothérapeute influence donc son état de santé.

### 2.2.2. La science de l'occupation

Pour étayer sa réflexion, l'ergothérapeute s'appuie sur les résultats de la recherche en sciences de l'occupation, domaine d'étude transversal qui s'organise en 4 niveaux selon Morel-Bracq (2016) :

- **le niveau descriptif** décortique les caractéristiques, objectifs et méthodes de réalisation des occupations
- **le niveau relationnel** s'intéresse aux interactions entre l'occupation et différents concepts telles que la culture et la santé

- **le niveau prédictif** vise à mettre en évidence le potentiel thérapeutique de l'occupation
- **le niveau prescriptif** se réfère aux trois niveaux précédents pour aider les professionnels dans leur démarche ergothérapeutique.

Cette discipline confère à l'ergothérapeute des données probantes qui vont, au même titre que les modèles conceptuels, influencer son mode d'accompagnement de l'utilisateur en termes d'objectifs et de moyens.

### 2.2.3. Les occupations impactées par la DMLA

Holzschuch et al. (2012) mentionnent les occupations pour lesquelles les personnes atteintes de DMLA peuvent faire face à une baisse de leur performance occupationnelle :

- **Les soins d'apparence/soins corporels** : activités de maquillage, coiffure, rasage, découpe des ongles, pose du dentifrice sur la brosse à dent, toilette ;
- **L'habillement** : choix et orientation de vêtements adéquats, détection des tâches sur les vêtements
- **Les repas** : lecture des recettes, mesure des quantités, manipulation des appareils électro-ménagers pour la préparation des repas ; identification et sélection du contenu de l'assiette, service dans un verre pendant la prise des repas ;
- **Les déplacements en intérieur** : montée de marches, évitement d'obstacles ;
- **Les déplacements en extérieur** à pied ou en transports en commun : repérage grâce aux panneaux d'indication et aux plans, visualisation des feux de signalisation ;
- **La conduite** (Wood, Black, Mallon, Kwan & Owsley, 2018) : maintien des trajectoires, passage des intersections régulées par feux de signalisation, repérage des piétons et panneaux de signalisation, respect des distances de sécurité ;
- **La réalisation des courses** : choix des produits et paiement de tout type ;
- **L'entretien domestique** : manipulation des appareils électro-ménagers, dosage des quantités de produit ;
- **L'observance d'un traitement médicamenteux** : lecture d'ordonnance et identification des médicaments, utilisation d'un pilulier
- **La gestion administrative et budgétaire** : lecture et rédaction de documents administratifs, lecture et paiement des factures ;
- **Les activités récréatives** : lecture et écriture, dessin, peinture, couture, tricot, participation à des jeux de société et jeux de cartes, visionnage de contenu d'écran ;
- **Les relations sociales** : reconnaissance des visages, utilisation du téléphone.



Selon une étude de Boucart, Delerue, Thibaut et al. (2015), la gêne occasionnée par la DMLA impacte plus les tâches inhabituelles que les tâches familières : les participants atteints sont significativement plus lents et moins précis que les participants témoins lors de l'exécution de tâches non usuelles, l'écart se réduisant pour le second type de tâches. Cette lenteur s'explique notamment par une moindre performance lors de la recherche d'objets dans l'environnement (Thibaut, Tran, Szaffarczyk & Boucart, 2015).

Dans la mesure où l'occupation est réalisée par une personne donnée dans un contexte donné, la personne et l'environnement sont deux autres sphères auxquelles va s'intéresser l'ergothérapeute. En effet, celui-ci, par l'impact qu'il va avoir sur chacun de ces leviers, peut influencer la façon dont l'individu va performer dans ses occupations quotidiennes et a donc toute sa place dans l'accompagnement de personnes insatisfaites par leur performance occupationnelle, dont peuvent faire partie les sujets atteints de DMLA.

### 2.3. L'ergothérapeute dans l'accompagnement de la DMLA

Comme indiqué plus haut, la HAS (2012, p.8) a recommandé l'intervention d'un ergothérapeute auprès de patients atteints de DMLA dont le niveau d'indépendance n'est pas satisfaisant.

#### 2.3.1. Les recommandations de la HAS

La HAS recommande en effet aux ophtalmologistes d'adresser le patient vers un ergothérapeute en cas de besoin, une fois le bilan de la DMLA réalisé. Il est toutefois intéressant de noter qu'en 2013, une étude réalisée auprès de 183 français atteints de DMLA mettait en évidence que, dans 38 à 42% des cas, les données permettant d'apprécier une altération de l'autonomie du patient (troubles cognitifs, troubles auditifs, syndrome dépressif majeur, difficultés à se déplacer) étaient inconnues de l'ophtalmologiste (Cabanel-Gicquel et al., 2013, p.319). Le fait que la HAS recommande également aux orthoptistes d'orienter le patient, en cas de nécessité, vers un ergothérapeute afin de procéder à des évaluations fonctionnelles complémentaires, augmente la probabilité que les patients puissent bénéficier d'un accompagnement ergothérapeutique en temps nécessaire.

Selon les recommandations de bonne pratique de la HAS (2012), une fois l'évaluation effectuée par l'intermédiaire de bilans subjectifs puis objectifs, cet accompagnement doit poursuivre les objectifs suivants :

- maintien de l'autonomie, du confort et de la sécurité dans les activités de la vie quotidienne, dans son environnement familial et social ;
- amélioration de la compréhension de la déficience visuelle et de ses conséquences dans la vie quotidienne ;
- restauration de la confiance en soi.

La présence de ce troisième objectif fait écho aux études ayant montré un taux de prévalence de la dépression deux fois plus élevé chez les personnes en situation de basse vision que chez leurs congénères voyants (Cimarolli et al., 2016, p.56). Une étude canadienne comparant le taux de prévalence de la dépression chez des patients âgés en basse vision en raison de différentes pathologies a même montré un taux plus élevé (39%) chez les patients atteints de DMLA (Popescu et al., 2012). Celle-ci peut, par exemple, être liée à une baisse des capacités fonctionnelles provenant de l'atteinte de la macula, à une moindre capacité en matière de résolution de problèmes liée à l'âge, à l'appréhension de l'évolution de la maladie (Cimarolli et al., 2016, p.56), mais également aux interactions sociales et familiales négatives liées au manque de compréhension des effets fonctionnels et psychologiques de la malvoyance (Cimarolli & Boerner, 2005).

Le rôle attendu de l'ergothérapeute, dont le périmètre d'intervention comprend le fait de « développer le potentiel [...] psychique » de la personne (Annexe I de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute) doit donc aller au-delà de la mise en œuvre des moyens préconisés ci-dessous par la HAS :

- la sollicitation des capacités visuelles résiduelles tenant compte des apports de la rééducation en orthoptie
- la mise en place de stratégies de compensation motrices, sensorielles, et cognitives, en collaboration avec l'orthoptiste, visant à améliorer les habiletés gestuelles, la coordination oculo-manuelle, la motricité fine, la reconnaissance tactile, et l'adaptation des fonctions cognitives telles que la représentation mentale, les capacités mnésiques et de maintien de l'attention
- l'utilisation de l'écriture liée au sens et à la mémoire kinesthésique
- l'aménagement de l'environnement (contrastes, éclairages, repères visuels et tactiles)
- la préconisation et l'entraînement à l'utilisation de matériel adapté
- l'information et le conseil à l'entourage familial et/ou institutionnel

Ces recommandations, basées sur l'ouvrage de référence en rééducation et réadaptation de la basse vision en gériatrie (Holzschuch & al., 2012), semblent en effet très

orientées sur la compensation des déficiences : d'autres dimensions propres à l'Être de la personne vont donc devoir être mises en mouvement par les ergothérapeutes pour revaloriser le patient, entre autres objectifs, et ainsi favoriser son engagement dans ses occupations.

On notera que ces professionnels peuvent se spécialiser en basse vision par l'intermédiaire d'une formation diplômante d'avéjiste ou instructeur en autonomie de la vie journalière (programme de formation présent en annexe II), également ouverte à d'autres professions (psychomotriciens, éducateurs spécialisés, infirmiers, orthoptistes, aides-soignants entre autres) ou en suivant des formations courtes de l'ANFE telles qu'« Ergothérapie et déficience visuelle » et « Préconiser les outils informatiques pour les personnes déficientes visuelles ».

### 2.3.2. Pratiques ergothérapeutiques adressées aux personnes atteintes de basse vision

Il est difficile de trouver des données concernant les pratiques effectives d'accompagnement de la DMLA par les ergothérapeutes en France. En revanche, l'American Journal of Occupational Therapy (AJOT) a publié en 2020 trois revues systématiques de littérature produite entre 2010 et 2017 concernant les interventions menées auprès de personnes âgées ayant une basse vision, faisant partie du périmètre de l'ergothérapie. La DMLA n'est parfois pas la seule pathologie incluse dans ces études mais elle touche dans ces cas-là la majorité des participants.

La première revue s'intéresse aux interventions à visée d'amélioration de la performance dans les activités de vie quotidienne et activités instrumentales de vie quotidienne (Liu & Chang, 2020) : 14 articles publiés en anglais entre 2010 et 2017 ont été sélectionnés. 3 thèmes d'intervention y sont recensés :

- **les centres de rééducation et réadaptation Basse vision** : parmi les 6 études identifiées, seules 2 incluent l'intervention d'ergothérapeutes, cela au sein d'équipes pluriprofessionnels. Leur niveau de preuve est estimé comme medium. L'une n'indiquant aucunement la constitution précise des équipes d'intervention, on peut juste mentionner l'étude prospective de Coulmont, Fougeyrollas & Roy (2013) menée sur 100 individus québécois dont 76 atteints de DMLA participant à un programme de réhabilitation dans un centre spécialisé : elle a montré que le temps d'accompagnement consacré à agir directement sur les aptitudes du patient avait plus amélioré son *Functional Global Profile* (performance occupationnelle) que le temps passé à modifier son environnement. Elle a également mis en évidence

que le temps consacré à préparer et coordonner l'intervention pluridisciplinaire ainsi que celui passé à intégrer l'entourage dans la démarche de réhabilitation du patient étaient positivement corrélés à l'amélioration de ce profil fonctionnel. Cependant, les détails de l'intervention de l'ergothérapeute ne sont pas mentionnés dans cette étude.

- **les *self-management programs*** qui peuvent équivaloir aux programmes français d'éducation thérapeutique du patient, dans la mesure où ils visent également à procurer aux participants les connaissances ou compétences spécifiques leur permettant de gérer eux-mêmes les problèmes auxquels ils peuvent être confrontés en raison de leur basse vision. Parmi les trois études ayant un bon niveau de preuve, seule une mentionne l'intervention d'ergothérapeutes : cette étude d'envergure de Rovner et al. (2014) a montré que six séances hebdomadaires d'ergothérapie d'1 heure à domicile réparties sur 8 semaines orientées sur le comportement (mise en avant du lien entre action, état d'esprit et maîtrise) et la promotion du sentiment d'efficacité personnelle et des liens sociaux en tant que moyen d'amélioration de l'humeur et du fonctionnement avaient réduit de moitié l'apparition de troubles dépressifs à 4 mois par rapport à un simple soutien psychologique. En revanche, la qualité de vie estimée n'avait pas changé éva de ces deux types de séances. D'autres études à niveau de preuve intermédiaire ont fait état d'interventions d'ergothérapeute au sein d'autres *self-management programs* réalisés en groupe n'ayant pas contribué à l'amélioration significative de la qualité de vie.
- **les programmes de tango adaptés** : ces programmes pouvant être menés par un professeur de danse et un ergothérapeute ont pour objectifs d'améliorer l'équilibre et de diminuer le risque de chutes des participants. Le niveau de preuve des 2 études analysées est cependant trop faible pour en prouver l'efficacité.

La seconde revue systématique (Nastasi, 2020) s'intéresse aux interventions à visée d'amélioration de la participation sociale et des loisirs : seuls 3 articles ont pu être sélectionnés. Ils ont tous un niveau de preuve intermédiaire. L'étude de Coulmont & al. (2013) mentionnée plus haut en fait partie puisqu'elle a montré un impact positif de l'accompagnement sur le *Functional Global Profile* dont des items propres à la participation sociale font partie. Une autre étude (Alma et al., 2012, cité par Liu & Chang, 2020) menée sur 26 participants néerlandais atteints de basse vision laisse suggérer une modification de la perception des loisirs (en intérieur et extérieur) et de la participation sociale (qualité des

relations de couple) apportée par un programme de 20 semaines comportant 2h hebdomadaires en groupe. Ce programme pluriprofessionnel incluant notamment deux ergothérapeutes consistait en un entraînement à la résolution de problèmes et des aptitudes à la mobilité et à la participation, des partages d'expérience, la définition d'objectifs individuels et collectifs et un programme d'exercices physiques à réaliser à domicile.

Enfin, la dernière revue systématique (Smallfield & Kaldenberg, 2020) s'intéresse aux interventions cherchant à modifier les performances de lecture en vue d'améliorer la participation occupationnelle. 16 articles ont pu être analysés, décrivant 3 types d'intervention :

- **la technologie** : une seule étude a un niveau de preuve fort : une étude multicentrique randomisée néerlandaise comparant les performances de lecture de 59 participants à celle d'un groupe contrôle de 55 néerlandais, les deux échantillons étant à 70% composés de patients atteints de DMLA a été réalisée (Burggraaff et al., 2012). Elle a montré une efficacité équivalente de l'utilisation à domicile d'un système électronique d'amélioration de la vision (télévision en circuit-fermé) combinée à 60 minutes hebdomadaires d'entraînement par un ergothérapeute (posture, lecture, utilisation du matériel) et de l'utilisation du système sans intervention d'un ergothérapeute : les deux ont montré une augmentation comparable de l'acuité et de la vitesse maximale de lecture, et une diminution du nombre d'erreur.
- **l'entraînement des capacités visuelles** : une étude récente à fort niveau de preuve a montré l'efficacité de techniques telles que l'entraînement à l'utilisation de la vision excentrique pour améliorer la vitesse et la durée de lecture (Seiple, Grant & Szlyk, 2011, cités par Smallfield & Kaldenberg, 2020) sur des personnes ayant une atteinte de la vision centrale.
- **l'intervention multi-composants** : 2 études à fort niveau de preuve ont exploré ce type d'accompagnement dont celle de Stelmack et al. (2012, cité par Smallfield & Kaldenberg, 2020), qui a comparé les résultats d'un échantillon de 51 patients américains ayant bénéficié de 2 heures de thérapie visuelle par semaine pendant 5 semaines, combinées à une visite à domicile et à 5 heures hebdomadaires d'exercices à faire à domicile, en plus de préconisation pour des aides techniques, avec ceux de 58 patients ne recevant aucun service : une amélioration significative de la performance de lecture a été observée à 4 mois, performance se rapprochant toutefois de celle du groupe contrôle après 1 an.

Ces trois revues de littérature montrent la diversité des pratiques ergothérapeutiques et des dispositifs de rééducation et de réadaptation mis en place à l'étranger pour favoriser la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA, ceux-ci ayant fait leur preuve ou non.

Or, comme évoqué précédemment, le choix des dispositifs d'intervention des ergothérapeutes est influencé par les modèles conceptuels qu'ils utilisent pour analyser la situation du patient : dans la mesure où l'on constate statistiquement qu'un tiers des patients atteints présente un état dépressif, il semble pertinent que l'ergothérapeute s'appuie sur des modèles renforçant leur motivation et leur niveau d'engagement. Ceux-ci vont notamment avoir pour spécificité de s'appuyer sur des activités signifiantes et significatives et d'être centrés sur la personne, selon ce qui ressort de la revue de littérature publiée par Vessby & Kjellberg (2010). En effet, selon ces dernières, plusieurs études portant sur le concept de participation ont mis en évidence des corrélations positives entre pratique centrée sur la personne et participation, implication du patient dans son environnement social et physique et engagement dans des activités ayant de la valeur et du sens à ses yeux.

Parmi ces modèles figure le Modèle de l'occupation humaine (MOH), fréquemment utilisé par les ergothérapeutes à travers le monde, que je vais à présent m'attacher à présenter.

### 3. Le modèle conceptuel

#### 3.1. Le modèle de l'occupation humaine (MOH)

Le MOH a été conçu aux Etats-Unis par Kielhofner à partir de 1975. Je vais à présent approfondir les concepts et outils qui y sont associés.

##### 3.1.1. Les fondements et concepts théoriques

Selon Mignet (2016), ce modèle « propose une pratique centrée sur la personne et sur l'occupation, en interrogeant le rapport de l'homme à l'occupation humaine ». Il repose sur les idées suivantes : l'homme se façonne à travers l'occupation, et la participation à des occupations est le résultat d'un processus dynamique d'interaction entre la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.73). Également à caractère fort humaniste, ce modèle place le choix de la personne, ses actions et expériences au cœur du processus thérapeutique.

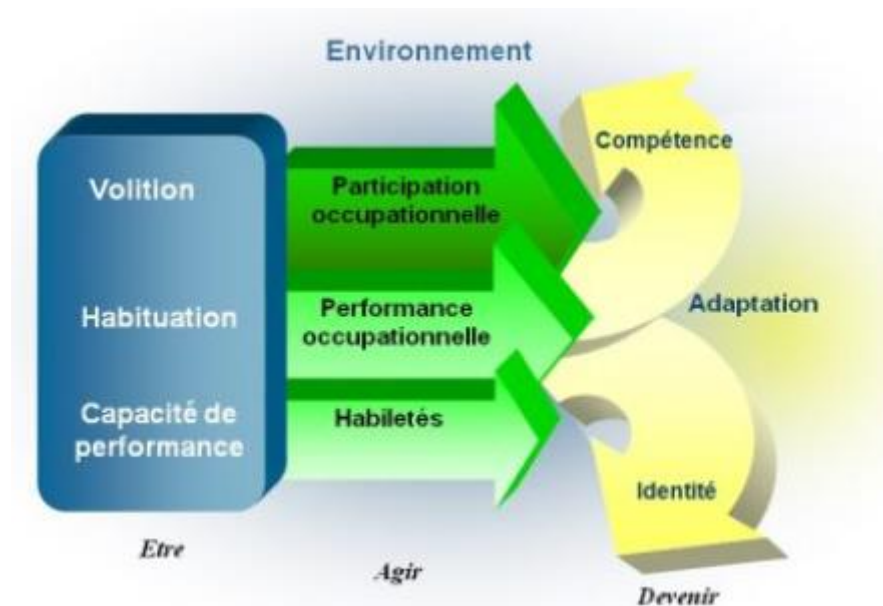


Figure 2. Traduction du schéma du MOH (Kielhofner, 2008, cité par Mignet, 2016)

Mignet (2016) résume ainsi le modèle : « La personne est toujours dans un environnement donné. Face à une occupation, avant même de la commencer, la personne se compose de sa volition (valeurs, centres d'intérêts et causalité personnelle), de son habitude (habitudes et rôles) et de sa capacité de performance (aptitudes objectives sous-jacentes et expérience subjective du corps). » Cette partie fait référence à l'Etre de la personne. « Lorsqu'une personne agit, nous pouvons observer trois niveaux d'action : sa participation occupationnelle (niveau de l'occupation), sa performance occupationnelle (niveau de l'activité, de la tâche) et ses habiletés (motrices, procédurales, et ses habiletés de communication et d'interaction). » Il s'agit ici de l'Agir de la personne. « L'accumulation des différentes occupations génère une identité occupationnelle et des compétences occupationnelles qui vont permettre l'adaptation future à de nouvelles occupations. » Ce sont ici les Conséquences de l'Agir (ou Devenir) sur la personne qui sont évoquées.

On notera que selon Taylor (2017, cité par Harel-Katz et Carmeli, 2019), la volition explique comment les individus choisissent et sont motivés pour réaliser les activités et les occupations qui remplissent leur vie. Ce même auteur indique que les centres d'intérêt, déterminant de cette volition, font référence au plaisir et à la satisfaction éprouvée pendant l'occupation. Également composante de cette volition, la causalité personnelle, elle, correspond à « ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité » (Mignet, 2016). Enfin, les valeurs « relèvent de ses convictions personnelles et de son sens des obligations » (Mignet, 2015). A noter que plusieurs études ont montré la corrélation positive entre niveau de volition et niveau de

participation (Pritchard et al., 2014 ; Santamaría-Vázquez (2017), cités par Harel-Katz & Carmeli, 2019)

A propos de l'environnement, Mignet, Doussin-Antzer et Sorita (2017, p.76) précisent que celui-ci, qui contient des composantes physiques et sociales, offre à la personne ressources, opportunités, contraintes et exigences.

### 3.1.2. Les outils d'évaluation

Le MOH propose plus de vingt instruments d'évaluation. Ceux-ci, dont seulement certains ont été traduits et validés pour une utilisation en France, sont de quatre types :

- **ceux fondés sur l'observation** tels que *l'Assessment of Motor and Process Skills* (AMPS) qui cible l'évaluation de la performance de la personne dans des tâches significatives de sa vie quotidienne (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.79) ;
- **ceux reposant sur l'auto-évaluation** comme *l'Occupational Self Assessment* (OSA) qui vise à recueillir les perceptions de la personne sur ses compétences occupationnelles (son sentiment d'efficacité et de capacité personnelles) et sur les occupations qu'il considère importantes (Baron, Kielhofner, Lyenger, Goldhammer, & Wolenski, 2006, p.3) ;
- **ceux fondés sur l'entretien** à l'instar de *l'Occupational Performance History Interview – II* (OPHI-II), grille d'entretien qui s'appuie sur le récit de vie centré sur les activités et intègre la volition, l'habituatation, la capacité de performance et l'environnement (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.79) ;
- **les outils mixtes** dont fait partie le *Model Of Human Occupation Screening Tool* (MOHOST) qui cherche à donner une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne en évaluant la volition, l'habituatation, les habiletés et l'environnement (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.79).

Leur utilisation permet au thérapeute et à l'utilisateur d'identifier des éléments limitant ou soutenant la performance occupationnelle sur lesquels ils vont tenter d'agir pour aller vers une meilleure participation occupationnelle ayant plus de sens pour l'utilisateur.

### 3.1.3. Les principes d'intervention

Pour impacter cette participation occupationnelle, le thérapeute va chercher à favoriser l'expérimentation d'activités ayant du sens pour la personne, et va pouvoir utiliser et combiner différentes stratégies d'intervention proposées par le modèle, au nombre de neuf



(Forsyth & al., 2013, p.514) : valider, identifier, faire un retour, conseiller, négocier, structurer, coacher, encourager, proposer un soutien physique.

### 3.2. L'approche centrée sur la personne

Cette philosophie de soins a été initialement théorisée par Rogers, psychologue américain, à partir de 1938 (Law, Baptiste & Mills, 1995).

D'un point de vue ergothérapique, les canadiennes Law, Baptiste et Mills (1995, p. 253) l'ont défini ainsi : « La pratique centrée sur le client est une approche de l'ergothérapie qui adopte une philosophie de respect et de partenariat avec les personnes recevant des services. »

Selon ces auteurs, les concepts sous-jacents à cette approche sont :

- **l'autonomie et le choix** : « Les clients ont le droit de recevoir des informations pour leur permettre de prendre des décisions sur les services d'ergothérapie qui répondront ou non à leurs besoins. »
- **le partenariat et la responsabilité** : « Dans une pratique centrée sur le client, l'objectif de la relation client-thérapeute est un partenariat interdépendant permettant de la résolution des problèmes de performance occupationnelle et l'atteinte des objectifs du client. » : « Les responsabilités des thérapeutes comprennent la fourniture d'informations qui permettront au client de faire son choix et l'utilisation de leur expertise pour faciliter un large éventail de solutions aux problèmes de performance occupationnelle » (Matheis, Kraft et al., 1990, cité par Law, Baptiste & Mills, 1995, p. 252), tandis que « les clients ont la responsabilité de participer activement au processus de thérapie à la fois en définissant les enjeux de l'intervention thérapeutique et en facilitant le processus d'intervention. »
- **l'habilitation** : « Les thérapeutes travaillent avec les clients pour leur permettre d'atteindre les objectifs occupationnels qu'ils se sont fixés. » « Dans la rencontre thérapeutique, le processus de prestation de services est important. Il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur l'écoute et l'utilisation d'un langage compréhensible pour les clients et sur la fourniture d'informations pour faciliter la prise de décision du client. » (Baxendale, 1993, cité par Law, Baptiste & Mills, 1995, p. 252)
- **la congruence contextuelle** : « L'importance des rôles, des intérêts, des environnements et de la culture des clients est au cœur du processus d'ergothérapie dans le cadre d'une pratique centrée sur le client. ». « L'une des dimensions les plus difficiles de la pratique centrée sur le client est "comment ajuster le style de séance

aux besoins du moment." » (Moorhead & Winefield, 1991, cité par Law, Baptiste & Mills, p. 253).

- **l'accessibilité et la flexibilité** : « Une approche de la pratique centrée sur le client est flexible et dynamique, avec un accent sur l'apprentissage et la résolution de problèmes. »
- **le respect de la diversité** : « L'approche centrée sur le client reconnaît qu'il y aura des différences de valeurs et d'opinions, mais soutient une approche de médiation pour la résolution de ces conflits. ».

Son application en milieu clinique peut être freinée par plusieurs facteurs tels que l'organisation des soins fondée sur la récupération du déficit, le manque de ressources, le manque de temps et les divergences d'approche au sein de l'équipe de soins (De Haerne & Brousseau, 2018). Comme indiqué précédemment, une telle approche, combinée à une approche fondée sur l'occupation telle que le MOH, favoriserait cependant la motivation et l'engagement dans les soins (Colaianni & Provident, 2010, cités par Piazza, 2021).

Les concepts du MOH et de la pratique centrée sur la personne étant introduits, je vais à présent m'attacher à présenter l'impact de la DMLA sur la participation occupationnelle. Pour cela, je vais détailler dans quelles mesures les dimensions de l'Être de la personne peuvent être atteintes, puisque celles-ci font partie des leviers activables par l'ergothérapeute lors de son accompagnement.

### 3.3. Impact de la DMLA sur les dimensions de l'Être selon le MOH

#### 3.3.1. DMLA et capacité de performance

La capacité de performance correspond à ce que le corps de la personne peut faire : la DMLA, en impactant l'acuité visuelle ainsi que les capacités de fixation centrale, de perception des couleurs et des contrastes, diminue les capacités perceptives de la personne.

Par ailleurs, comme indiqué précédemment, des études ont montré un taux de prévalence de la dépression deux fois plus élevé chez les patients atteints de DMLA. Or « l'état dépressif est susceptible d'entraîner l'apparition de modifications neurocognitives, telles que des baisses de performances touchant l'attention, les fonctions exécutives (dont la résolution de problème) et la mémoire de rappel » (Peretti & Ferreri, 2009, p.30) : la DMLA

peut donc, lorsqu'elle est à l'origine de troubles dépressifs, entraîner une diminution des capacités cognitives.

Enfin, une étude a été menée en 2017 (Chatard et al.) pour comparer les impacts de la DMLA unilatérale et bilatérale sur le contrôle postural : elle a montré que les personnes atteintes de DMLA bilatérale avaient une surface de centre de pression augmentée par rapport aux personnes âgées sans troubles visuels, et que les déplacements antéro-postérieurs du centre de pression étaient plus fréquents chez les personnes atteintes de DMLA unilatérale comme bilatérale, ce qui laisse suggérer l'apparition potentielle d'une instabilité posturale.

La DMLA peut donc avoir un impact sur les capacités de performance des individus atteints.

### 3.3.2. DMLA et volition

En plus de l'impact sur la capacité de performance, la DMLA a aussi un effet sur un élément de la volition de la personne atteinte, notamment en modifiant sa causalité personnelle. Fortement liée aux expériences occupationnelles de la personne, on peut la définir comme étant le sentiment d'efficacité et de capacité personnelles.

En témoigne une étude publiée en 2012 par Hochberg et al. mettant en évidence le lien entre DMLA et moindre sentiment de capacité personnelle dans les activités instrumentales de vie quotidienne (AIVQ). Pour cela, elle a comparé les auto-évaluations sur l'échelle IADL de personnes atteintes de DMLA bilatérale modérée à avancée à celles de personnes ayant une déficience visuelle minime (groupe contrôle) : à caractéristiques démographiques et médicales équivalentes, 45% des personnes ayant une DMLA ont déclaré expérimenter une baisse de capacité (taux équivalent pour les DMLA « sèches » et « humides ») dans au moins une AIVQ contre seulement 18% du groupe contrôle. 30% des personnes avec DMLA ont déclaré avoir perdu en capacité pour les déplacements en extérieurs (3% dans le groupe contrôle) et les gros travaux d'entretien ménager (13% du groupe contrôle), 25% pour les courses (2% du groupe contrôle), 19% pour la gestion budgétaire (0% du groupe contrôle). Les résultats ont également montré que la baisse de capacité estimée dans les AIVQ était d'autant plus importante que le stade de la DMLA était avancé. Les auteurs ajoutent que la généralisation de ces résultats est limitée par le fait que l'échantillon n'inclut peut-être pas les personnes les plus dépendantes, dans la mesure où celles-ci n'ont pas forcément eu la possibilité de se rendre sur le lieu de l'étude. De plus, dans cette étude, un item est déclaré comme faisant l'objet d'une baisse de capacité seulement quand la personne indique nécessiter de l'aide ou ne plus faire l'activité, alors que

le fait de réaliser l'activité plus lentement ou avec plus d'erreurs pourrait également être à l'origine d'un sentiment de moindre capacité. On peut donc penser que l'impact de la DMLA sur la causalité personnelle est en fait plus important que ce qui est montré ici.

Dans la mesure où un sentiment de moindre capacité personnelle est lié à un sentiment de moins bonne atteinte de l'objectif poursuivi lors de l'occupation et donc à une moindre satisfaction pendant et à l'issue de celle-ci, on peut également penser que la composante « centres d'intérêt » est modifiée par la DMLA.

### 3.3.3. DMLA et habitude

Les rôles et la façon dont la personne organise ses habitudes de vie, regroupés sous le terme d'habitude dans le MOH peuvent également être modifiés par la DMLA.

En effet, dans la mesure où la personne voit sa capacité de performance et sa causalité personnelle lésée par la maladie, on peut imaginer qu'elle éprouve plus de difficultés à assurer les responsabilités liées à certains de ses rôles sociaux (parent, conjoint, proche aidant, ami, bénévole, professionnel, ...) pouvant même être amenée à les perdre. Ces modifications potentielles vont de pair avec un changement de sa routine de vie liée aux adaptations exigées par les conséquences fonctionnelles de cette maladie possiblement évolutive.

Les trois dimensions de l'Être de la personne que sont la volition, l'habitude et la capacité de performance sont donc transformées par la DMLA. Cela, à environnement constant, peut avoir les conséquences évoquées en seconde partie sur ses occupations au quotidien, notamment sur sa manière de performer, de s'engager dans celles-ci et donc sur sa participation occupationnelle. S'il souhaite agir sur cette dernière, l'ergothérapeute peut donc s'attacher, selon ce modèle, entre autres moyens d'intervention, à mettre en mouvement la volition du patient atteint de DMLA

## Partie B : Hypothèse de réponse à la problématique

Ayant présenté dans la première partie les concepts en lien avec la DMLA, la pratique des ergothérapeutes ainsi que les types d'interventions ergothérapeutiques propres à l'accompagnement des patients atteints de DMLA, je vais à présent m'attacher à traiter ma question de recherche sur le plan expérimental.

Comme indiqué en introduction, cette question est la suivante : **De quelles manières un ergothérapeute intervenant en Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision contribue-t-il à améliorer la participation occupationnelle des personnes atteintes de DMLA ?**

En m'appuyant sur la partie théorique, j'ai émis l'hypothèse de réponse suivante : **l'ergothérapeute cherche à soutenir la volition des patients atteints de DMLA à travers une approche fondée sur l'occupation et centrée sur la personne pour améliorer leur participation occupationnelle.**

## Partie C : Cadre expérimental

Afin d'apporter une réponse à ma question de recherche, une enquête a été réalisée. J'expliquerai dans un premier temps la méthodologie expérimentale appliquée. S'en suivront la présentation et l'analyse des résultats obtenus, puis une discussion autour de ceux-ci afin de les confronter à l'hypothèse.

### 1. Méthodologie de recherche

#### 1.1. Objectifs

L'enquête auprès de la population interrogée avait pour objectif de :

- Recueillir la perception des ergothérapeutes exerçant en service de Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision concernant la volition des patients atteints de DMLA
- Identifier si ces ergothérapeutes cherchent à soutenir la volition des patients.
- Déterminer les moyens favorisant la volition mis en œuvre par ces ergothérapeutes.

#### 1.2. Choix de la population interrogée et de l'outil de recueil de données

##### 1.2.1. Choix de la population interrogée

La problématique portant sur les façons dont les ergothérapeutes impactent la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA en services de Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision, j'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes diplômés d'Etat exerçant précisément dans ces structures auprès de cette patientèle afin d'obtenir leur ressenti et leur retour d'expérience.

J'ai identifié 12 services de ce type en France, au sein desquels exercent un ou plusieurs ergothérapeutes : j'ai choisi d'interroger un seul ergothérapeute par centre afin

d'optimiser l'hétérogénéité des participants et ainsi la représentativité, puisque les pratiques de professionnels exerçant dans un même centre peuvent être uniformisées au sein d'une même structure par des protocoles. J'ai par ailleurs ciblé tous les établissements recensés à travers la France pour obtenir un échantillon suffisamment important, en ayant conscience que la variable géographique peut influencer les réponses des participants en raison de la différence de maillage ville-hôpital existant sur le territoire français par exemple. L'hétérogénéité des profils interrogés améliore un niveau de représentativité des résultats qui est, sur le plan statistique, fortement lésé par la faible taille de l'échantillon.

### 1.2.2. L'outil de recueil de données

En ce qui concerne la technique de recueil de données, j'ai opté pour un recueil de données qualitatives par la passation d'entretiens semi-directifs. Selon Tétreault (2014, p.215), « l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations ». Le rôle de l'interviewer, lors d'un entretien semi-directif, est « d'aider [le participant] à se concentrer sur la thématique de recherche » (Tétreault, 2014, p.223). Cet outil permet donc de solliciter une réflexion plus personnelle de l'ergothérapeute interrogé, de découvrir ce qu'il perçoit et pense de sa pratique, et ainsi de ne pas être limité aux faits. Dans la mesure où il existe peu de données de littérature portant sur les pratiques effectives des ergothérapeutes auprès de patients atteints de DMLA en France, l'entretien semi-directif constitue un outil permettant d'aborder un ensemble de sujets prédéfinis tout en laissant la souplesse de recadrer la discussion si nécessaire et d'explorer des thèmes mentionnés par le participant au gré de ses réflexions, thèmes que je n'aurais potentiellement pas couverts à l'aide de mon guide d'entretien (cf. Annexe IV).

L'entretien comporte 4 parties : introduction de l'étude, considérations éthiques, questions propres à la thématiques et conclusion de l'entretien. Il est structuré sous la forme d'un entonnoir, allant des questions les plus anodines aux plus spécifiques, cela permettant à la personne interrogée de prendre progressivement confiance au cours de l'entretien.

Dans un premier temps, le guide d'entretien commence par un recueil de données sur l'activité de l'établissement au sein duquel exerce l'ergothérapeute interrogé, ainsi que sur le parcours de celui-ci. Les objectifs sont ici d'en savoir plus sur le parcours du professionnel.

Dans un second temps, l'entretien porte sur le profil des patients atteints de DMLA sur le plan de l'acceptation de la maladie et de l'engagement dans les activités : l'objectif est

ici de déterminer si l'ergothérapeute fait ressortir des problématiques propres à la motivation et à la volition de ces patients auxquelles il fait face au cours de son intervention.

Enfin, le dernier thème est centré sur les modes d'intervention utilisés par l'ergothérapeute auprès des patients atteints de DMLA. L'objectif est d'identifier en quoi ils consistent et s'ils visent à impacter la volition des patients.

Une dernière question laisse la possibilité au participant d'aborder ou de revenir sur des éléments importants à ses yeux.

Les questions sont principalement ouvertes pour laisser émerger les réflexions de l'interviewé. La notion de volition ou les concepts s'y rattachant ne sont volontairement pas abordées, afin de voir si ceux-ci émergent spontanément, et de ne pas créer de biais. Le guide d'entretien a été validé par l'ergothérapeute encadrant mon mémoire.

Lors des entretiens réalisés, certains thèmes ont été spontanément abordés par les ergothérapeutes, ou se sont révélés non pertinentes en raison des éléments apportés par le participant : les questions figurant dans le guide d'entretien n'ont donc pas été systématiquement posées, laissant la place à d'autres questions plus pertinentes, mais constituant potentiellement une limite à la validité des résultats.

### 1.3. Déroulement de l'investigation et modalités de passation

Afin de recruter les participants de cette enquête, j'ai pris contact par téléphone et/ou par courriel directement avec les ergothérapeutes ou avec le secrétariat des 12 centres identifiés. Les secrétariats m'ont confirmé avoir transmis ma demande écrite aux ergothérapeutes de la structure. J'ai également sollicité deux ergothérapeutes et échangé avec eux sur les réseaux sociaux. Ces échanges avaient pour but de définir les modalités de l'entretien : durée et moyen de communication. Sur les 12 centres sollicités, 4 ergothérapeutes appartenant à 3 centres différents ont accepté de participer à un entretien : parmi les 2 ergothérapeutes du même centre ayant répondu favorablement, celui ayant répondu le plus tardivement n'a pas été retenu pour l'enquête, afin de n'interroger qu'un ergothérapeute par centre.

Le tableau ci-dessous présente les modalités de passation des 3 entretiens effectués :

Tableau 2. Modalités de passation des entretiens

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)
Modalités de l'entretien	Par visioconférence	Par téléphone	Par téléphone
Durée de l'entretien	75 minutes	65 minutes	65 minutes

En raison des contraintes imposées par la crise sanitaire, il a été nécessaire de réaliser les entretiens à distance. J'envisageais au départ de réaliser tout ceux-ci en visioconférence : celle-ci aurait permis d'obtenir un meilleur niveau d'interactivité visuelle, proche de l'entretien en face à face, et donc d'optimiser la richesse du recueil d'information et la proximité établie avec le participant. Le premier entretien a effectivement eu lieu par visioconférence mais a été légèrement perturbé par des soucis de connexion. J'ai réalisé les autres entretiens par téléphone en raison de contraintes propres aux participants, ce qui a pu créer un biais dans les données recueillies en raison du rôle qu'a pu jouer la communication non-verbale lors du premier entretien.

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et retranscrit avec le consentement libre et éclairé du participant recueilli sous forme d'un formulaire à compléter (cf. Annexe III.). Les éléments permettant de l'identifier ont été supprimés dans un souci d'anonymat.

#### 1.4. Analyse des résultats

L'analyse de contenu retenue pour interpréter les données recueillies est l'analyse thématique. Cette analyse a pour « but [...] de repérer les unités sémantiques qui constituent l'univers discursif de l'énoncé. Dans ces conditions, il s'agit de produire une reformulation du contenu de l'énoncé sous une forme condensée et formelle. » (Negura, 2006). L'objectif a été de donner du sens aux dires des participants en comparant les entretiens entre eux, et en les rapprochant de la théorie.

Il s'est donc agi, à la suite de la retranscription mot à mot des entretiens (dont l'une est disponible en annexe VI) à l'aide d'un traitement de texte, de parcourir à plusieurs reprises les retranscriptions des entretiens afin de repérer les verbatims utiles à l'analyse. Ces verbatims ont par la suite été insérés dans une grille d'analyse (cf. Annexe V) selon des thèmes et sous-thèmes, qui ont été définis de façon mixte, mélangeant sous-thèmes préétablis et nouveaux sous-thèmes identifiés. Ensuite, les données ont été traitées de manière qualitative afin d'identifier les éléments venant nourrir l'hypothèse, les consensus et divergences observées dans les discours des participants. Je me suis référée au MOH pour analyser ce qui ressortait des entretiens en lien avec les dimensions de ce modèle.



## 2. Présentation et analyse des résultats

### 2.1. Caractéristiques des ergothérapeutes

#### 2.1.1. Résultats

Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques des ergothérapeutes interrogés. Chacun a été renommé par souci d'anonymat.

Tableau 3. Caractéristiques des ergothérapeutes interrogés

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)
Année d'obtention du diplôme d'Etat	2016	1999	1987
Nombre d'années d'expérience en basse vision auprès de patients atteints de DMLA	4 ans	20 ans	12 ans
Formation spécifique dans le domaine de la basse vision	Formations informelles	Non	Instructeur en autonomie de vie journalière
Lieu d'exercice actuel	SSR basse vision	SSR basse vision et troubles auditifs	SSR basse vision

Le niveau d'expérience des participants en ergothérapie varie de 4 à 33 ans, au même titre que leur niveau d'expérience auprès des patients atteints de DMLA, qui varie de 4 ans à 20 ans.

E3 a suivi une formation propre au domaine de la basse vision pour devenir instructeur en autonomie de vie journalière, non exigée par le SSR. Les deux autres n'ont pas suivi de formation dispensée en dehors de l'établissement, E1 ayant été formé de façon informelle par ses pairs plus expérimentées et des intervenants extérieurs proposant démonstrations et mises en situation.

#### 2.1.2. Analyse de ces résultats

La variété des profils des participants en matière d'années d'expérience et de formation est un élément en faveur de la représentativité de l'échantillon.

L'année à laquelle l'ergothérapeute a été formé a une influence sur les enseignements reçus, la formation d'ergothérapeute ayant évolué entre 1987 et 2016, notamment en raison de la révision de l'ensemble du programme des études intervenu en 2010 : les trois

participants, diplômés chacun a plus de 10 ans d'intervalle, ont donc des compétences initiales différentes les unes des autres.

Le fait que E3 ait suivi une formation d'instructeur en autonomie de vie journalière, pendant laquelle il a pu se spécialiser dans l'accompagnement des personnes en situation de basse vision, peut le distinguer des deux autres ergothérapeutes en matière d'approche psychologique des patients atteints de DMLA puisque cette formation inclut des cours de psychologie spécifique aux personnes déficientes visuelles, en plus des cours portant sur les solutions techniques pouvant être proposées à cette population (cf. Annexe II).

## 2.2. Profil des patients atteints de DMLA en début d'accompagnement

### 2.2.1. Acceptation de la maladie

#### 2.2.1.1. Résultats

Tableau 4. Thèmes abordés en fonction des ergothérapeutes interrogés

	E1	E2	E3
Variabilité des niveaux d'acceptation	✓	✓	✓
Facteurs expliquant cette diversité	✓	✓	✗

Deux sujets principaux ressortent concernant l'acceptation de la maladie par les patients atteints de DMLA :

- la variabilité des cas est évoquée par tous : E1 l'évoque à 3 reprises en qualifiant le niveau d' « *assez variable selon les personnes* », en indiquant qu'il n'a « *pas de généralité à donner* » et en précisant que « *certaines personnes [...] sont blessées de ce qui leur arrive* ». E2 l'évoque en formulant qu'« *il y a un petit peu de tout* ». E3 mentionne également qu' « *il y a tous les styles de personne* ».

E1 et E3 font cependant mention d'un état de mal-être récurrent chez ces patients, à la différence d'E2. En effet, E1 l'indique à 2 reprises en formulant que « *c'est quand même douloureux* » de se rendre compte qu'on ne parvient plus à faire les activités, et que « *les personnes sont souvent dans un état, sans parler de dépression, de tristesse ou de deuils non faits, et qui peuvent exprimer beaucoup de mal-être* ». On note 3 occurrences à ce sujet chez E3 lorsqu'il dit qu'« *en général, il y a quand même, au niveau psychologique, un mal-être lié à la perte de la vision* », qu' « *en général, l'acceptation est quand même souvent difficile* », et qu'« *il y a quand même au niveau psychologique un mal-être, une difficulté d'acceptation* ».

- les facteurs impactant le niveau d'acceptation : seules E1 et E2 donne des éléments déterminants de ce niveau d'acceptation. E1 mentionne la vitesse d'évolution de la maladie en mentionnant que « *certains ont eu le temps de s'y faire un petit peu* » lorsque l'évolution est assez progressive ainsi que l'environnement (« *Ce qui peut poser problème, c'est la compréhension des proches* »). E2 fait également référence à l'environnement ainsi qu'à d'autres facteurs en indiquant notamment que ce niveau « *va dépendre des activités qu'ils faisaient* », donnant l'exemple qu'il est « *plus compliqué pour eux d'accepter de peut-être faire une croix sur certaines activités* » lorsqu'une part importante de leurs activités étaient en lien avec la lecture. Il conclut ses propos à ce sujet en indiquant que « *différents critères [...] rentrent en jeu : l'état général de la personne, son environnement, les activités qu'elle faisait auparavant* ».

#### 2.2.1.2. Analyse des résultats

La question du niveau d'acceptation de la maladie a amené les participants à mettre en avant la grande variété des profils des patients accompagnés. Les termes de dépression ou de troubles dépressifs ne sont pas apparus au premier plan de leur discours mais les professionnels ont fait état de problématiques de difficultés d'acceptation, de mal-être, de tristesse et de deuil non fait qui font écho aux résultats des études montrant des taux de prévalence plus élevés des troubles dépressifs chez les patients âgés atteints de DMLA que chez leur congénères atteints d'autres pathologies visuelles (Popescu et al., 2012) ou sans déficience visuelle (Cimarolli et al., 2016, p.56). La présence de ces problématiques va avoir un impact sur la pratique des ergothérapeutes dans la mesure où la prise en soin va nécessiter une intervention visant à faciliter l'engagement du patient dans son processus de rééducation et/ou de réadaptation. Cela va par exemple passer par une co-construction des objectifs et la réalisation d'activités ayant du sens pour ce patient. L'accompagnement de l'ergothérapeute devra par ailleurs s'inscrire dans une démarche pluridisciplinaire prenant en compte l'état psychique du patient.

De plus, les entretiens ont fait apparaître certains facteurs influençant le niveau d'acceptation. E1 a évoqué la vitesse d'évolution de la maladie, facteur sur lequel l'ergothérapeute n'a pas de prise, et l'environnement. On constate que les facteurs énoncés par E2 (« *état général de la personne, environnement et activités qu'elle faisait auparavant* ») correspondent aux trois sphères d'intervention sur lesquelles peuvent intervenir les ergothérapeutes. L'ergothérapeute va donc pouvoir proposer à la personne un accompagnement en prenant en compte ses centres d'intérêt, ses valeurs, ses habitudes de

vie et rôles antérieurs, ainsi que ses capacités et son environnement, pour apporter des solutions permettant au patient de réinvestir ses occupations, et ainsi avoir un impact sur sa dimension psychique.

## 2.2.2. Impact sur la volition et ses composantes

### 2.2.2.1. Résultats

Tableau 5. Verbatims des ergothérapeutes interrogés propres à l'impact sur la volition et ses composantes

	Volition	Composantes de la volition
E1	« il y a quand même une volonté d'être dans un processus de réadaptation, de trouver des solutions pour aller de l'avant »	« se rendre compte qu'on n'arrive plus à faire des activités qui paraissent toutes simples, que tout le monde arrive à faire tout le temps ou alors des activités de loisirs qui sont très importantes, très signifiantes, et qui donnent un rôle dans la société »
E2	« c'est le cas où les personnes ont envie »	« c'est votre boulot de nous dire que c'est possible, mais moi j'y crois pas trop ou c'est trop compliqué »
E3	« la motivation, elle est vraiment variable » « une personne qui, psychologiquement, est affaiblie, va être moins motivée pour participer aux activités. Mais tout peut dépendre »	

E1 évoque la « *volonté d'être dans un processus de réadaptation, de trouver des solutions pour aller de l'avant* » chez la plupart des patients atteints de DMLA. E2 fait mention de « *cas où les personnes ont envie* ». E3 parle d'une motivation plus « *variable* » en fonction des patients et de la moindre motivation des patient « *psychologiquement affaiblis* ». E2 ne parle pas de motivation.

E1 évoque un moindre sentiment d'efficacité personnelle en mentionnant que les personnes se rendent compte qu'elles n'arrivent plus à faire des activités. E2 l'aborde également lorsqu'il indique que certaines personnes mettent en question leurs capacités en croyant impossible ou trop compliqué de réaliser ce que l'ergothérapeute leur dit qu'il est possible de faire.

E1 précise les types d'activités pour lesquels ce sentiment peut être ressenti par la personne : « *des activités toutes simples, que tout le monde peut faire, ou alors des activités de loisirs qui sont très importantes, très signifiantes, et qui donnent un rôle dans la société* ».

E3 ne mentionne pas de notions propres aux composantes de la volition.

### 2.2.2.2. Analyse des résultats

On remarque que le terme de « volition » n'est pas celui utilisé pour parler de la motivation des patients, ce qui peut s'expliquer par le fait que ce terme est spécifique au MOH, modèle non utilisé par les participants (cf. 2.4.1.).

Par ailleurs, on note encore une variabilité des profils des patients cette fois en matière de motivation pour la rééducation, E1 semblant toutefois considérer qu'une part importante des patients est motivée par la perspective de la mise en place des solutions apportées par l'ergothérapeute.

On constate que la volition et ses composantes sont peu mentionnées par l'ensemble des professionnels. On note toutefois qu'une majorité (E1 et E3) constate des effets de la maladie sur les composantes de la volition selon le MOH, et notamment sur la causalité personnelle des patients en tant que « ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité » (Mignet, 2016), lorsqu'elle évoque leur moindre sentiment d'efficacité personnelle. L'impact sur les activités « *très importantes, très signifiantes, et qui donnent un rôle dans la société* » évoqué par E1 correspond, lui, au constat d'un effet sur la composante « valeurs » de la personne puisque celles-ci « relèvent de ses convictions personnelles et de son sens des obligations » (Mignet, 2015) ».

L'ergothérapeute qui veut agir sur la volition va donc pouvoir proposer un accompagnement reposant sur deux principes :

- la prise en compte des centres d'intérêt et valeurs du patient, ce qui amène à proposer des activités signifiantes, ainsi que du rôle social ou habitude de la personne selon le MOH, nécessitant donc un travail autour des activités significatives
- l'amélioration de la causalité personnelle du patient par les mises en situation permettant au patient de se rendre compte de ses capacités résiduelles et par l'apport de solutions modifiant notamment son environnement et ses capacités de performance.

### 2.2.3. Engagement dans le processus de rééducation et/ou de réadaptation

#### 2.2.3.1. Résultats

Tableau 6. Verbatims propres au niveau d'engagement dans la rééducation / réadaptation selon les participants

Niveau d'engagement dans la rééducation / réadaptation	
E1	« il y a peu de personnes qui sont dans le rejet, parce qu'elles sont déjà là » « ça peut être compliqué de faire la bascule dans la réadaptation »

E2	<p>« On a des personnes qui viennent tardivement [...] donc c'est plus compliqué d'accepter tout ça »</p> <p>« en règle générale, ils sont plutôt preneurs des adaptations et des conseils qu'on leur apporte »</p> <p>« ça arrive [...] qu'on lui propose de travailler ensemble et qu'elle nous dise : « Non, j'ai pas envie. » »</p> <p>« ça arrive qu'on ait des personnes pour lesquelles [...] on liste des objectifs à travailler [...] mais que la personne nous dise en face « Non, je ne souhaite pas. » »</p> <p>« si la personne ne souhaite pas aborder les domaines, on ne va pas proposer des séances pour lui prouver que oui, c'est possible »</p>
E3	<p>« il n'y a pas de typologie, ça va vraiment être du cas par cas. »</p> <p>« L'engagement est vraiment différent d'une personne à une autre. »</p> <p>« au début, elles peuvent être un petit peu en retrait »</p> <p>« ça va être variable d'une personne à une autre »</p>

Tableau 7. Résultats majeurs concernant l'engagement dans la rééducation / réadaptation selon les participants

	E1	E2	E3
La majorité des patients sont engagés	✓	✓	✗
Certains refusent l'accompagnement par l'ergothérapeute	✗	✓	✗

E1 évoque que le simple fait d'être hospitalisé amène une majorité des patients à être impliquée dans leur processus de rééducation et/ou de réadaptation, mais que ce n'est pas le cas pour tous.

E2 aborde le fait que l'engagement peut dépendre du stade de la maladie auquel la personne est hospitalisée. Il constate qu'une majorité des patients est ouverte aux adaptations et conseils apportés. Par ailleurs, il mentionne à 2 reprises le fait que certains patients refusent son offre d'accompagnement et ajoute que dans ce cas, il ne va pas leur proposer de séances jusqu'à ce qu'ils formulent eux-mêmes le souhait de bénéficier de séances d'ergothérapie.

Enfin, E3 insiste sur la variabilité des cas en la mentionnant à 3 reprises, et évoque la position de « retrait » dans laquelle certains se trouvent en début d'accompagnement.

### 2.2.3.2. Analyse des résultats

2 professionnels sur 3 indiquent qu'une majorité des patients s'engage sans difficulté dans le processus de rééducation / réadaptation qu'ils proposent. Tous font cependant mention de cas dans lesquels les patients sont réticents voire refusent un accompagnement par un ergothérapeute.

L'un des ergothérapeutes explique cette attitude par l'acceptation de la dépendance vis-à-vis d'un proche ou par un manque de connaissance des apports potentiels de l'ergothérapeute. Le début de prise en charge va donc être un moment crucial pour le bon déroulement de l'intervention en ergothérapie au cours duquel l'ergothérapeute va devoir établir une relation thérapeutique favorisant l'engagement du patient grâce à la confiance qu'il placera en l'ergothérapeute. Un travail de présentation et d'explication de l'offre de soins ergothérapeutique visant à donner du sens à ceux-ci notamment en laissant entrevoir les possibilités d'amélioration de la qualité de vie qu'ils offrent va également se montrer utile. L'implication de l'entourage dans la prise en soins va également avoir du sens pour réengager les personnes en donnant de la visibilité aux proches sur les capacités résiduelles et sur les mesures permettant de réduire voire supprimer cette dépendance.

## 2.2.4. Influence de l'environnement sur la volition et l'engagement

### 2.2.4.1. Résultats

Tableau 8. Nombre d'occurrences concernant l'influence de l'environnement sur la volition et l'engagement selon les participants

	E1	E2	E3
Environnement social	1	1	4
Environnement physique	x	2	x

L'importance de l'influence de l'environnement sur le niveau de volition et d'engagement revient à plusieurs reprises.

Ainsi, E1 mentionne que « *ça dépend de comment elle est entourée* ».

E2 évoque plus en détail ce facteur, précisant que « *ce qui rentre en compte, c'est l'environnement* ». Il précise que pour « *une personne qui est veuve ou quelqu'un qui vit en couple, ça n'a pas les mêmes répercussions* ». Il indique également que cela dépend de « *d'où la personne habite* », illustrant ce propos en expliquant que « *quelqu'un qui vit à la campagne, isolé, va ressentir des difficultés de déplacement beaucoup plus importantes ou en tout cas de dépendance par rapport à tiers* ».

E3 formule à 3 reprises l'influence du fait de « *vivre seule ou pas* » sur la motivation et l'engagement des patients, mentionnant plus loin le rôle des « *aidants familiaux [...] qui vont aider, encourager, qui vont porter aussi les gens.* »

#### 2.2.4.2. Analyse des résultats

On remarque ici un consensus en matière d'influence de l'environnement par les trois professionnels dans leur façon d'appréhender le patient, notamment par E2 et E3. L'importance accordée à cette dimension est cohérente avec la philosophie du MOH qui repose sur le fait que « *la personne est toujours dans un environnement donné* », et que celui-ci fait partie des éléments en interaction avec la volition, notamment, au sein du processus dynamique dont le résultat est la participation occupationnelle (Mignet, 2016).

Par ailleurs, on note la présence d'éléments de discours propres aux environnements physique et social de la personne, avec un nombre plus important d'occurrences pour l'environnement social. On retrouve ici l'idée du MOH selon laquelle l'environnement contient des composantes physiques et sociales et offre à la personne ressources, opportunités, contraintes et exigences (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.76).

L'action de l'ergothérapeute sur ces deux aspects de l'environnement de la personne à travers, par exemple, l'aménagement de son domicile, la préconisation d'aide humaine et le développement des connaissances de ses proches en matière d'impact de la maladie sur ses capacités, va donc pouvoir impacter ses niveaux de volition et d'engagement.

Pour synthétiser cette partie permettant de découvrir comment les participants appréhendent leurs patients atteints de DMLA, nous pouvons dire qu'un consensus se dégage en matière de variabilité des niveaux d'acceptation, de motivation et d'engagement dans le processus de rééducation, ces trois éléments étant intimement liés, ce qui laisse entendre que les interventions menées doivent être définies au cas par cas par le biais d'une approche centrée sur la personne.

La pertinence de l'intervention d'un ergothérapeute pour mobiliser ces trois dimensions est mise en évidence par les propos tenus, en raison de sa capacité à prendre en considération les caractéristiques propres au patient, à ses occupations et à son environnement, avec, pour objectif final, l'amélioration de sa participation occupationnelle.



## 2.3. Objectifs et moyens d'accompagnement par l'ergothérapeute

### 2.3.1. Objectifs de l'accompagnement

#### 2.3.1.1. Résultats

Tableau 9. Activités pouvant faire l'objet d'objectifs d'accompagnement selon les participants

	E1	E2	E3
Soins personnels	✓	✓	✓
Prise des repas	✓	✓	✓
Préparation des repas	✓	✓	✓
Entretien du logement		✓	
Entretien du linge		✓	
Gestion administrative	✓		
Gestion des courses		✓	✓
Lecture	✓	✓	✓
Ecriture			✓
Manipulation de l'argent	✓	✓	✓
Utilisation des outils de communication (smartphone, tablette, ordinateur)	✓	✓	✓
Activités manuelles de loisirs	✓	✓	✓
Jeux	✓	✓	

Les ergothérapeutes interrogés évoquent à plusieurs reprises les activités de vie quotidienne et activités instrumentales de vie quotidienne pouvant faire l'objet de leur intervention afin que le patient puisse « retrouver de l'autonomie, de la sécurité dans sa vie de tous les jours » tel que le formule E2.

Tableau 10. Verbatims évoquant les objectifs de l'ergothérapeute portant sur les composantes de la volition selon les participants

Objectifs portant sur les composantes de la volition	
E1	<p>« cette revalorisation qu'on cherche aussi »</p> <p>« La satisfaction de la personne. Est-ce qu'elle va être contente de ce qu'elle a fait »</p> <p>« arriver à trouver des solutions pour rendre possible ou trouver une autre activité signifiante »</p> <p>« ils sont fonctionnels pour pouvoir réaliser les activités importantes »</p>
E2	<p>« qu'elle puisse envisager plus sereinement de faire d'autres activités aussi »</p>

E1 mentionne poursuivre des objectifs de revalorisation et de satisfaction de la personne, ainsi que d'apport de solutions pour réaliser les activités « *signifiantes* » et « *importantes* ». E2 indique chercher à faire en sorte que le patient envisage de faire des activités, qui ne sont au début de l'accompagnement plus réalisées, avec plus de sérénité. E3 ne fait pas part de tels objectifs.

Tableau 11. Verbatims évoquant les autres objectifs poursuivis selon les ergothérapeutes interrogés

Autres objectifs	
E1	« <i>il y a le versant compréhension des proches qui peut être abordé</i> »
E2	« <i>ce qu'on cherche à leur faire comprendre aussi, c'est comment ils voient</i> » « <i>une fois qu'ils sortent d'ici, d'être en capacité de trouver [...] des ressources dans des structures autres que les services des centres de rééducation.</i> »
E3	« <i>J'espère que, dans leur vie [...] ce que je leur montre, leur explique, leur servira aussi dans d'autres situations, qu'ils seront en capacité de transposer</i> »

E1 aborde le fait de chercher à améliorer le niveau de compréhension des proches du patient en matière d'impact de la déficience visuelle sur la vie quotidienne. E2 évoque l'objectif d'améliorer la connaissance des patients en matière de capacité visuelles résiduelles ainsi que leur capacité à faire appel aux associations et professionnels de la basse vision hors SSR basse vision. E3 formule le fait de poursuivre l'objectif de favoriser le transfert des acquis pour une utilisation des solutions apportées hors du SSR basse vision.

### 2.3.1.2. Analyse des résultats

La diversité des activités de vie quotidienne pouvant faire l'objet d'objectifs qui sont évoquées par les participants correspond bien à la diversité décrite par Holzschuch et al. (2012). Elle suggère un impact potentiellement important de la DMLA sur la participation occupationnelle des personnes, les domaines des activités quotidiennes, de la productivité et des loisirs selon la classification de Kielhofner (Mignet, Doussin-Antzer et Sorita, 2017, p.74) pouvant tous être atteints. Compte-tenu du temps limité dont dispose souvent les ergothérapeutes, puisque la majorité des professionnels interrogés accompagnent des patients en hôpital de jour sur un nombre limité de séances, il va donc être essentiel d'identifier les activités prioritaires pour le patient. Les deux caractéristiques qui vont être prises en compte par l'ergothérapeute seront pour cela les aspects signifiants et significatifs des activités, ce qui va amener le professionnel à explorer les valeurs, centres d'intérêt et habitude du patient. E1 mentionne d'ailleurs qu'il cherche « *à trouver des solutions pour*

*rendre possible ou trouver une autre activité signifiante » et à « rendre fonctionnels pour réaliser les activités importantes ».*

On note que la conduite et les déplacements ne font pas partie des activités évoquées par les participants malgré leur atteinte mentionnée dans la littérature, la conduite devenant interdite en cas de baisse d'acuité visuelle importante, et les déplacements étant travaillés dans ces structures par un instructeur en locomotion. On remarque également que l'informatique ne fait pas systématiquement partie du domaine d'intervention de l'ergothérapeute puisque certains établissements possèdent des « *conseillers en informatique* », tels qu'indiqué par E3.

On voit par ailleurs que deux des ergothérapeutes interrogés (E1 et E2) indiquent explicitement poursuivre des objectifs propres à la volition du patient. En effet, les notions de recherche de revalorisation, de satisfaction et d'appréhension sereine des activités font respectivement écho à une recherche d'amélioration de la causalité personne et des centres d'intérêt, ces derniers ayant trait au plaisir et à la satisfaction que la personne associe à la réalisation d'une occupation. On voit donc bien ici que la mobilisation de la volition est une des dimensions auxquelles s'attache les ergothérapeutes en sachant qu'elle va influencer la participation occupationnelle des patients.

Enfin, d'autres objectifs sont poursuivis selon les participants, qui vont impacter les différentes sphères de l'Être, mais également l'environnement social du patient :

- l'amélioration du niveau de connaissance et de compréhension, par le patient, des effets de la DMLA sur ses capacités visuelles (E2) : elle va avoir un effet sur ses capacités de performance dans la mesure où la personne pourra mieux utiliser ses capacités résiduelles dans ses occupations. Elle peut également mobiliser indirectement la volition dans la mesure où elle peut permettre aux patients d'avoir connaissance des capacités visuelles résiduelles exploitables et des apports potentiels des aides techniques visuelles : cela lui permettra éventuellement d'envisager la reprise d'activités dans des conditions plus satisfaisantes.
- l'amélioration du niveau de connaissance des patients en matière de ressources mobilisables hors de l'établissement (E3), ce qui correspond au fait de savoir utiliser son environnement pour gérer sa vie avec la maladie
- l'amélioration du niveau de compréhension des proches par rapport aux effets de la DMLA sur les capacités visuelles et donc sur les activités de vie quotidienne (E1), qui va permettre de changer leur regard sur le patient, d'adapter la façon dont ils l'accompagnent au quotidien, et donc de modifier les rôles de chacun

- la capacité à transférer ce qui aura été acquis pendant l'accompagnement ergothérapeutique à d'autres activités dans d'autres environnements qu'en SSR basse vision (E3)

Au-delà du fait que les objectifs poursuivis soient en accord avec les recommandations d'objectifs de la HAS (2012), on constate que l'ergothérapeute cherche à avoir un effet sur toutes les sphères de l'Être lors de son accompagnement : en effet, volition, habitude et capacités de performance vont être modifiées pour tenter d'améliorer la participation occupationnelle du patient, et ainsi susciter un Devenir qui ira en faveur d'une amélioration constante de sa situation occupationnelle.

## 2.3.2. Moyens d'intervention de l'ergothérapeute

### 2.3.2.1. Résultats

Tableau 12. Verbatims propres aux moyens d'intervention utilisés classés par moyen et par participants

Verbatims	
Développement de stratégies compensatoires	E1 « travailler par exemple [...] une amélioration de son organisation sur un espace de travail, arriver à se détacher du visuel dans des situations fines »
	E2 « on essaie de leur montrer sur une activité les moyens de compensation qui peuvent être mises en place quasiment à chaque fois » « une certaine organisation, c'est un des moyens de compensation les plus efficaces. » « on voit avec eux les moyens de compensation dont le toucher à mettre en place. »
	E3 « on leur explique les techniques palliatives » « faire en sorte que la personne prenne conscience de ses sens compensatoires, qu'elle automatise par exemple la prise de repères tactiles, des choses comme ça »
Préconisation et entraînement aux aides techniques	E1 « les ergothérapeutes, ça sera plutôt les machines à lire, les lecteurs d'écran » « on leur a proposé des solutions [...] solutions techniques, technologiques, avec des mises en place de matériel éventuellement. » « Il peut y avoir une préconisation de matériel qui va arriver assez rapidement, par exemple, un guide-ligne, un guide-chèque, une solution pour écrire sur les enveloppes, un stylo particulier et cetera »

	E2	« après, avec une loupe ou avec un système, elle peut se débrouiller » « elles ont découvert des nouvelles façons de faire, par exemple la lecture en audio » « on montre les adaptations qui existent »
	E3	« trouver des aides techniques, des facilitateurs. »
Aménagement de l'environnement	E2	« savoir que simplement mettre une gommette de couleur sur le micro-ondes par exemple, ou sur le four » « ça va être plutôt pour de l'adaptation d'appareils électroménagers »
	E3	« on fait [du] domicile [...] pour les aménagements de domicile »
Information et conseil au patient	E1	« c'est plus une compréhension que je vais apporter que des explications sur la pathologie en elle-même »
Information et conseil à l'entourage	E2	« nous demandons que le conjoint revienne [...] expliquer ce qui a été travaillé en séance, pourquoi on demande au patient de faire tel ou telle chose. »
	E3	« On va être plutôt sur du conseil aux aidants » « on reçoit les proches et puis on leur donne des conseils, on leur donne des informations sur les possibilités, sur ce qui existe, etc. »
Préconisation d'aides humaines	E2	« il faudra mettre en place un portage de repas ou une aide humaine au moment de la prise des repas par exemple. »

### 2.3.2.2. Analyse des résultats

Les moyens d'intervention évoqués par les participants sont similaires aux recommandations de la HAS (2012), à l'exception de la préconisation d'aides techniques mentionnée par E2. Ils reflètent bien les propos de Meyer (2010) indiquant que « les moyens de traitement privilégiés de l'ergothérapie soient l'activité intentionnelle et volontaire de l'utilisateur, ainsi que la modification et l'organisation des environnements matériels et sociaux dans lesquels lui et ses proches vivent, travaillent et réalisent des loisirs ». On remarque en effet qu'en pratique, une part importante des moyens des ergothérapeutes repose sur une intervention sur les environnements physique et social du patient, afin qu'ils constituent et soient perçus comme des ressources et des opportunités plutôt que des contraintes et des exigences. On constate également que les professionnels mobilisent les capacités de performance du patient à travers le développement des stratégies compensatoires.

Ces moyens d'intervention, s'ils sont en lien avec un projet coconstruit avec le patient (ou ses proches, en cas de troubles cognitifs) et la prise en compte des valeurs et

centres d'intérêt de la personne, vont permettre une véritable transformation de la participation occupationnelle.

Par ailleurs, si l'on se fie aux résultats des travaux de Coulmont, Fougeyrollas & Roy publiés en 2013, consacrer un temps plus important à agir directement sur les aptitudes du patient qu'à modifier son environnement aurait plus d'impact sur sa performance occupationnelle que le contraire, lors d'une prise en charge en centre spécialisé en basse vision. La teneur des entretiens n'ayant pas mis en évidence la quantité de temps passé à utiliser les différents moyens, il pourrait être intéressant d'évaluer le poids des différents moyens dans l'intervention des professionnels pour voir si la configuration de cette intervention en matière de moyens optimise les chances d'amélioration de la performance occupationnelle.

En synthèse, on peut constater que les objectifs et moyens évoqués par les professionnels interrogés rejoignent ce qui est indiqué dans la littérature. On retrouve dans les propos une recherche d'impact sur les différentes dimensions de l'Être selon le MOH et sur les composantes de l'environnement, l'objectif final étant de permettre un gain en matière d'engagement de la personne dans ses occupations.

## 2.4. Cadre de l'intervention de l'ergothérapeute

### 2.4.1. Utilisation de modèles conceptuels

#### 2.4.1.1. Résultats

Tableau 13. Utilisation de modèle conceptuel selon les participants

	E1	E2	E3
Modèle conceptuel	« le MCREO »	« Non. Après, on va dire, [...], ce n'est pas réfléchi. » « Si on devait parler de modèle conceptuel, on va plutôt vers la CIF. »	« Non, pas particulièrement »

E1 indique que le MCREO (Modèle canadien de rendement et d'engagement occupationnels) a été mis en place dans le service. E2 ne fait pas spontanément référence à un modèle, et mentionne « aller vers la CIF » (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) après réflexion. E3 indique ne pas utiliser de modèle conceptuel dans sa pratique.

#### 2.4.1.2. Analyse des résultats

L'ergothérapeute le plus récemment diplômé est le seul affirmant utiliser un modèle conceptuel particulier, sur lequel il a suivi une formation spécifique. La majorité des participants ne mentionne cependant pas spontanément se référer à un modèle. Cette non-utilisation des modèles conceptuels peut s'expliquer par les dates auxquelles ces professionnels ont été formés (1987 et 1998) car la formation initiale à l'utilisation des modèles conceptuels a été instaurée en 2010 lors de la refonte du programme de formation au D.E. d'ergothérapeute. Elle laisse entendre qu'une part des ergothérapeutes ne s'appuie pas sur des modèles conceptuels qui leur permettraient de structurer et d'argumenter leur intervention en utilisant notamment des outils d'évaluation cohérents et des résultats de recherche solides » tels que défini par Morel-Bracq (2017, p.8).

On notera que le MCREO utilisé par E1 est un modèle propre aux ergothérapeutes créé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. Selon Law et al. (2005, cité par Caire & Rouault, 2017), ce modèle met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et à sa santé. Il est centré sur l'occupation et estime comme fondamentale « la pratique centrée sur le client prenant en compte sa subjectivité, ses désirs et ses besoins » (Caire & Rouault, 2017) ». La CIF, modèle interprofessionnel, repose sur une approche biopsychosociale. Elle montre que « le fonctionnement de la personne est déterminé par l'interaction dynamique entre un problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (environnement et facteurs personnels) » (Castelain, 2017). Il aurait été intéressant de demander à E2 pourquoi elle « va vers la CIF », afin de savoir si ce modèle relevait de sa façon d'aborder la situation de ses patients, ou s'il était « imposé » en raison de son utilisation au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

#### 2.4.2. Evaluation initiale

##### 2.4.2.1. Résultats

Tableau 14. Mode d'évaluation selon les professionnels interrogés

E1	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Entretien avec passation de la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) lors de la pré admission</li><li>➤ Si demande en écriture et/ou en informatique : entretien + mise en situation sur les outils</li><li>➤ Pour l'ergothérapie analytique : bilan analytique</li></ul>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Entretien d'1h30 lors de la 1<sup>ère</sup> rencontre autour d'un bilan créé par l'équipe chargée de l'autonomie dans les activités de vie quotidienne sur « <i>les besoins</i> », « <i>les demandes</i> », et « <i>les activités du quotidien</i> »</li></ul>

E3

- Entretien : recueil des « *habitudes de vie* » par un outil créé par les ergothérapeutes de l'équipe.
- Eventuelles mises en situation en cas de troubles cognitifs

#### 2.4.2.2. Analyse des résultats

Les modes d'évaluation des participants semblent cohérents avec les résultats obtenus en matière d'utilisation d'un modèle conceptuel : en effet, E1, qui déclare une pratique sous-tendue par le MCREO, utilise la MCRO pour identifier les objectifs à poursuivre. Cet outil validé consiste en une « évaluation subjective de la performance et de la satisfaction du client dans les occupations qui sont importantes pour lui » (Caire & Rouault, 2017). Il met donc les activités signifiantes et significatives au cœur du processus d'intervention de l'ergothérapeute en plus de l'éclairage qu'il donne sur la causalité personnelle de la personne. E2 et E3, qui avaient indiqué ne pas utiliser de modèles, n'utilisent pas d'outil associé à des modèles conceptuels, ayant élaboré eux-mêmes leurs outils. Or, l'utilisation de bilans « faits maison » pose la question de leur validité et de la possibilité de la réutilisation des résultats obtenus par un pair en cas de réorientation du patient. On peut également noter que la MCRO et les bilans décrits par les deux ergothérapeutes ont pour différence de ne pas identifier les occupations prioritaires de la même façon : en effet, lors de la passation de la MCRO, le patient est amené dès le début à s'interroger sur ses occupations signifiantes et significatives, tandis que dans les évaluations décrites par les deux autres ergothérapeutes, toutes les activités posant problèmes sont identifiées avant de faire l'objet d'une priorisation en fonction des besoins exprimés par le patient, créant peut-être des besoins non essentiels pour la personne. Un même patient ne va donc probablement pas définir les mêmes objectifs en fonction de l'outil utilisé par l'ergothérapeute.

Par ailleurs, on note que la place accordée aux mises en situation lors de l'évaluation est peu importante, contrairement aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2012) qui préconise bilans subjectifs et objectifs. Or, celles-ci ont notamment pour utilité de voir dans quelle mesure la perception de sa performance par le patient est conforme à la performance effective observée par le professionnel et donc de renseigner sur son état psychique. Elles permettent également d'analyser les ressources et obstacles de réalisation liés aux habiletés du patient et à son environnement : cela permet d'affiner précocement le plan d'intervention. L'inconvénient est qu'elles prennent beaucoup de temps, temps dont les



professionnels interrogés déclarent manquer. Cela peut expliquer pourquoi les participants construisent généralement leur intervention à partir du déclaratif de la personne. Ce fonctionnement correspond totalement à une approche centrée sur la personne, dans la mesure où c'est elle seule qui va identifier ses occupations problématiques.

### 2.4.3. Séances de rééducation et/ou de réadaptation

#### 2.4.3.1. Résultats

Tableau 15. Fréquence des types de séance selon les ergothérapeutes interrogés

	Ergothérapie analytique	Mises en situation en extérieur ou au SSR	Mises en situation au domicile
E1	<i>Fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Rarement</i>
E2	<i>Très rarement</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Aucune</i>
E3	<i>Rarement</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Aucune</i>

En ce qui concerne l'ergothérapie analytique, E1 déclare que « *presque tous* » les patients en bénéficient, celle-ci pouvant par exemple prendre la forme « *d'activités manuelles dans le service* » et avoir pour but de développer les sens compensatoires ou les stratégies d'organisation par exemple, en vue de l'atteinte des objectifs définis lors de la MCREO. E2 indique « *ne pas être du tout sur de l'analytique* » sauf parfois, en cas de « *difficultés autres que visuelles* ». E3 formule que ce type d'activités « *peut arriver, sur le toucher par exemple* » mais qu'elle est alors « *mélangée à quelque chose de vraiment très très pratique* ».

Concernant les mises en situation, E1 indique faire des mises en situation à l'extérieur et qu'il « *peut arriver de faire des mises en situation à domicile* ». E2 évoque le fait d'aller « *directement dans l'activité* » pour voir avec le patient « *les moyens de compensations à mettre en place* ». Elle ajoute « *ne pas aller chez la personne pour faire des activités* ». E3 raconte également qu'elle « *procède vraiment par des mises en situation* ». Enfin, E2 mentionne que les rares interventions à domicile ne sont pas faites pour les mises en situation, mais pour les aménagements du domicile.

#### 2.4.3.2. Analyse des résultats

On constate que la manière la plus courante d'accompagner les patients en SSR basse vision est la mise en situation lors des séances, celles-ci ayant lieu au sein du SSR ou à l'extérieur, à proximité de celui-ci. Ce type de séances a l'avantage de permettre à l'ergothérapeute d'observer la personne en situation et donc de prodiguer pendant la séance

les conseils permettant de contourner les freins à la performance du patient. Il permet également de favoriser l'engagement de la personne en lui proposant une séance ancrée « *dans le concret* » comme l'indique E3, portant sur une activité de son choix.

Ce type de séance n'a cependant pas la même portée qu'une séance consistant en la réalisation de la même activité dans le milieu de vie de la personne ou mise en situation au domicile. D'une part, car le sens donné par le patient est moindre dans un milieu ne faisant pas partie de ses habitudes de vie, et d'autre part, en raison de la différence d'impact des deux environnements sur la performance. Il demande donc à l'ergothérapeute de s'assurer qu'un transfert des acquis obtenus lors des mises en situation en SSR ou en extérieur puisse avoir lieu dans l'environnement habituel de la personne.

Les ergothérapeutes interrogés semblent prendre en compte cette nécessité comme en témoigne le souhait de E3 que les patients soient « *en capacité de transposer* » et mettent en place des actions à cette fin. Ainsi, E2 favorise le transfert des acquis en impliquant les proches « *pour leur expliquer pourquoi on met en place ces moyens de compensation-là* » ou pourquoi telle organisation doit être respectée au domicile, par exemple. E2 et E3 essaient également d'améliorer les capacités de résolution de problème du patient en essayant de l'amener à « *se questionner et trouver d'eux-mêmes la solution* » et à « *trouver le moyen* » de compensation permettant de faire une activité, avec pour but sous-jacent que le patient capitalise sur ses expériences vécues pour modifier sa performance occupationnelle. E3 interroge également ce transfert des acquis en demandant « *un feedback* » à ses patients concernant l'efficacité, au domicile du patient, des solutions proposées en séance, tout comme E2, à qui il arrive souvent de n'effectuer le bilan de rééducation que plusieurs semaines après la fin d'hospitalisation du patient « *pour que la personne expérimente le plus possible* ». E3 paraît toutefois avoir conscience de la portée limitée de ce retour d'expériences en comparaison des effets du « *travail à domicile et de l'aménagement du domicile* » ainsi que du rôle des « *aidants familiaux qui vont favoriser la transposition* » qu'il évoque en premier parmi les facteurs favorisant le transfert des acquis.

#### 2.4.4. Réévaluation

##### 2.4.4.1. Résultats

E1

- Entretien pluridisciplinaire avec le patient après trois semaines d'hospitalisation sans outil spécifique
- Entretien avec point sur ce qui a été fait et passation de la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) parfois en cours, mais généralement en fin d'hospitalisation pour recueil de l'impact sur le mieux-être des patients

E2	➤ Bilan de rééducation sous forme d'entretien avec point sur tout ce qui a été vu en séance réalisé en fin d'hospitalisation ou quelques semaines plus tard.
E3	➤ Réévaluation informelle du programme de réadaptation sans outil spécifique intervenant en cours ou en fin d'hospitalisation

#### 2.4.4.2. Analyse des résultats

On remarque une variété des pratiques en matière de réévaluation, ou évaluation sommative. En effet, E1, qui déclare se référer au MCREO, fait passer une nouvelle MCRO pour observer et analyser l'évolution des cotations. En revanche, E2 passe en revue tout ce qui a été fait sans utiliser d'outil spécifique, au même titre que E3 dont la réévaluation semble plus informelle, selon ses éléments de discours. Dans la mesure où l'évaluation sommative permet, comme l'indique Meyer (2010), de « décider des suites » à donner à l'intervention, et peut donc, par exemple, orienter le patient vers une autre structure ou un professionnel en libéral, il aurait été intéressant d'interroger les participants sur la façon dont se passe le relais d'information auprès de leur successeur.

Enfin, on note également la variabilité des moments auxquels sont réalisées ces réévaluations. Celle-ci peut s'expliquer par le souhait de laisser le patient expérimenter ce qu'il aura acquis au cours de l'accompagnement avant de faire le point (E2) ou par la volonté de faire un point pour réorienter l'intervention en cas d'insatisfaction du patient (E3).

L'analyse des résultats concernant la configuration du cadre d'intervention des ergothérapeutes met en avance un processus ergothérapique globalement conforme à celui mentionné par Meyer (2010), avec la présence d'une évaluation initiale, de séances et d'une évaluation sommative. Elle met par ailleurs en avant la diversité des formes que peuvent revêtir ces étapes du processus, tout en montrant plusieurs similarités, notamment en ce qui concerne le fait que l'évaluation s'appuie majoritairement sur le ressenti du patient, et que les mises en situation soit le mode de séances privilégié des professionnels.

## 2.5. Approche fondée sur l'occupation

### 2.5.1. Résultats

Tableau 16. Nombre d'occurrences des verbatims propres au caractère signifiant et significatif des activités proposées selon les participants

	E1	E2	E3
Verbatims propres à la prise en compte des caractères signifiant et significatif des activités	7	0	0

E1 indique vouloir éviter de créer des demandes n'ayant « *pas de sens pour la personne* » en essayant de « *pointer les activités signifiantes* ». Il formule à 2 reprises son objectif d'aider le patient à identifier ses « *problématiques occupationnelles* », faisant référence à la notion d'« occupation » qui, comme nous l'avons vu, désigne « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont un sens personnel et une valeur socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Meyer, 2013, p.16). Il mentionne par ailleurs à 2 reprises le fait de choisir ses activités en fonction de ce qui a du « *sens pour la personne* » et illustre enfin ses propos en donnant l'exemple d'une intervention auprès d'une personne pour qui il « *était important* » de pouvoir refaire de la traduction.

E2 et E3 n'utilise pas de vocabulaire faisant allusion aux caractères signifiant et significatif des activités proposées.

### 2.5.2. Analyse des résultats

On remarque qu'un seul professionnel utilise le vocabulaire propre à une approche fondée sur l'occupation dans sa pratique si l'on se réfère aux nombres de verbatims portant sur les caractères significatifs et signifiants des activités tel que définis par Meyer (2013). Cette constatation a du sens dans la mesure où, comme indiqué précédemment, E1 affirme faire reposer celle-ci sur le MCREO, dans lequel l'occupation a une place centrale, tandis que les autres déclarent ne pas utiliser de modèles, si ce n'est la tendance à aller « *vers la CIF* » formulée par E2, qui ne fait pas partie des modèles correspondant à cette perspective. Cependant, si le discours ne reflète pas explicitement cette philosophie, le fait que E2 et E3 déclarent pratiquer peu d'ergothérapie analytique, dont on précise qu'elle repose sur la réalisation d'activités habituelles axées sur les incapacités et les déficiences, et préfèrent proposer des mises en situation, semble toutefois pencher en faveur d'une intervention prenant en compte les activités importantes aux yeux des patients, d'autant plus que les

activités ciblées dans les objectifs définis émanent d'évaluation, certes, « faites maison », mais reposant uniquement sur la perception de sa performance par le patient. Comme indiqué précédemment, utiliser cette approche fondée sur l'occupation va permettre une mise en mouvement de la volition et de l'habitué du patient, telle que décrites par certaines études recensées par Vessby & Kjellberg (2010). Ces dimensions peuvent en effet être affectées par la baisse de participation occupationnelle occasionnée par la déficience visuelle selon le fonctionnement suivant du MOH : les expériences vécues pendant les occupations influencent la compétence et l'identité occupationnelles du patient qui ont, elles, à leur tour, un effet sur les dimensions de l'Etre.

## 2.6. Approche centrée sur la personne

### 2.6.1. Résultats

Tableau 17. Nombre d'occurrences propres à l'approche centrée sur la personne en fonction des participants

	E1	E2	E3
<b>Evaluation initiale</b>	2	1	4
<b>Définition des objectifs</b>	2	6	11
<b>Séances de rééducation / réadaptation</b>	18	8	8
<b>Réévaluation</b>	3	2	6

Sans la nommer directement, les 3 ergothérapeutes interrogés mentionnent à de nombreuses reprises des éléments caractéristiques d'une pratique centrée sur la personne, cela à toute étape de son intervention ergothérapique. On retrouve ainsi plusieurs verbatims en lien avec :

- la co-construction du projet à travers la prise en compte de l'avis, des besoins et demandes du patient
- le souhait de rendre le patient acteur de son projet
- la fourniture d'explications permettant au patient de prendre des décisions plus éclairées
- l'importance accordée aux spécificités du patient en matière de capacités, d'environnement
- le poids supérieur de l'avis du patient en cas de divergence d'opinions avec l'ergothérapeute concernant les axes d'intervention
- l'adaptabilité de l'ergothérapeute aux besoins du moment

## 2.6.2. Analyse des résultats

L'ensemble des thèmes de verbatims énoncés par les participants fait écho aux concepts sous-jacents à la pratique centrée sur la personne identifiés par Law, Baptiste & Mills (1995) : en effet, la fourniture d'explications permettant d'éclairer le patient fait référence aux concepts d' « autonomie et de choix », tandis que les notions de patient acteur de son projet et de co-construction de ce dernier correspondent aux notions de « partenariat et de responsabilité ». L'importance accordée aux spécificités du patient et l'adaptabilité de l'ergothérapeute renvoient, eux, au concept de « congruence contextuelle ». Enfin, le poids supérieur de l'avis du patient en cas de désaccord avec la professionnelle sur la marche à suivre entre en résonance avec la notion de « respect de la diversité ». Le nombre important d'occurrences en lien avec ces thèmes montrent l'importance accordée à cette philosophie de soins dans le type de relation thérapeutique et la définition du processus d'intervention des trois professionnels, quel que soit la personne accompagnée. Elle est particulièrement pertinente pour les patients dont la causalité personnelle et la volition de manière plus générale sont affectées : l'implication dans la définition du processus d'intervention et la prise en compte de leur avis et de leurs demandes va les aider à se sentir capables et ainsi contribuer à les valoriser. Cet effet de la pratique centrée sur l'occupation a notamment été décrit par Vessby & Kjellberg (2010).

## 2.7. Profil des patients atteints de DMLA en fin d'accompagnement

### 2.7.1. Résultats

Tableau 18. Verbatims portant sur l'état des composantes de la volition et de la participation occupationnelle des patients en fin d'accompagnement selon les participants

Composantes de la volition	
E1	« une personne qui se sent capable de faire des choses qu'elle ne pensait plus être capable de faire, c'est quand même très fort au niveau du sentiment d'empowerment ».
E2	« Ce sont des personnes qui retrouvent du plaisir à faire » « le fait qu'il nous dise qu'il a repris cette activité, qu'il a essayé, que ça se passe bien, que ça l'occupe, qu'il arrive à retrouver des activités dans sa journée » « 90% des personnes sont plutôt satisfaites »
E3	« Elles vont parler à la psychologue en disant « Ah tiens, en ergo, j'ai fait ça, et du coup, maintenant j'arrive à faire ça [...]. Et ça, c'est porteur. »

Concernant l'évolution des composantes de la volition entre le début et la fin de l'accompagnement, tous mentionnent des éléments ayant trait à une amélioration du

sentiment d'efficacité personnelle. Ainsi, E1 parle de l'effet de l'amélioration du sentiment d'efficacité personnelle des patients dont la causalité personnelle semblait fortement dégradée sur l'« *empowerment* ». Celui-ci correspond à la « façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle » selon Eisen (1994, cité par Revillot, 2016, p.24). E2 et E3 évoquent des éléments de discours des patients indiquant qu'ils « *arrivent à retrouver des activités dans leur journée* » ou bien qu'« *ils arrivent à faire ça* ». La notion de plaisir et de satisfaction émerge par ailleurs à 3 reprises chez E2, qui estime que la quasi-totalité des personnes sont « *plutôt satisfaites* ».

A propos de la participation occupationnelle, les 3 ergothérapeutes laissent suggérer la reprise d'activité autrefois abandonnées en raison de la déficience visuelle, notamment E2, qui fait référence aux propos de certains patients déclarant avoir repris ou essayé de reprendre certaines activités.

### 2.7.2. Analyse des résultats

Les résultats positifs en matière d'évolution des composantes de la volition et de la participation occupationnelle des patients plaident en faveur de la pertinence de l'offre de soins ergothérapeutique et plus globalement pluridisciplinaire au sein de ces SSR basse vision. L'évolution de la volition du patient permise par les activités de rééducation et de réadaptation entre en résonance avec ce qu'indique Ferland (2015, p.35) lorsqu'elle écrit que « Grâce à ses activités, il [le patient] développe ses habiletés, intérêts et compétences ; il se fait confiance ». Ces résultats sont le fruit de la combinaison des différentes caractéristiques de l'intervention de l'ergothérapeute, aussi bien en matière de philosophie de pratique que de moyens techniques préconisés, sans oublier le versant informatif de cet accompagnement, auprès des patients et de leurs proches.

Une nuance doit toutefois être apportée concernant ces résultats, ceux-ci s'appuyant notamment sur la perception de la situation par l'ergothérapeute, et n'étant pas systématiquement objectivés par des outils les mesurant.

## 2.8. Limites et freins à l'intervention

### 2.8.1. Résultats

Tableau 19. Limites et freins à l'intervention par type et par ergothérapeute interrogée

	E1	E2	E3
Séances trop espacées dans le temps	✓		
Nombre de séances insuffisant	✓		✓
Eloignement géographique des patients	✓	✓	✓
Troubles associés au vieillissement	✓	✓	
Moyen d'intervention insuffisamment développés en informatique		✓	

E1 et E3 évoquent, entre autres, la durée d'hospitalisation trop courte des patients qu'elles assimilent respectivement à des contraintes institutionnelles (« *une personne ne peut pas rester en hospitalisation si c'est seulement pour un domaine* » de rééducation) et conjoncturelles (*il y a des délais qui sont longs, les gens voudraient être pris plus rapidement*). Ces deux mêmes professionnels évoquent l'éloignement géographique en tant que frein à la réalisation de mises en situation à domicile et aménagement de celui-ci. Enfin, E2 mentionne, entre autres, l'impossibilité d'accompagner les patients en profondeur sur le sujet de l'informatique.

### 2.8.2. Analyse des résultats

On remarque que la configuration de l'offre de soins sur le territoire pose des limites à l'intervention des professionnels interrogés. Si l'offre en matière de SSR basse vision était plus développée, les patients pourraient bénéficier d'une hospitalisation complète ou d'un nombre de journées d'hospitalisation de jour plus important. Cela permettrait de lever les freins à l'efficacité de l'intervention ergothérapique que constituent l'espacement trop important entre les séances, le nombre de séances insuffisant et l'éloignement géographique des patients. Lever ce dernier frein permettrait éventuellement d'augmenter la fréquence des interventions sur le lieu de vie des personnes et ainsi d'augmenter le sens donné par le patient aux activités à visée rééducative et/ou réadaptative, puisque ces séances se rapprocheraient plus de ses habitudes de vie. Cela pourrait optimiser son engagement dans son processus de rééducation et/ou réadaptation.



Les différents résultats de mon enquête ayant été présentés et analysés, je vais à présent les confronter à mon hypothèse.

### 3. Discussion

Comme indiqué précédemment, l'objet de cette enquête consistait à valider ou à infirmer l'hypothèse suivante : l'ergothérapeute cherche à soutenir la volition des patients atteints de DMLA à travers une approche fondée sur l'occupation et centrée sur la personne pour améliorer leur participation occupationnelle.

Conformément à la littérature, les résultats montrent la présence de patients en situation de souffrance psychique parmi les personnes accompagnées par les ergothérapeutes interrogés, en raison de la baisse de performance qu'ils expérimentent dans leurs occupations. Ce constat est logique, dans la mesure où, selon Ferland (2015), le fait de « ne pas avoir la capacité d'agir de la façon souhaitée ou attendue impacte le bien-être et la santé de l'individu ». Mesurer la proportion que représente cette population serait intéressant, cette information n'ayant pas été communiquée par les participants, afin de voir si elle s'approche des taux de prévalence apparaissant dans la littérature.

Quoi qu'il en soit, le fait, pour les personnes, de ressentir une moindre performance dans la réalisation des activités faisant partie de leurs habitudes de vie et leur procurant une satisfaction ainsi qu'un rôle dans la société va généralement avoir un effet négatif sur la motivation des personnes à s'engager dans ces activités, si l'on utilise le MOH pour expliquer les interactions dynamiques influençant la participation occupationnelle des personnes. En effet, selon ce modèle, l'expérience occupationnelle vécue par la personne va définir son Devenir occupationnel qui lui va influencer les composantes de son Etre selon une boucle de rétraction négative : si l'expérience est mauvaise, elle aura par exemple un effet délétère sur deux composantes de la volition du patient : sa causalité personnelle et ses centres d'intérêt en tant que satisfaction qu'il pense retirer de l'engagement dans l'occupation.

Le cœur du métier de l'ergothérapeute étant d'accompagner les patients vers une amélioration de la participation occupationnelle, comme décrit par l'ANFE (2021), leur intervention doit donc, en théorie, porter sur l'ensemble des éléments la favorisant : la volition en fait partie. Il semble que sur le terrain, les ergothérapeutes poursuivent

effectivement l'objectif de mobiliser des composantes propres à la volition, 2 participants sur les 3 interrogés ayant déclaré poursuivre l'objectif de mobiliser des composantes propres à la volition. Ils ont en effet indiqué chercher à revaloriser les patients et à leur redonner accès à des activités ayant du sens pour eux et leur procurant satisfaction. A noter que le terme de « volition » à proprement parler n'a pas été mentionné par les ergothérapeutes, car aucun n'utilise le MOH comme modèle de référence.

Cette mise en mouvement de la volition va, selon la théorie du MOH, permettre au patient de mieux s'engager, dans un premier temps, dans ses activités de rééducation et/ou de réadaptation, puis dans un second temps, dans ses occupations habituelles grâce à une boucle de rétroaction cette fois-ci positive, qui aura été enclenchée par les solutions apportées par l'ergothérapeute : elle va donc favoriser le succès de l'accompagnement ergothérapeutique.

Les éléments de discours recueillis concernant l'état de la volition des patients en fin d'accompagnement témoignent de l'effet positif de l'ergothérapeute sur cette dimension de l'Être, les notions de retour du sentiment de capacité à faire certaines activités précédemment abandonnées, et de plaisir retrouvé ayant été mentionnés par chaque professionnels. On note cependant que les propos concernant l'évolution positive de 2 des ergothérapeutes interrogés reposent sur leur perception et les déclarations des patients : ils mériteraient d'être appuyés par des résultats obtenus à l'aide d'outils validés. En effet, la façon dont ils évaluent le patient au cours de l'accompagnement ne permet pas de mesurer cette évolution, contrairement à la MCRO utilisée par l'un des ergothérapeutes qui permet de recueillir en début et en fin de prise en charge une « évaluation subjective de la performance et de la satisfaction du client dans les occupations qui sont importantes pour lui » (Caire & Rouault, 2017).

Fort d'un tel constat, il est pertinent de se demander par quels moyens les ergothérapeutes favorisent cette évolution. Les éléments de réponse à cette question recueillis sont les suivants.

D'une part, le fait que les ergothérapeutes aient spontanément fait mention de facteurs pouvant influencer l'état psychique des patients, à savoir leur environnement, leur état général et les occupations qu'elles avaient auparavant, laisse penser qu'elles intègrent ces trois dimensions dans leur approche, afin de proposer au patient un projet taillé sur mesure qui ait du sens pour lui : cette prise en compte des obstacles et ressources à la performance occupationnelle, des valeurs et des centres d'intérêt va en effet jouer un rôle important dans le fait de faciliter l'engagement du patient. Or, la réalisation de l'activité en séance dans des conditions environnementales favorables ou par le biais de techniques

compensatoires fonctionnelles préconisées par l'ergothérapeute selon les résultats présentés dans la partie « 2.3.2. Moyens d'intervention de l'ergothérapeute » va procurer une expérience positive au patient. Celle-ci va alors déclencher une boucle de rétroaction positive améliorant la volition. On note que le discours des participants, qui n'est pas présenté dans les résultats, a mentionné à plusieurs reprises la collaboration avec des membres de l'équipe pluridisciplinaire en vue de proposer les meilleures conditions de réalisation de l'activité aux patients. Des collaborations avec un instructeur de locomotion et des orthoptistes sont notamment relatées.

Par ailleurs, l'enquête a mis en évidence l'importance accordée aux activités significantes et significatives par les ergothérapeutes. Cette importance s'est directement manifestée chez l'un des professionnels par l'utilisation de ces termes précis, ainsi que de la notion d'« occupation » et de « sens pour la personne » tout au long de l'entretien. Cela est cohérent avec les utilisations déclarées du MCREO, modèle fondé sur l'occupation, et de la MCRO. Cette place importante accordée à l'activité signifiante et significative dans l'accompagnement par les participants a par ailleurs été mise en avant lorsqu'ils ont formulé le fait de laisser le patient identifier lui-même les activités problématiques prioritaires et avoir presque uniquement recours aux mises en situation lors des séances de rééducation et/ou réadaptation. On note tout de même que le dernier ergothérapeute utilise également les mises en situation dans sa pratique, mais a également mentionné la réalisation d'activités analytiques proposée à une très grande partie des patients. Or, la perspective de s'engager dans un accompagnement par le biais d'activités importantes pour la personne motive plus que des activités analytiques. De plus, comme indiqué par Chung (2004, cité par Vessby & Kjellberg, 2010, p.322), la réalisation d'activités significantes peut mener à l'accomplissement d'un rôle personnel et peut aider à s'entretenir et à être positif. L'utilisation des mises en situation sur des activités choisies par le patient, car elles ont du sens à ses yeux ou aux yeux de son environnement social, va donc avoir un impact positif sur l'estime de soi et la volition du patient, et donc sur sa capacité à s'engager dans des occupations. On nuancera cependant ce propos en précisant que le contexte environnemental de réalisation de ces mises en situation diminue le sens qui peut être accordé à l'activité puisqu'elles ont lieu au sein du SSR ou à l'extérieur près de celui-ci, et non pas au sein du milieu de vie habituel du patient, en raison de contraintes géographiques, comme l'ont mentionné les 3 participants.

L'un des moyens utilisés par les ergothérapeutes interrogés permettant de mobiliser la volition du patient est, par ailleurs, la pratique centrée sur la personne. Cette pratique est

présente à toutes les étapes de l'intervention des trois ergothérapeutes, selon les éléments de discours recueillis. Or, le fait de rendre le patient acteur de son projet thérapeutique va lui donner un rôle et ainsi le valoriser, ce qui va avoir un effet positif sur la façon dont il se perçoit. Elle va également permettre de mettre en place une relation thérapeutique au sein de laquelle le patient pourra partager ses doutes et ses interrogations auprès de l'ergothérapeute, qui va alors pouvoir expliquer ou rappeler les apports de l'accompagnement ergothérapeutique, et adapter celui-ci en cas de besoins. Ces deux mécanismes auront un effet positif sur sa volition et sur sa participation occupationnelle, comme le mentionnent Vessby & Kjellberg (2010, p.321).

Enfin, le fait que tous les participants indiquent interagir avec les proches des patients pour expliquer les effets de la déficience visuelle sur leurs occupations, la démarche, et l'intérêt des moyens préconisés va agir en faveur d'une mobilisation de la volition du patient. En effet, une meilleure compréhension de la situation par les proches va pouvoir changer la perception qu'ils ont du patient, modifiant ainsi les interactions qu'ils auront avec lui. Cela va logiquement réduire le nombre d'interactions sociales négatives entre le patient et ses proches. Or, comme mentionnée par Cimarolli & Boerner (2005), celles-ci peuvent favoriser les troubles dépressifs en dégradant l'image que le patient a de lui-même et de ses capacités : réduire ces interactions négatives peut donc influencer positivement la volition du patient.

Au vu de l'ensemble des éléments abordés dans cette discussion, je considère que les résultats de cette étude valident mon hypothèse.

Cette étude comporte toutefois certaines limites que je présenterai dans la partie suivante, après en avoir présenté les intérêts.

## 4. Intérêts et limites de l'étude

### 4.1. Intérêts de l'étude

Cette étude a permis d'enrichir les connaissances en matière de pratiques effectives des ergothérapeutes exerçant au sein des SSR basse vision français, peu si ce n'est pas disponibles dans la littérature. Elle a en effet permis d'identifier les outils et approches utilisés au cours du processus d'intervention ergothérapeutique pour développer la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA, à travers le prisme du MOH, et plus

spécifiquement de la volition. Elle a par ailleurs mis en évidence la diversité des profils des ergothérapeutes accompagnant ces patients, en matière de formation et de référence à des modèles conceptuels. Enfin, les limites et freins énoncés par les participants en mis en lumière un manque significatif d'offre de soins spécialisés en basse vision sur les territoires couverts par leurs centres.

#### 4.2. Limites de l'étude

En premier lieu, cette étude a pour limite le faible niveau de représentativité de l'échantillon. En effet, celui-ci est faible en raison du nombre de participants interrogés, ce qui ne rend pas les résultats obtenus généralisables à l'ensemble des ergothérapeutes exerçant en SSR Basse vision.

Une autre limite est le fait que les modalités de passation des entretiens n'aient pas été toutes identiques, l'un ayant été réalisé en visioconférence, tandis que les deux autres ont été faits par téléphone : cela a pu causer un biais dans la mesure où la communication non-verbale a pu influencer le contenu de l'échange lors de l'entretien en visioconférence, ce qui n'a pas été le cas par téléphone.

Le fait d'avoir réalisé ces entretiens à distance constitue également une limite, dans la mesure où d'une part, des problèmes de connexion ont perturbé le rythme de l'entretien en visioconférence, freinant l'établissement d'une relation permettant au participant de mieux se confier, et d'autre part, car l'absence de communication non-verbale rend plus difficile l'installation d'un cadre de confiance entre l'interviewer et le participant.

Par ailleurs, il est possible que la façon dont j'ai conduit les entretiens ait influencé les résultats. Mes demandes de clarification, mes reformulations, et les questions posées en plus de celles prévues dans le guide d'entretien ont en effet peut-être été formulées de manière imprécise, modifiant les résultats. La modification de l'ordre des questions en fonction des réponses des participants a peut-être également influencé les résultats.

## Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche a porté sur les pratiques des ergothérapeutes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de DMLA au sein de services de SSR Basse vision. L'objectif était d'enrichir une littérature peu développée sur la façon dont les ergothérapeutes contribuent effectivement à améliorer la participation occupationnelle de ces personnes, lors de leur hospitalisation dans ces structures en France.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai formulé l'hypothèse selon laquelle l'ergothérapeute chercherait à soutenir la volition des patients atteints de DMLA à travers une approche fondée sur l'occupation et centrée sur la personne afin d'améliorer leur participation occupationnelle. Les résultats, analysés en me référant au MOH, ont validé cette hypothèse, révélant également une diversité des profils en matière de formation et d'utilisation de modèles conceptuels, ainsi qu'une variété des processus d'intervention. Malgré cette diversité, elle a mis en lumière des similitudes importantes en matière de philosophie des soins des ergothérapeutes interrogés.

D'un point de vue personnel, ce mémoire d'initiation à la recherche m'a beaucoup apporté : d'abord, il m'a permis d'améliorer mes compétences en matière de recherche documentaire, ce qui est un atout dans la mesure où je considère que l'ergothérapeute doit continuellement se tenir informé des recherches portant sur les problématiques auxquelles il fait face sur le terrain, afin d'exercer une pratique fondée sur des preuves. Il a, par ailleurs, accru mes capacités d'analyse et de synthèse, qui seront utiles tout au long de ma carrière.

Ce travail m'a également permis de faire évoluer ma posture professionnelle. En effet, au-delà de l'enrichissement de mes connaissances en matière de DMLA et d'offre de soins en lien avec cette pathologie, il m'a permis d'étudier plus en profondeur le Modèle de l'Occupation Humaine, ainsi que le concept de pratique centrée sur la personne. Cet exercice m'a par ailleurs permis de confirmer ce que j'avais déjà perçu en stage, à savoir le fait que la théorie ne suffise pas à faire d'un ergothérapeute un professionnel compétent, en raison de la diversité des cas et des contraintes auxquels il fait face sur le terrain, et qu'il doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation pour atteindre ses objectifs.

Pour finir, ce mémoire a fait émergé deux pistes de réflexion quant aux moyens d'optimiser la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA.

En premier lieu, si l'on prend en compte :

- certains objectifs poursuivis par les ergothérapeutes interrogés, comme le fait d'améliorer la capacité à exploiter les ressources mobilisables hors du SSR et la capacité de résolution de problèmes,
- la présence d'équipes pluridisciplinaire au sein des services de SSR Basse vision,
- et l'efficacité montrée par certaines études portant sur des *self-management programs* menés à l'étranger (Liu & Chang, 2020),

on peut considérer qu'il serait intéressant d'évaluer la possibilité de développer des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein de ce type de structure. En effet, selon l'OMS-Europe (1996, cité par HAS, 2007), « ces programmes visent à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » par le biais de séances animées par un ensemble d'éducateurs formés à cette pratique. Selon Aujoulat (2017, p.6), « l'ETP est vue comme une composante essentielle des soins susceptible de soutenir les processus de renforcement par les patients de leur propre pouvoir d'agir ». L'auteur fait ici référence à la notion d'« *empowerment* » d'ailleurs mentionnée par l'un des participants. Ces programmes, s'ils sont estimés réalisables, pourraient donc venir enrichir l'offre de soins actuelle en SSR Basse vision.

Par ailleurs, comme indiqué précédemment, les résultats de l'étude ont mis en évidence le peu d'interventions à domicile réalisées par les ergothérapeutes interrogés en raison de l'éloignement géographique de certains patients. Le territoire couvert par les centres des participants couvre en effet parfois une à plusieurs régions en raison du manque d'offre de soins. Cela conduit les professionnels à procéder à des mises en situation pendant lesquelles elles reproduisent seulement partiellement les environnements des patients. Or, cela, au-delà du moindre sens accordé par le patient à l'activité réalisée, constitue un frein au transfert des acquis. Ceci est d'autant plus le cas si le patient ne dispose pas d'une capacité de résolution de problèmes suffisante ou de l'aide d'un proche lui permettant de franchir les obstacles environnementaux se présentant pendant ses occupations sur son lieu de vie. Il serait donc pertinent de réfléchir à l'enrichissement de l'offre en matière d'équipes mobiles qui peuvent favoriser le transfert des acquis lors du retour à domicile du patient en faisant le relais entre le SSR et le lieu de vie, avec la réalisation de mises en situation et d'aménagements de domicile. Certains services d'accompagnement à domicile spécialisés en déficience visuelle existent en effet, mais sont répartis de façon très inégale sur le territoire (Gérim-Roig, 2017). Le fait de solliciter ponctuellement des ergothérapeutes installés en

libéral à proximité du lieu de vie des patients pourrait peut-être être également pertinent. Ces solutions pourraient contribuer à faire en sorte que les apports de l'accompagnement ergothérapique ne disparaissent pas, pour certains patients, peu après leur sortie d'hospitalisation, prolongeant ainsi l'existence du sentiment d'efficacité personnelle développé pendant l'hospitalisation et favorisant donc leur participation occupationnelle.



## Bibliographie

- Age-Related Eye Disease Study Research Group. (2001). A Randomized, Placebo-Controlled, Clinical Trial of High-Dose Supplementation With Vitamins C and E, Beta Carotene, and Zinc for Age-Related Macular Degeneration and Vision Loss : AREDS report n°8ss. *Archives of Ophthalmology*, 119(10), 1417-1436. doi : 10.1001/archophth.119.10.1417
- Age-Related Eye Disease Study 2 Research Group. (2013). LuteinZeaxanthin and Omega-3 Fatty Acids for Age-Related Macular Degeneration : The Age-Related Eye Disease Study 2 randomized clinical trial. *JAMA*, 309(19), 2005-2015. doi : 10.1001/jama.2013.4997
- American Academy of Ophthalmology. (2019). *Age-Related Macular Degeneration Preferred Practice Pattern*. doi : <https://doi.org/10.1016/j.opthta.2019.09.024>
- Annexe I de l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute. Consulté à l'adresse <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. La profession. *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Consulté le 25 novembre 2020, à l'adresse <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. La profession. *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Consulté le 17 mai 2020, à l'adresse <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Aujoulat, I. (2017). L'empowerment en santé. In *Le pouvoir d'agir « empowerment » questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs*. EHESP. Consulté à l'adresse <https://empowerment-etp.fr/wp-content/uploads/2018/01/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf>

- Baron, K., Kielhofner, G., Lyenger, A., Goldhammer, V. & Wolenski, J., (2006). *A User's Manual for the Occupational Self Assessment (OSA)*. Chicago : University of Illinois Chicago
- Billiaux, J., (2016). L'importance des modèles conceptuels pour comprendre notre (future) pratique ergothérapique. *ErgOTHérapies*, 62. Consulté à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2016/07/30/limportance-des-modeles-conceptuels-pour-comprendre-notre-future-pratique-ergotherapie/>
- Boucart, M., Delerue, C., Thibaut, M., Szaffarczyk, S., Hayhoe, M. & Tran, T.-H.-C., (2015). Impact of wet macular degeneration on the execution of natural actions. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 56(11), 6832-8
- Bruyère, E., Srour, M., Miere, A., Semoun, O., Coscas, F., Atmani, K. & Souied, E., (2019). Dégénérescence Maculaire liée à l'Age. *EMC - Ophtalmologie*, 16(3), 1-18. : 10.1016/S0246-0343(19)71342-2
- Burggraaff, M., van Nispen R. M. A., Hoeben, F. P., Knol D. L. & van Rens, G., (2012). Randomized Controlled Trial on the Effects of Training in the Use of Closed-Circuit Television on Reading Performance. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53, 2142-2150. doi : 10.1167/iovs.11-8407
- Caire, J.-M. & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. In M.-C. Morel-Bracq (Ed.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (p. 88-100). Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur - ANFE
- Castelain, P. (2017). Les modèles du handicap : CIF & PPH, un langage commun pour comprendre le handicap. In M.-C. Morel-Bracq (Ed.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur - ANFE
- Chatard, H., Tepenier, L., Jankowski, O., Aussems, A., Allieta, A., Beydoun, T., Salah, S. & Bucci, M. P., (2017). Effects of Age-Related Macular Degeneration on Postural Sway. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11. doi : <https://doi.org/10.3389/fnhum.2017.00158>

- Cimarolli, V. R., & Boerner, K., (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired, *Journal of visual impairment & blindness*, 99(9), 521-534. doi : 10.1177/0145482X0509900904
- Cimarolli, V. R., Casten, R. J., Rovner, B. W., Heyl, V., Sørensen, S. & Horowitz, A., (2016). Anxiety and depression in patients with advanced macular degeneration : current perspectives. *Clinical Ophthalmology*, 1, 55-63. doi : <https://doi.org/10.2147/OPHT.S80489>
- Coulmont, M., Fougeyrollas, P. & Roy, C., (2013). Can we associate the hours of clinical services at the rehabilitation outcomes? The case of the visual impairment rehabilitation program. *Health Care Manager*, 32, 154-166. doi : 10.1097/HCM.0b013e31828ef643
- De Haerne, C. & Brousseau, M., (2018). Les ergothérapeutes français ont-ils une approche centrée sur la personne ? *ErgOTHérapies*, 69. Consulté à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2018/04/26/les-ergotherapeutes-francais-ont-ils-une-approche-centree-sur-la-personne%e2%80%89/#cadre-conceptuel>
- Dégénérescence maculaire liée à l'âge. (2020). Académie Nationale de Médecine. Consulté à l'adresse <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9rescence%20maculaire%20li%C3%A9e%20%C3%A0%20l%27%C3%A2ge>.
- Ferland, F., (2015). L'activité au coeur du développement de la personne. In M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, C. Gras (Ed.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 35-41). Paris, France : De Boeck - Solal.
- Ferris, F. L., Davis, M. D., Clemons, T. E., Lee, L.-Y., Chew, E. Y., Lindblad, A. S., Milton, R. C., Bressler, S. B. & Klein, R., (2005). A Simplified Severity Scale for Age-Related Macular Degeneration: AREDS Report No. 18. *Archives of Ophthalmology*, 1570-1574.
- Ferris, F. L., Wilkinson, C. P., Bird, A., Chakravarthy, U., Chew, E., Csaky, K. & Sadda, S. R., (2013). Clinical Classification of Age-related Macular Degeneration. *Ophthalmology*, 120(4), 844-851. doi : <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2012.10.036>

- Forsyth, K., Taylor, R. R., Kramer, J. L., Prior, S., Richie, L., Whitehead, J., Owen & C., Melton, J., (2013). The Model of Human Occupation. In B. Boyt-Schell, G. Gillen, M. Scaffa, *Willard and Spackman's Occupation Therapy : twelfth's edition* (p. 505-526). Wolters Kluwer Health & Lippincott Williams & Wilkins.
- Gérin-Roig, F., (2017). L'offre de soins française - Adultes. In P.-Y. Robert, B. Bodaghi, C. Corbé, G. Dupeyron, F. Gérin-Roig, B. Le Bail & J.-1. Sahel (Ed.), *Déficiences visuelles* (p.201-203 ) France : Elsevier-Masson.
- Gicquel, M.-C., Tanguy, M., Apicella, C., Charvier, M., Clavaud, H., Lescarret, B., Neme, B. & Perrot, P., (2013). Indications et traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) en pratique. *Santé publique*, 25(3), 315-324.
- Harel-Katz, H. & Carmeli, E., (2019). The association between volition and participation in adults with acquired disabilities: A scoping review. *Hong-Kong Journal of Occupational Therapy*, 32(2), 84-96. doi : 10.1177/1569186119870022
- Haute Autorité de Santé. (2007, Juin). *Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation - Recommandations*.
- Haute Autorité de Santé. (2012). Recommandations de bonne pratique. Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/reco2clics\\_degenerescence\\_maculaire\\_liee\\_a\\_lage\\_prise\\_en\\_charge\\_diagnostique\\_et\\_therapeutique\\_2012-12-10\\_15-25-41\\_878.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/reco2clics_degenerescence_maculaire_liee_a_lage_prise_en_charge_diagnostique_et_therapeutique_2012-12-10_15-25-41_878.pdf).
- Haute Autorité de Santé. (2015). Note méthodologique et de synthèse documentaire : prendre en charge une personne âgée pathologique en soins primaires. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note\\_methodologique\\_polyopathie\\_de\\_la\\_personne\\_agee.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-04/note_methodologique_polyopathie_de_la_personne_agee.pdf)
- Hochberg, C., Maul, E., Chan, E. S., Van Landingham, S., Ferrucci, L., Friedman, D. S. & Ramulu P. Y., (2012). Association of Vision Loss in Glaucoma and Age-Related Macular Degeneration with IADL Disability. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53, 3201-3206. doi : 10.1167/iovs.12-9469

- Holzschuch, C., Mourey, F., Manière, D., Christiaen, M.-P., Gerson-Thomas, M., Lepoivre, J.-P., Paulin, M., Creuzot-Garcher, C. & Pfitzenmeyer P., (2012). *Gériatrie et basse vision : pratiques interdisciplinaires : 2<sup>nde</sup> édition*. Marseille, France : Solal.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) [Internet]. Inserm. 2014 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/degenerescence-maculaire-liee-age-dmla>
- Law, M., Baptiste, S. & Mills, J., (1995). Client-Centred Practice: What does it Mean and Does it Make a Difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62, 250-257. doi : 10.1177/000841749506200504
- Li, J., Welchowski, T., Schmid, M., Mauschitz, M. M., Jolz, F. G. & Finger, R. P., (2019). Prevalence and incidence of age-related macular degeneration in Europe : a systematic review and meta-analysis. *British Journal of Ophthalmology*, 0, 1-8. doi : 10.1136/bjophthalmol-2019-314422
- Liu, C.-J. & Chang, M., (2020). Interventions Within the Scope of Occupational Therapy to Improve Performance in Daily Activities for Older Adults with Low Vision. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(1). doi : <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038372>
- Métamorphopsie. (2020). Académie Nationale de Médecine. Consulté à l'adresse <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=m%C3%A9tamorphopsie>. Récupéré sur <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>.
- Meyer, S., (2007/2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie : 2<sup>nde</sup> éd.* Les cahiers de la Haute Ecole du Travail Social et de la Santé. [https://www.hetsl.ch/fileadmin/user\\_upload/rad/editions/45\\_de\\_\\_marches\\_et\\_raisonnements\\_en\\_ergothe\\_\\_rapie.pdf](https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/editions/45_de__marches_et_raisonnements_en_ergothe__rapie.pdf)
- Meyer, S., (2013). *De l'activité à la participation*. Paris, France : De Boeck Supérieur-Solal.
- Mignet, G., (2015). Motivation, volition et engagement : éclairage du modèle de l'occupation humaine, In M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon,

K. Riguet, H. Hernandez, Y. Ung, C. Gras (Ed.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 97-108). Paris, France : De Boeck - Solal.

Mignet, G., (2016). Evaluer la participation autrement : le MOHOST. *Ergothérapies*, 61. Consulté à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2016/06/01/evaluer-la-participation-autrement-le-mohost/>Mignet, G. (2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : s'approprier les concepts thoriques grâce aux expériences cliniques. *ErgOTHérapies*, 62.

Mignet, G., Doussin-Antzer, A. & Sorita, E., (2017). Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In M.-C. Morel-Bracq (Ed.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (p. 72-84). Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur - ANFE

Morel-Bracq, M.-C., (2016). La science de l'occupation pour les ergothérapeutes, dans M.-H. Izard, (dir.), *Expériences en Ergothérapie, 29ème série*. 99-107. Montpellier : Sauramps Medical.

Morel-Bracq, M.-C., (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur - ANFE

Nastasi, J. A., (2020). Occupational Therapy Interventions Supporting Leisure and Social Participation for Older Adults with Low Vision: A systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 74. doi : <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038521>

Negura, L., (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*, 1(1), 1-16. Consulté à l'adresse <http://journals.openedition.org/sociologies/993>

Organisation Mondiale de la Santé. (2007). *Global Initiative for the Elimination of Avoidable Blindness : action plan 2006-2011*. Consulté à l'adresse [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43754/9789241595889\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43754/9789241595889_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Consulté à l'adresse [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf)

- Piazza, T., (2021). L'ergothérapie signifiante. Sens de la pratique professionnelle fondée sur l'occupation pour les ergothérapeutes en service de soins de suite et de réadaptation adulte. *ErgOTHérapies*, 80. Consulté à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2021/01/29/lergothérapie-signifiante/>
- Peretti, C. & Ferreri, F., (2009). Troubles cognitifs dans la dépression. *La lettre du psychiatre*, V(1-2), 30-33. Consulté à l'adresse <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/15125.pdf>
- Popescu, M.L., H. Boisjoly, H., Schmaltz, H., Kergoat, M.-J., Rousseau, J., Moghadaszadeh, S., Djafari, F., Freeman, E. E., (2012). Explaining the Relationship between Three Eye Diseases and Depressive Symptoms in Older Adults. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 53, 2308–2313. doi :10.1167/iovs.11-9330
- Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'Education Thérapeutique du Patient : modèles, méthodes, pratiques*. Malakoff, Paris : Dunod.
- Rovner, B., W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Massof, R. W., Leiby, B. E., Ho, A. C. & Tasman, W. S., (2014). Low Vision Depression Prevention Trial in Age-Related Macular Degeneration: A Randomized Clinic Trial. *American Academy of Ophthalmology*, 121(11), 2204-2211. doi : <https://doi.org/10.1016/j.ophtla.2014.05.002>
- Scotome. (2020). Académie Nationale de Médecine. Consulté à l'adresse <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=scotome>
- Smallfield, S. & Kaldenberg, J., (2020). Occupational Therapy Interventions to Improve Reading Performance of Older Adults with Low Vision: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 74. doi : <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038380>
- Solomon, S. D., Lindsley, K., Vedula, S. S., Krzystolik, M. G. & Hawkins, B. S., (2019). Anti-vascular endothelial growth factor for neovascular age-related macular degeneration. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. doi : <https://doi.org/10.1002/2F14651858.CD005139.pub4>

- Tétreault, S. & Guillez, P., (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Thibaut, M., Tran, T.-H.-C., Szaffarczyk, S. & Boucart, M., (2018). Impact of age-related macular degeneration on object searches in realistic panoramic scenes. *Clinical and Experimental Optometry*, 101(3), 372-279. doi : <https://doi.org/10.1111/cxo.12644>
- Tick, S., Cornut, P.-L., De Bats, F., Wolf, B., Souied, E. H. & Cohen, S. Y., (2018). Actualisations de la Fédération France Macula : prise en charge thérapeutique de la DMLA exsudative. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 41, 862-867. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2018.06.002>
- Turner, D. W., (2010). Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. *The Qualitative Report*, 15(3), 754-760. Consulté à l'adresse <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol15/iss3/19>
- Vessby, K., & Kjellberg, A., (2010). Participation in occupational therapy research: a literature review. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(7), 319-326.
- Wood, J., Black, A., Mallon, K., Kwan, A. & Owsley, C., (2018). Effects of Age-Related Macular Degeneration on Driving Performance. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 59, 273-279. doi : <https://doi.org/10.1167/iovs.17-22751>
- World Federation of Occupation Therapists. (2012). About Occupational Therapy. *World Federation of Occupation Therapists*. Consulté le 5 décembre 2020, à l'adresse <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>



## Table des Annexes

I. Classification des stades de la DMLA .....	II
II. Exemple de programme du diplôme d'instructeur en autonomie de la vie journalière...	III
III. Formulaire de consentement.....	IV
IV. Guide d'entretien .....	V
V. Grille d'analyse des verbatims par catégorie selon les participants.....	VIII
VI. Retranscription de l'entretien avec E1 .....	XVIII

## I. Classification des stades de la DMLA

Tableau 20. Classification des stades de la DMLA selon Ferris (2013)

<b>Classification</b>	<b>Définition</b>
<b>Aucune modification apparente liée au vieillissement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- aucun drusen</li><li>- aucune anomalie de l'épithélium pigmentaire</li></ul>
<b>Modifications normales liées au vieillissement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- petit drusen (diamètre inférieur à 63 <math>\mu\text{m}</math>)</li><li>- aucune anomalie de l'épithélium pigmentaire</li></ul>
<b>DMLA précoce</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- drusen moyen (diamètre entre 63 et 125 <math>\mu\text{m}</math>)</li><li>- aucune anomalie de l'épithélium pigmentaire</li></ul>
<b>DMLA modérée</b>	Un ou plusieurs éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"><li>- grand drusen (diamètre supérieur à 125 <math>\mu\text{m}</math>)</li><li>- anomalies de l'épithélium pigmentaire</li></ul>
<b>DMLA avancée</b>	Un ou plusieurs éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"><li>- atrophie géographique</li><li>- DMLA exsudative</li></ul>

## II. Exemple de programme du diplôme d'instructeur en autonomie de la vie journalière

<p><b>PROGRAMME</b></p> <p><b>DURÉE</b></p> <p>17 mois (762 h, soit 14 sessions d'une semaine de 35 h + 8 semaines de stage pratique)</p> <p><b>ENSEIGNEMENT THÉORIQUE (482 H)</b></p> <p>Général (210 h) : assuré par l'Université Paris 13</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Développement de projets sur les territoires</li><li>• Territoire lieu de conflits de liens et de solidarités</li><li>• Interventions sociales sur les territoires</li><li>• Récit d'Investigation Professionnelle</li><li>• Travail autour du journal</li><li>• Intervention sociologique : études de cas</li><li>• Philosophie de l'éducation et de la formation</li><li>• Psychologie générale : de l'enfant aux personnes âgées dépendantes</li><li>• Concept d'autonomie : autonomie / droit à la dépendance</li><li>• AVJ et territoire</li></ul> <p>Spécifique (272 h) : assuré par la FISAF</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Psychologie spécifique déficient visuel</li><li>• Ophtalmologie : pathologies de l'enfant, de l'adulte, de la personne âgée</li><li>• Orthoptie - Basse vision</li><li>• Neurophysiologie</li><li>• Physiologie pathologique (ouïe, odorat, goût, toucher)</li><li>• Sourds aveugles - Multi-handicap</li><li>• Personnes âgées</li><li>• Braille</li><li>• Nouvelles technologies adaptées</li><li>• Initiation à la locomotion</li><li>• Législation spécialisée</li><li>• Normes d'accessibilité - éclairage</li><li>• Parentalité et famille</li><li>• Méthodologie de démarches de sensibilisation</li><li>• Psychopédagogie de l'apprentissage</li><li>• Le développement des potentialités de tous à tout âge</li><li>• Concept d'évaluation - conduite d'entretien</li><li>• La relation d'accompagnement</li><li>• Exercices sensoriels</li><li>• Autonomie sociale</li><li>• Autonomie personnelle</li><li>• Sensorialité introspective</li></ul> <p>Enseignement pratique (280 h, 8 semaines)</p>
---

Figure 3. Exemple de programme du diplôme d'instructeur en autonomie de vie journalière proposé par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (source [www.metiers.anfh.fr](http://www.metiers.anfh.fr))

### III. Formulaire de consentement

<b>Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées</b>
--

Je soussigné (e), .....,  
autorise Marie PREVOT-KONEN, étudiante en 3ème année d'Ergothérapie (IFE ADERE),  
à enregistrer notre échange le (date) .....

J'autorise également l'utilisation de ces données, aussi bien sous leur forme  
enregistrée, que sous leur forme retranscrite et anonymisée, à des fins de recherche  
scientifique (mémoire de fin d'étude).

A .....

Signature

Le.....

## IV. Guide d'entretien

### Identification

Nom du professionnel :	Téléphone :
Lieu d'exercice :	
Date de l'entretien :	

### Présentation

Bonjour, je m'appelle Marie Prévôt-Konen. Dans le cadre de ma formation au D.E. d'ergothérapeute, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche, portant sur l'accompagnement des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge en ergothérapie.

L'objectif principal de ma recherche est d'explorer de quelles manières des ergothérapeutes qui interviennent en Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision peuvent impacter la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA.

Cet entretien va durer entre 1 heure et 1 heure 15 minutes et les questions porteront sur les thèmes suivants :

- L'activité de votre établissement
- Votre profil
- Le profil des patients atteints de DMLA
- Votre intervention auprès des patients atteints de DMLA

### Consignes

Afin de faciliter votre participation, je tiens à vous préciser que :

- cet entretien est confidentiel : aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans le mémoire ou autre présentation en lien avec cette recherche ;
- vous êtes libre de répondre ou non à une question. Vous pouvez m'interrompre à tout moment si nécessaire et me poser des questions si vous avez besoin d'informations complémentaires ;
- ce sont vos expériences et votre opinion qui m'intéressent.

Avec votre accord, cet entretien sera enregistré afin de me permettre d'être plus attentive à notre entretien. Êtes-vous d'accord avec le fait d'enregistrer ?

Avant de commencer, avez-vous des questions à propos de la recherche ou du déroulement de l'entretien ?

### Section 1 : Activité de l'établissement

1. Pourriez-vous me parler de l'activité de votre service ?
2. Comment les patients sont-ils orientés vers votre établissement ?
3. Existe-t-il un protocole d'accompagnement des patients atteints de DMLA au sein du service ?

### Section 2 : Profil de l'ergothérapeute

4. Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?
5. Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine de la basse vision ?
6. Avez-vous une suivie une formation spécifique à la basse-vision ? Si oui, laquelle ?
7. Si oui, cette formation est-elle exigée pour exercer dans cet établissement ?
8. Depuis combien de temps exercez-vous dans cet établissement ?

### Section 3 : Profil des patients atteints de DMLA

9. Comment décririez-vous les patients atteints de DMLA hospitalisés dans votre établissement en matière d'état psychique, d'acceptation de leur déficience visuelle ?
10. Que pourriez-vous dire en ce qui concerne le niveau d'engagement des patients dans leur prise en charge ?
11. Comment décririez-vous l'évolution des patients entre le début et la fin de leur accompagnement ?

### Section 4 : Intervention de l'ergothérapeute auprès de ces patients

12. Quelles sont les modalités d'accompagnement des patients atteints de DMLA en ergothérapie ?
13. Y'a-t-il des spécificités chez ces patients à prendre en compte lors de cet accompagnement par rapport aux autres pathologies ? Si oui, lesquelles ?
14. Quel(s) modèle(s) conceptuel(s) guide(nt) votre pratique avec ces patients ?
15. Comment procédez-vous pour évaluer vos patients ?
16. Quels sont les facteurs qui déterminent votre choix d'outils d'évaluation pour chaque patient ?
17. Quels objectifs poursuivez-vous généralement pour les patients ?

18. Comment décririez-vous votre processus de définition d'objectifs d'accompagnement ?
19. Sur quel(s) type(s) d'activités vous appuyez-vous dans le cadre de vos interventions ?
20. Comment et à quel moment définissez-vous le contenu de chaque séance ?
21. Quels leviers cherchez-vous à activer chez ces patients lors de votre intervention ?
22. Quels sont, selon vous, les facteurs favorisant le transfert des acquis dans le milieu de vie du patient ?
23. Sur quels éléments vous appuieriez-vous pour évaluer si votre intervention a eu un impact positif ?
24. Quelles sont, selon vous, les limites de votre intervention ?
25. Comment souhaiteriez-vous faire évoluer votre pratique dans l'idéal ?
26. Quels sont les freins à ces évolutions, selon vous, s'il en existe ?
27. Comment définiriez-vous les spécificités de votre structure par rapport à celle d'autres établissements ?
28. Y'a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez-vous ajouter ?

Si vous le désirez, je vous communiquerai mon mémoire lorsque ma recherche sera terminée.  
Je vous remercie pour votre participation à cet entretien.

V. Grille d'analyse des verbatims par catégorie selon les participants

THEME	SOUS-THEME	E1	E2	E3
<b>Profil du patient atteint de DMLA en début d'accompagnement</b>	<b>Acceptation de la maladie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- le niveau d'acceptation est assez variable selon les personnes.</li> <li>- C'est quand même douloureux</li> <li>- les personnes sont souvent dans un état, sans parler de dépression, de tristesse ou de deuils non faits, et qui peuvent exprimer beaucoup de de mal-être</li> <li>- Comme ça peut être assez progressif, certains ont eu le temps de s'y faire un petit peu</li> <li>- Je n'ai pas de généralité à donner</li> <li>- certaines personnes [...] sont tellement blessées de ce qui leur arrive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il y a un petit peu de tout.</li> <li>- Le niveau d'acceptation va dépendre aussi des activités qu'ils faisaient.</li> <li>- Il y a des personnes qui avaient beaucoup d'activités tournées autour de la lecture : ça va être plus compliqué pour eux d'accepter de peut-être faire une croix sur certaines activités</li> <li>- Donc, en fait, il y a différents critères qui rentrent en jeu : l'état général de la personne, son environnement, les activités qu'elle faisait aussi auparavant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien évidemment, en général, il y a quand même, au niveau psychologique, un mal-être lié à la perte de la vision.</li> <li>- il y a tous les styles de personnes.</li> <li>- En général, l'acceptation est quand même souvent difficile</li> <li>- Il y a quand même au niveau psychologique un mal-être, une difficulté d'acceptation.</li> </ul>
	<b>Volition et ses composantes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se rendre compte qu'on n'arrive plus à faire des activités qui paraissent toutes simples, que tout le monde arrive à faire tout le temps ou alors des activités de loisirs qui sont très importantes, très signifiantes, et qui donnent un rôle dans la société</li> <li>- Il y a quand même une volonté d'être dans un processus de réadaptation, de trouver des solutions pour aller de l'avant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- c'est le cas où les personnes ont envie</li> <li>- Oui, mais c'est votre boulot de nous dire que c'est possible, mais moi j'y crois pas trop ou c'est trop compliqué. »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une personne qui, psychologiquement, est affaiblie, va être moins motivée pour participer aux activités. Mais tout peut dépendre.</li> <li>- La motivation, elle est vraiment variable</li> </ul>
	<b>Influence de l'environnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ce qui peut poser problème, c'est la compréhension des proches. Certains se plaignent que le mari ou la femme ou les enfants ne comprennent pas forcément les difficultés, ne soient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Après, ce qui rentre en compte, c'est l'environnement.</li> <li>- Une personne qui est veuve ou quelqu'un qui vit en couple, ça n'a pas les mêmes répercussions.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- les aidants familiaux [...] qui vont aider, encourager, qui vont porter aussi les gens.</li> <li>- Ça va vraiment être fonction [...] aussi de s'ils vivent seuls ou pas, s'ils</li> </ul>



		<p>pas à l'écoute, précautionneux par rapport à ce qui leur arrive.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ça dépend de comment elle est entourée</li> <li>- ce qui n'est pas toujours le cas auprès des proches. (à propos du fait, pour le patient, de se sentir écouté)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussi en fonction d'où la personne habite</li> <li>- quelqu'un qui vit à la campagne, isolé, va ressentir des difficultés de déplacement beaucoup plus importantes ou en tout cas de dépendance par rapport à tiers</li> </ul>	<p>sont entourés ou pas, s'ils sont isolés ou pas isolés</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La motivation [...] est vraiment variable aussi en fonction de si la personne vit seule ou pas.</li> <li>- Le niveau d'engagement peut dépendre aussi du fait de « Est-ce que je suis accompagné ou pas ? ».</li> </ul>
	<b>Engagement dans la rééducation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- il y a peu de personnes qui sont dans le rejet, parce qu'elles sont déjà là</li> <li>- ça peut être compliqué pour [certaines personnes] de faire la bascule dans la réadaptation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- On a des personnes qui viennent tardivement, donc la DMLA s'est installée fortement et il n'y a pas eu beaucoup de moyens de compensation qui ont été mis en place entre temps. Donc, c'est plus compliqué d'accepter tout ça et de changer un peu des habitudes.</li> <li>- en règle générale, ils sont plutôt preneurs des adaptations et des conseils qu'on leur apporte</li> <li>- ça arrive qu'on ait des évaluations où la personne nous dit qu'elle est en difficulté pour le faire, qu'on lui propose de le travailler ensemble, et qu'elle nous dise : « Non, j'ai pas envie ».</li> <li>- Ça arrive qu'on ait des personnes pour lesquelles nous, pendant l'évaluation, on liste des difficultés et potentiellement des objectifs à travailler avec la personne, mais que la personne nous dise en face : « Non, je ne souhaite pas. »</li> <li>- si la personne ne souhaite pas aborder les domaines, on ne va pas proposer des séances pour lui prouver que oui, c'est possible</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- il n'y a pas de typologie, ça va vraiment être du cas par cas.</li> <li>- L'engagement est vraiment différent d'une personne à une autre.</li> <li>- au début, elles peuvent être un petit peu en retrait par rapport à ça,</li> <li>- ça va être variable d'une personne à une autre</li> </ul>

<b>Objectifs et moyens d'intervention</b>	<b>Objectifs en lien avec les composantes de la volition</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Et puis, il y a cette revalorisation qu'on cherche aussi</li> <li>- La satisfaction de la personne. Est-ce qu'elle va être contente de ce qu'elle a fait</li> <li>- arriver à trouver des solutions pour rendre possible ou trouver une autre activité signifiante...</li> <li>- ils sont fonctionnels pour pouvoir réaliser les activités importantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- qu'elle puisse aussi se rendre compte qu'il y a des solutions qui existent pour faire autrement et puisse envisager plus sereinement de faire d'autres activités aussi</li> </ul>	
	<b>Autres objectifs</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- ce qu'on cherche à leur faire comprendre aussi, c'est comment ils voient</li> <li>- une fois qu'ils sortent d'ici, d'être en capacité de trouver peut-être des ressources dans des structures autres que les services des centres de rééducation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- J'espère que, dans leur vie, ils pourront aussi faire des liens pour d'autres choses et que ce que je leur montre, leur explique, leur servira aussi dans d'autres situations, qu'ils seront en capacité de transposer</li> </ul>
	<b>Moyens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est plus une compréhension que je vais apporter que des explications sur la pathologie en elle-même.</li> <li>- nous, les ergothérapeutes, ça sera plutôt les machines à lire, les lecteurs d'écran</li> <li>- on leur a proposé des solutions [...] solutions techniques, technologiques, avec des mises en place de matériel éventuellement.</li> <li>- Il peut y avoir une préconisation de matériel qui va arriver assez rapidement, par exemple, un guide-ligne, un guide-chèque, une solution pour écrire sur les enveloppes, un stylo particulier et cetera</li> <li>- travailler par exemple [...] une amélioration de son organisation sur un espace de travail, arriver à se</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'idée, c'est qu'on essaie de leur montrer sur une activité les moyens de compensation qui peuvent être mises en place quasiment à chaque fois</li> <li>- après, avec une loupe ou avec un système, elle peut se débrouiller</li> <li>- Ça peut être nous qui demandons que le conjoint revienne simplement pour faire un petit peu le point aussi, expliquer ce qui a été travaillé en séance, pourquoi on demande au patient de faire tel ou telle chose.</li> <li>- elles ont découvert des nouvelles façons de faire, par exemple la lecture en audio</li> <li>- savoir que simplement mettre une gommette de couleur sur le micro-ondes par exemple, ou sur le four</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on reçoit les proches et puis on leur donne des conseils, on leur donne des informations sur les possibilités, sur ce qui existe, etc...</li> <li>- Et puis on leur explique [...] les techniques palliatives, trouver des aides techniques, des facilitateurs.</li> <li>- On va être plutôt sur du conseil aux aidants</li> <li>- faire en sorte que la personne prenne conscience de ses sens compensatoires, qu'elle automatise par exemple la prise de repères tactiles, des choses comme ça</li> </ul>

		détacher du visuel dans des situations fines	<ul style="list-style-type: none"> <li>- une certaine organisation, c'est un des moyens de compensation les plus efficaces.</li> <li>- Par le biais de l'activité épluchage, on voit avec eux les moyens de compensation dont le toucher à mettre en place.</li> <li>- On montre les adaptations qui existent</li> <li>- il faudra mettre en place un portage de repas ou une aide humaine au moment de la prise des repas par exemple.</li> <li>- les informer sur les associations qui existent, les lieux où on peut acheter du matériel spécialisé</li> </ul>	
<b>Cadre de l'intervention de l'ergothérapeute</b>	<b>Modèles conceptuels utilisés</b>	- le MCREO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non. Après, on va dire, comment dire, ce n'est pas réfléchi</li> <li>- Si on devait parler de modèle conceptuel, on va plutôt vers la CIF</li> </ul>	- Non, pas particulièrement
	<b>Evaluation initiale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- On a essayé de mettre en place la MCRO au niveau de la pré admission</li> <li>- Ce qu'on met en place dans notre service, c'est l'entretien avec la MCRO</li> <li>- le type de rédaction que c'est avec [...] l'importance de l'activité pour la personne, sa satisfaction à l'égard de la réalisation d'activités</li> <li>- Pour la vie quotidienne, c'est la MCRO. On va la compléter avec une grille à côté où on a la liste des AVQ</li> <li>- Pour l'informatique, c'est un bilan avec un entretien. Ensuite, il y a une mise en situation sur les outils</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quand on les rencontre la première fois, on fait une évaluation pendant 1h30 où on fait le point sur leurs besoins, leurs demandes, et puis le point sur les activités du quotidien</li> <li>- c'est des bilans, on va dire, fait maison</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- On a créé nos propres outils, nos propres évaluations.</li> <li>- On interroge les habitudes de vie</li> <li>- On engage la conversation, on a une grille qu'on remplit.</li> <li>- On a des items très basiques dans l'évaluation : « Je ne suis plus capable de faire mes paiements. Je ne reconnais plus les pièces. »</li> <li>- Quand j'ai un doute sur, éventuellement, la motivation, les capacités, je mets une petite évaluation complémentaire. (en parlant de mises en situation)</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pareil pour l'écriture, c'est d'abord un entretien puis une mise en situation.</li> <li>- l'ergothérapie analytique, il va y avoir un bilan plus analytique</li> </ul>		
	<b>Séances de rééducation / réadaptation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui, enfin presque tous. (à propos de la proportion de patients faisant de l'ergothérapie analytique)</li> <li>- En ergothérapie analytique, on peut proposer des activités manuelles dans notre service</li> <li>- pour l'ergothérapie dite analytique, c'est développer les sens compensatoires, les stratégies d'organisation, etc</li> <li>- Ça peut arriver qu'on fasse des mises en situation à domicile, c'est quand même toujours plus parlant et plus intéressant pour la personne.</li> <li>- Pour la vie quotidienne, on peut faire des mises en situation à l'extérieur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- On ne va pas être du tout sur de l'analytique.</li> <li>- on ne fait pas d'analytique ou alors il faut vraiment qu'on ait une personne avec des difficultés autres que visuelles pour qu'on essaie de voir s'il faudrait faire de l'analytique</li> <li>- En règle générale, on va directement dans l'activité.</li> <li>- les visites à domicile, elles sont peu fréquentes</li> <li>- On ne va pas aller chez la personne pour faire des activités [...] mais ça va être plutôt pour de l'adaptation d'appareils électroménagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ça peut arriver, sur le toucher, par exemple." (à propos des activités analytiques)</li> <li>- ça va dépendre, ça va plutôt être pour illustrer ou alors ça va être pour s'assurer que certaines personnes ont des capacités et essayer de les développer en termes de prérequis</li> <li>- on essaye de le fondre, de le mélanger à quelque chose de vraiment très très pratique</li> <li>- On procède vraiment par des mises en situation</li> <li>- on fait un tout petit peu de domicile"</li> </ul>
	<b>Réévaluation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- après trois semaines à peu près dans le service, on se réunit avec le patient,</li> <li>- mesurer notre impact sur le mieux-être des patients, sur l'impact de notre rééducation, qu'est-ce qu'on a pu faire, qu'est-ce qui a été mis en place</li> <li>- on essaie de la faire régulièrement</li> <li>- c'est quand même assez rare qu'on trouve le temps de faire la réévaluation au milieu du suivi avec la MCRO. Si déjà on a le temps de faire la réévaluation de fin, c'est bien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- le bilan de rééducation, c'est reprendre chaque item qui a été travaillé en séance</li> <li>- ce n'est pas objectivé par un bilan » (à propos de l'évaluation du moral de la personne)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on réévalue, de toute façon, le programme de réadaptation</li> <li>- Elle se fait soit en fin, soit en cours</li> <li>- On n'a pas spécifiquement d'outils.</li> </ul>
	<b>Transfert des acquis</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>qu'il nous arrive souvent de décaler le bilan de rééducation, de laisser un petit mois, pour que la</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donc, on leur demande un feedback.</li> <li>« Voilà, vous faites, vous essayez la maison et vous me dites, la semaine prochaine, si ça a fonctionné, si ça n'a</li> </ul>

			<p>personne expérimente le plus possible de façon à ce que quand on la revoit au moment du bilan, elle puisse vraiment nous exprimer ce qui marche, ce qui ne marche pas, comment elle se débrouille.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- on amène à ce qu'ils se questionnent et trouvent d'eux-mêmes la solution.</li> <li>- on essaie de faire en sorte que la personne, elle-même trouve le moyen.</li> </ul>	<p>pas fonctionné, et si ça n'a pas fonctionné, on trouve autre chose. »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ça peut être le travail à domicile, déjà d'une, parce que ça va permettre justement la transposition, et ça va permettre d'aménager, d'adapter à la maison. Donc, le travail à domicile et l'aménagement du domicile.</li> <li>- j'essaie de les faire réfléchir aussi pour qu'ils essaient de trouver une solution</li> <li>- On essaie de les faire réfléchir, de trouver des solutions aussi par eux-mêmes.</li> </ul>
<b>Approche fondée sur l'occupation</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je vais éviter de créer des demandes [...] alors que ça n'a pas de sens pour la personne</li> <li>- Il faut vraiment essayer de pointer les activités signifiantes, éviter de créer des besoins qui n'en sont pas à la base</li> <li>- C'est quelqu'un qui était vraiment actif dans ce domaine-là. C'était important. [...] Donc, il fallait trouver une solution.</li> <li>- il va falloir travailler ce trajet-là, parce que ça a du sens pour la personne, parce que c'est signifiant</li> <li>- Déjà, je ne vais pas faire une activité qui n'a pas de sens pour la personne, c'est vraiment la base</li> <li>- ça permet quand même de bien dégager les problématiques occupationnelles des patients</li> <li>- je vais aider le patient à formuler ses problématiques occupationnelles</li> </ul>		

<b>Pratique centrée sur la personne</b>	<b>En lien avec Evaluation initiale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- les rendre acteurs de leur projet de soin</li> <li>- je vais leur expliquer : « Ecoutez, si vous n'arrivez pas à faire cette activité-là, c'est normal, parce que vous avez ce trouble-là, et voilà les solutions auxquelles on peut réfléchir ensemble »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donc nous, on demande au patient si ça ne l'embête pas que le tiers participe à l'évaluation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- il faut quand même laisser la place à la personne.</li> <li>- on arrive à leur montrer qu'il y a des possibles</li> <li>- Et puis on leur explique notre travail, ce sur quoi on va travailler</li> <li>- On essaie de leur expliquer le bienfait, le bien-fondé de la réadaptation, ce qu'elles pourront y trouver évidemment.</li> </ul>
	<b>En lien avec Définition des objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- un projet avec le patient</li> <li>- des objectifs qui sont déterminés par les besoins du patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est plus par rapport à l'envie et au besoin de la personne</li> <li>- on va essayer de travailler en premier ce qui lui pose le plus de problèmes</li> <li>- entre quelqu'un qui vit seul et quelqu'un qui est en couple, on n'a pas les mêmes besoins, les mêmes attentes</li> <li>- On fait vraiment un plan personnalisé"</li> <li>- c'est vraiment en fonction de la personne qu'on a en face de nous et des besoins qu'elle exprime.</li> <li>- À chaque fois, on leur demande : « Qu'est-ce que vous souhaitez commencer à travailler en premier ? Qu'est-ce qui vous manque le plus ? »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est vraiment par rapport à la demande.</li> <li>- On a des objectifs, comment dire, très listés, qui sont vraiment en rapport avec les besoins de la personne.</li> <li>- on essaie de savoir dans quel domaine elles sont en difficulté et surtout, si elles souhaitent retrouver de l'autonomie dans ce domaine-là.</li> <li>- on va vraiment s'attacher à proposer un programme de réadaptation qui n'est pas seulement en fonction des besoins que nous avons repérés, mais plutôt en fonction de la demande de la personne</li> <li>- On demande aux gens par quoi ils souhaitent commencer. Ce n'est pas nous qui priorisons, on laisse les gens faire.</li> <li>- on les définit avec le patient</li> <li>- On ne va pas avoir les mêmes objectifs si on se rend compte que la personne a vraiment des problèmes cognitifs.</li> <li>- On se met d'accord, on va dire.</li> <li>- On se met d'accord</li> <li>- Si les gens ont envie de commencer par, je ne sais pas, les jeux ou les livres</li> </ul>

				<p>audio, alors qu'ils feraient peut-être mieux de commencer par la préparation des repas, on suit leurs priorités.</p> <p>- on va leur dire, à la fin de l'évaluation « voilà, moi, ce que je vous propose c'est ça, est-ce que vous seriez d'accord pour qu'on travaille cet aspect-là ? »</p>
	<p><b>En lien avec Séances de rééducation/réadaptation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ça va dépendre des capacités de la personne.</li> <li>- on réfléchit ensemble à des solutions pour pouvoir la réaliser de façon plus fonctionnelle et plus confortable</li> <li>- ça reste une activité qui est très valorisante pour elle</li> <li>- on a réfléchi au dessin qu'elle voulait mettre en place</li> <li>- On va déjà aller au bout du projet ensemble.</li> <li>- il nous faut un petit temps d'observation et de mise en relation pour pouvoir s'ajuster à la personne qu'on a en face de nous.</li> <li>- c'est vraiment la personne avec ce qu'elle va pouvoir nous donner qu'on va pouvoir proposer des solutions</li> <li>- Je vais sentir par rapport à la personne. Pour certaines, je vais faire confiance si elles me disent que c'est bon alors que pour d'autres personnes, je vais avoir envie de vérifier si ce qui a été mis en place a été bien appliqué</li> <li>- On essaye de s'adapter à la personne</li> <li>- je peux m'adapter à ce que va proposer la personne</li> <li>- on s'adapte au caractère de la personne, à ses possibilités qu'elle nous montre au cours des séances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- c'est vraiment le temps pour que lui s'approprie les informations qu'on lui donne.</li> <li>- Là, on personnalise les séances de rééducation</li> <li>- On va faire en fonction de la demande de la personne, mais aussi en fonction de la fatigue de la personne</li> <li>- Les personnes arrivent toujours avec leurs besoins et on fait dans l'ordre de ce qu'elles nous donnent.</li> <li>- c'est vraiment, on va dire, de l'adaptation à la minute près.</li> <li>- après on est là aussi pour leur montrer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ça va dépendre, ça va plutôt être pour illustrer ou alors ça va être pour s'assurer que certaines personnes ont des capacités et essayer de les développer en termes de prérequis</li> <li>- Il y a toujours un temps d'explication aussi et peut-être un petit peu d'analyse de situation.</li> <li>- Il faut vraiment qu'on s'adapte en fonction de la situation qui se présente en fait.</li> <li>- On ne va pas s'acharner. On passe sur autre chose qui sera peut-être plus fonctionnel pour elle.</li> <li>- si ça n'a pas fonctionné, on trouve autre chose.</li> <li>- On essaie de les encourager bien évidemment.</li> <li>- Il y a toujours un temps d'explication aussi et peut-être un petit peu d'analyse de situation.</li> <li>- on leur donne aussi les techniques qui vont être efficaces.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- je vais être obligée de m'adapter</li> <li>- Souvent, je dis à la personne la séance précédente : « Alors, pour la séance suivante, voilà ce qu'on peut aborder. Est-ce que vous êtes d'accord ? »</li> <li>- Je commence toujours les séances par demander s'il y a des questions.</li> <li>- À la fin de la séance, je vais poser la question : « Alors ça a été pour vous ? Comment ça s'est passé ? Est-ce que c'était compliqué ?</li> <li>- on va pouvoir guider la personne vers telle solution ou telle solution</li> <li>- Je leur demande : "Est-ce que vous souhaitez qu'on refasse cette activité-là</li> <li>- je vais vérifier au fur et à mesure de la séance si ça correspond à ce qu'elle souhaitait faire ?</li> </ul>		
	<p><b>En lien avec Réévaluation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on échange sur comment ça se passe pour lui le début de réadaptation, sur ses objectifs, sur comment il envisage la suite du suivi, est-ce qu'il s'est donné un temps particulier, etc.</li> <li>- Ils se sont sentis écoutés avec des problèmes qui ont été pris en compte</li> <li>- on leur a proposé des solutions qu'on a eu le temps de tester avec eux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- savoir comment la personne se l'est approprié</li> <li>- de façon que quand on la revoit au moment du bilan, elle puisse vraiment nous exprimer ce qui marche, ce qui ne marche pas, comment elle se débrouille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- si on se rend compte que la personne n'y trouve pas son compte.</li> <li>- C'est vraiment du relationnel pur.</li> <li>- Ça vient soit de la personne elle-même, soit de nous.</li> <li>- C'est toujours, comment dire, en accord avec la personne</li> <li>- il y a quand même toujours un bénéfice. Il n'est peut-être pas toujours là où nous, en tant que professionnel, on souhaiterait qu'il soit, mais leurs priorités peuvent être différentes des nôtres et ça, il faut l'accepter.</li> <li>- on adapte vraiment en fonction de la personne</li> </ul>



<p><b>Limites et freins de l'accompagnement</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- on s'est rendu compte qu'il y avait une dégénérescence cognitive de cette personne [...] elle a eu vraiment du mal à mettre en place ces solutions</li> <li>- c'est quand même compliqué pour nous d'intervenir sur le lieu de vie à cause des trajets</li> <li>- Ça peut arriver qu'on fasse des mises en situation à domicile mais ce n'est pas forcément réalisable, ça dépend de la distance.</li> <li>- Ça peut être les limites institutionnelles. Par exemple, une personne ne peut pas rester en hospitalisation si c'est seulement pour un domaine</li> <li>- Je dirais peut-être plutôt la fréquence des séances : ça pourrait être bien de se voir plus souvent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La limite qu'on peut avoir nous ici, c'est par rapport à l'accès à l'informatique, en fait, car on ne va pas jusqu'à proposer une formation informatique.</li> <li>- ça peut être des limites dues à une pathologie associée qui contrecarre les moyens de compensation qu'on va essayer de mettre en place</li> <li>- on est centre régional, mais on n'a quand même pas l'autorisation d'aller se promener dans toute la région</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Je n'ai pas forcément le temps de faire des mises en situations</li> <li>- Ça peut être, des fois, le manque de temps, ou l'éloignement géographique qui fait qu'on ait un petit peu moins de proximité et qu'on peut suivre de moins près les gens.</li> <li>- on est quand même lié, quand même plus ou moins au manque de temps, car il y a des délais qui sont longs, les gens voudraient être pris plus rapidement.</li> </ul>
<p><b>Profil du patient atteint de DMLA en matière de volition et de participation occupationnelle en fin d'accompagnement</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- une personne qui se sent capable de faire des choses qu'elle ne pensait plus être capable de faire, c'est quand même très fort au niveau du sentiment d'empowerment.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ce sont des personnes qui retrouvent du plaisir à faire</li> <li>- le fait qu'il nous dise qu'il a repris cette activité, qu'il a essayé, que ça se passe bien, que ça l'occupe, qu'il arrive à retrouver des activités dans sa journée</li> <li>- 90% des personnes sont plutôt satisfaites parce qu'elles reprennent des activités, ou en tout cas, elles en continuent en ayant mis en place des moyens de compensation différents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elles vont parler à la psychologue en disant « Ah tiens, en ergo, j'ai fait ça, et du coup, maintenant j'arrive à faire ça [...].Et ça, c'est porteur.</li> </ul>

## VI. Retranscription de l'entretien avec E1

Durée : 75 minutes

**MPK : Pour commencer, pouvez-vous me parler de l'activité du service ?**

E1 : Oui, donc je travaille dans un service de déficience visuelle. Je parle de mon expérience ? Ou plutôt de comment ça se passe dans le service ?

**MPK : Oui, dans le service de manière générale pour l'instant.**

E1 : D'accord. Donc on est un service qui accueille des patients d'hospitalisation de jours et en hospitalisation complète. Pour l'hospitalisation complète, il y a vingt lits en tout, et pour l'hospitalisation de jour, je n'ai pas en tête la file active mais les patients viennent à la journée, deux, trois, voire quatre fois par semaine et vont avoir à chaque fois deux séances par journée, donc c'est des demi-journées qu'ils vont faire. Donc, ils vont avoir des séances dans différents domaines puisque on est une équipe pluridisciplinaire avec des orthoptistes, des ergothérapeutes. Au niveau du chiffre, il y a trois orthoptistes mais normalement quatre, des ergothérapeutes, nous sommes les plus nombreux, des psychomotriciens, il y en a trois, et des instructeurs de locomotion et psychologues. Ça fait une grosse équipe pluridisciplinaire, donc les patients vont avoir des séances dans différents domaines d'activité, puis il y a une petite particularité de notre service, un patient peut avoir plusieurs ergothérapeutes. Il y a tellement de choses à travailler avec ces patients, ils ont tellement de besoins, là je parle en déficience visuelle de manière générale, pas forcément pour les patients qui sont atteints de DMLA, qu'on a décidé de partager en différents domaines d'activité pour les ergothérapeutes. Par exemple, un patient va pouvoir avoir un ergothérapeute pour les activités de la vie quotidienne, pour l'ergothérapie dite analytique, c'est développer les sens compensatoires, les stratégies d'organisation etc. Puis l'ergothérapie communication : dans la communication, il peut y avoir l'apprentissage d'outils de communication comme le smartphone, la tablette, l'ordinateur, le braille, l'écriture. On prend en charge toute pathologie qui conduit à une déficience visuelle. Ça peut être traumatique, par exemple un accident de la voie publique, ou les AVC aussi, les pathologies de l'œil. Il y a vraiment un peu de tout.

**MPK : Comment les patients sont-ils orientés dans votre service ?**

E1 : Par différents biais. Il y en a qui le sont par le bouche-à-oreille, d'autres par des associations comme l'AVH (Association Valentin Haüy) par exemple, l'UNADEV (Union

Nationale des Aveugles et Déficients Visuels). Certains par leur médecin ou des opticiens, par exemple Lissac.

**MPK : Et une fois que ces patients arrivent dans le service, existe-t-il un protocole d'accompagnement global qui est défini pour les prendre en charge ?**

E1 : Oui. Alors déjà, on a ce qu'on appelle la pré admission. La pré admission se passe avec le médecin, l'assistante sociale, la psychologue. On a essayé de mettre en place la MCRO au niveau de la pré admission mais c'est encore en cours de mise en place. Et puis après le patient rentre dans le moment des bilans, donc il va avoir à peu près deux semaines de bilan avec les différents professionnels et ensuite on démarre le suivi de réadaptation.

**MPK : Combien de temps peut durer ce suivi ?**

E1 : Ça, c'est la question que les patients vont tous avoir avant de démarrer, mais c'est pas évident. En fait, ça dépend du projet de soin de la personne, et puis des objectifs qui sont déterminés par les besoins du patient et puis par ce qui a été évalué pendant les bilans. Donc on va avoir pour les patients qui sont en hospitalisation complète un projet avec le patient ; après trois semaines à peu près dans le service, on se réunit avec le patient, on échange sur comment ça se passe pour lui le début de réadaptation, sur ses objectifs, sur comment il envisage la suite du suivi, est-ce qu'il s'est donné un temps particulier, etc. Et par contre, pour les HDJ, on n'a pas ça mais on a les staffs au début du suivi, au milieu éventuellement, et à la fin. On va pouvoir comme ça ajuster la date de sortie selon l'évolution.

**MPK : Généralement pour les HDJ par exemple, on parle en termes de mois ?**

E1 : Oui, on parle en termes de mois. Franchement, il y a des personnes qui vont venir pendant un mois, un mois et demi, et d'autres qui sont là depuis six mois. Des personnes qui vont s'arrêter pour problème de santé, par exemple j'ai une dame qui fait souvent des migraines donc il y a des moments où elle ne vient pas. Du coup, ça rallonge la durée du suivi. On essaye de s'adapter à la personne. La moyenne est de trois, quatre mois.

**MPK : Maintenant si on s'intéresse un peu à votre profil. Vous êtes ergothérapeute depuis combien de temps ?**

E1 : Depuis 2016.

**MPK : Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine de la basse vision ?**

E1 : Depuis 2016. Je suis arrivée dans le service en septembre 2016. J'ai travaillé tout de suite à temps plein dans le service. Je suis passée à temps partiel et à côté, j'étais dans un SSIAD, toujours en basse vision mais côté pédiatrie. Et après je suis revenue à temps plein, et il y a peu de temps je suis passée à temps partiel pour faire un peu plus de libéral.

**MPK : Auprès de déficients visuels également ?**

E1 : Non, ça peut, mais c'est un peu plus général. Mais c'est vrai que chez certains patients en déficience visuelle qui quittent le service par exemple, tous les objectifs n'ont pas été atteints en ergothérapie, ça m'est arrivé d'intervenir pour ces patients là aussi.

**MPK : Vous avez suivi une formation spécifique en lien avec la basse vision ?**

E1 : Non.

**MPK : Est-ce que vous avez des collègues qui en ont suivi au sein du service ?**

E1 : Disons que ce sont des formations internes. Quand je suis arrivée, j'ai eu un petit temps d'observation, je n'étais pas tout de suite dans la pratique. Donc j'ai été formée auprès de mes collègues, et puis après on a eu des formations. En fait, généralement, quand on arrive, on fait ce qu'on appelle l'ergothérapie analytique, après on a des formations internes sur la vie quotidienne, puis éventuellement l'informatique etc. Donc c'est assez progressif, on ne fait pas tout d'un coup, de toute façon c'est beaucoup trop en termes de charge, de méthodes, de technique et de matériel à connaître. Puis en informatique par exemple, les logiciels c'est quand même assez pointu, on ne fait pas ça tout de suite, il faut des formations. Et donc il y a les formations internes puis il y a des intervenants extérieurs qui viennent faire des démonstrations et des mises en pratique.

**MPK : En qui concerne le profil des patients atteints de DMLA, comment est-ce que vous décririez ces patients qui sont hospitalisés dans votre établissement ?**

E1 : Ce sont des patients âgés qui sont parfois assez surpris de ce qui leur arrive et pas forcément très flexibles, de par leur âge je pense. Donc c'est quand même assez violent d'avoir cette déficience visuelle qui s'installe à un moment de la vie où finalement on n'a pas forcément les ressources de flexibilité pour pouvoir s'adapter. Comme ça peut être assez progressif, certains ont eu le temps de s'y faire un petit peu et d'être orientés d'abord au

niveau de l'orthoptie et après par l'ergothérapie. On leur propose un suivi pluridisciplinaire global, je pense que ça les aide aussi à se sentir écoutés, compris dans ce qui leur arrive. Ce qui peut poser problème, c'est la compréhension des proches. Certains se plaignent que le mari ou la femme ou les enfants ne comprennent pas forcément les difficultés, ne soient pas à l'écoute, précautionneux par rapport à ce qui leur arrive.

**MPK : Que pourriez-vous dire si vous deviez un peu parler de leur état psychique, de leur moral ?**

E1 : Je n'ai pas de généralité à donner. Je pense que ça dépend vraiment des ressources de chacun, des capacités de résilience de la personne, ça dépend de comment elle est entourée. De toute façon, dans le service, il y a toujours un accompagnement psychologique à côté, et ça les personnes ne s'y attendent pas forcément. Certaines n'ont jamais consulté de psy de leur vie et du coup, peuvent être un peu surprises qu'on leur propose ça. Finalement, c'est souvent bien reçu : pouvoir expliquer un petit peu tout ce qui se passe dans ce processus de réadaptation, tous les enjeux, et puis il y a le versant compréhension des proches aussi qui peut être abordé à ce moment-là. Et puis, ça arrive aussi qu'on fasse des visites de famille, pour observer des séances ou bien discuter avec les professionnels.

**MPK : Que pourriez-vous dire par rapport à leur niveau d'acceptation de leur déficience visuelle à leur arrivée ?**

E1 : Je peux peut-être revenir à ce qu'on disait aussi avant, puis faire le lien avec cette nouvelle question : c'est rare qu'il n'y ait qu'une DMLA en fait. Il peut aussi y avoir un glaucome en plus, une autre pathologie ou une myopie qui est déjà installée, donc pour certains, ça ne va pas avoir la même incidence sur l'acceptation de la maladie. Comme ça a pu être plus progressif, ça va être un deuil qui n'est pas le même à faire, donc le niveau d'acceptation est assez variable selon les personnes.

**MPK : Concernant leur niveau d'acceptation, certaines personnes peuvent-elles se trouver dans une situation de rejet ?**

E1 : Dans notre service, il y a peu de personnes qui sont dans le rejet, parce qu'elles sont déjà là, en fait. Donc, ça veut dire qu'il y a quand même une volonté d'être dans un processus de réadaptation, de trouver des solutions pour aller de l'avant. C'est déjà une démarche d'arriver là. Malgré tout, c'est vrai que certaines personnes dont je n'ai pas

forcément en tête si c'étaient des personnes avec une DMLA ou pas, qui vont être un peu dans une position qui n'est pas voulue par eux je pense, mais qui sont tellement blessées de ce qui leur arrive que parfois, ça peut être compliqué pour eux de faire la bascule dans la réadaptation.

**MPK : Pouvez-vous me parler maintenant des difficultés que les personnes atteintes de DMLA rencontrent dans leur vie quotidienne ?**

E1 : Alors, pour l'écriture par exemple, la communication, comme pouvoir utiliser leur ordinateur ou le téléphone pour échanger avec les proches, faire ses factures. Ça peut être aussi les tâches liées à la prise des repas, la préparation des repas, utiliser les petits boutons de réglage des plaques de cuisson, du four. Éventuellement aussi les activités de loisir, si c'était une personne qui lisait beaucoup ou bien qui faisait des activités manuelles, de bricolage, de tricot.

**MPK : Certains sont-ils encore en activité professionnelle quand ils arrivent ?**

E1 : Là, je n'ai pas d'exemple en tête pour ça parce que ce sont souvent des personnes plus âgées qui sont déjà retraitées.

**MPK : Comment qualifieriez-vous le niveau de connaissance de ces personnes sur leur pathologie ?**

E1 : Pas forcément complètes, et ça, ça va plutôt être mes collègues orthoptistes qui vont expliquer, ou le médecin. Ce n'est pas vraiment mon rôle de faire comprendre ce qu'est la maladie, quelle atteinte elle engendre, ce qui se passe au niveau de l'œil. Ça, je ne vais pas répondre à ces questions-là et je vais orienter vers le médecin ou l'orthoptiste. Par contre, je vais leur expliquer : « Ecoutez, si vous n'arrivez pas à faire cette activité-là, c'est normal, parce que vous avez ce trouble-là, et voilà les solutions auxquelles on peut réfléchir ensemble ». C'est plus une compréhension que je vais apporter que des explications sur la pathologie en elle-même.

**MPK : Vous me disiez tout à l'heure que les personnes qui arrivent dans le service sont déjà en quelque sorte engagées mentalement dans un processus de réadaptation : que diriez-vous donc de leur niveau d'engagement pendant votre accompagnement ?**

E1 : Ce qu'on met en place dans notre service, c'est l'entretien avec la MCRO. Donc déjà, ça permet quand même de bien dégager les problématiques occupationnelles des patients et de les rendre acteurs de leur projet de soins. On va faire le lien avec les différents domaines de réadaptation. Par exemple, si une personne dit : "Bah, je suis gêné aujourd'hui pour payer au bureau de tabac ou à la boulangerie, je n'arrive pas à compter mes pièces, et puis je ne suis pas à l'aise dans la rue.", là, on va pouvoir faire le lien avec l'instructeur de locomotion : il va falloir travailler ce trajet-là, parce que ça a du sens pour la personne, parce que c'est signifiant. Donc c'est quand même un modèle d'entretien qui nous aide à mettre en place les objectifs thérapeutiques par la suite.

**MPK : Est-ce que ce sont les ergothérapeutes qui font passer la MCRO ?**

E1 : Oui, mais on n'est pas tous formés, par contre. Ceux qui sont formés le font passer et le service va continuer les formations dans l'idée que tous les ergothérapeutes soient formés à la MCRO.

**MPK : Depuis combien de temps la passation de la MCRO se fait-elle ? D'où a émergé cette idée ?**

E1 : C'était une demande de certains ergothérapeutes. La demande a été faite à notre chef de service, à notre cadre. La formation du premier groupe s'est très bien passée, on a pensé que ça serait vraiment utile que tous les ergothérapeutes soient formés. On a réfléchi à quel moment on pouvait la faire passer : plutôt en pré admission ou plutôt en début de suivi. Après, ça ce sont des questions de logistique de services. Du coup, il y a eu ces réflexions-là et maintenant, nos cadres sont partants pour mettre ça en place de façon plus générale dans le service. Ce qui leur a plu, je pense, c'est le système de réévaluation : mesurer notre impact sur le mieux-être des patients, sur l'impact de notre rééducation, qu'est-ce qu'on a pu faire, qu'est-ce qui a été mis en place.

**MPK : Et cette réévaluation, vous la faites à quelle fréquence ?**

E1 : Dans l'idée dans la MCRO, il faut aborder 5 problématiques occupationnelles, réévaluer ensuite, puis passer aux autres problématiques occupationnelles si jamais il y en a. Si on veut bien faire, on fait comme ça. Parfois, la réévaluation, on n'a pas forcément le temps de la faire pour certains suivis parce qu'il peut y avoir un arrêt brutal des soins. Par exemple une personne qui est hospitalisée pour un autre problème ou un départ en vacances

non anticipé. Ça peut arriver qu'il y ait des petits couacs, mais on essaie de la faire régulièrement.

**MPK : Existe-t-il un protocole en termes de délai entre les réévaluations ?**

E1 : Pas vraiment, mais il faut qu'on ait eu le temps d'aborder les objectifs en lien avec les problématiques identifiées, et si c'est abordé avec d'autres professionnels, il faut aussi qu'on se coordonne entre nous pour savoir qui fait quoi. Avec les orthoptistes, c'est surtout les systèmes de lecture qu'il faut qu'on se répartisse : est-ce que c'est les ergos ou les orthoptistes qui vont aborder ça ? Nous, dans notre service, on s'est dit que tout ce qui était télé-agrandisseur, loupe électronique, c'était les orthoptistes qui le faisaient avec le patient, et nous, les ergothérapeutes, ça sera plutôt les machines à lire, les lecteurs d'écran. Mais ça, ce sont des organisations de service aussi. Il faut qu'on s'organise entre nous, qu'on communique pour savoir si tel élément a été abordé ou pas. Je dirais que c'est quand même assez rare qu'on trouve le temps de faire la réévaluation au milieu du suivi avec la MCRO. Si déjà on a le temps de faire la réévaluation de fin, c'est bien.

**MPK : Et globalement, est-ce que les résultats sont positifs ?**

E1 : Oui.

**MPK : En lien avec, justement, cette réévaluation : si vous deviez décrire l'évolution des patients entre leur arrivée et leur sortie ?**

E1 : Plutôt positive quand même.

**MPK : Et comment ça se concrétise ? Comment ça se ressent ?**

E1 : Ils disent merci. Généralement à la fin il y a quand même une satisfaction. Ils se sont sentis écoutés avec des problèmes qui ont été pris en compte. Ce qui n'est pas toujours le cas auprès des proches. Et puis on leur a proposé des solutions qu'on a eu le temps de tester avec eux si tout se passe bien. Donc, ils sont fonctionnels pour pouvoir réaliser les activités importantes grâce à des solutions techniques, technologiques, avec des mises en place de matériel éventuellement. Donc certains peuvent parfois repartir avec du matériel qui a été préconisé, et d'autres avec des préconisations en attente de validation de financement s'ils n'ont pas les moyens d'investir directement.



**MPK : Alors maintenant, si on se penche, bien qu'on en ait déjà évoqué plusieurs points, sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients atteint de DMLA, est-ce qu'il y a des modalités d'accompagnement particulières pour ces patients-là ?**

E1 : Pas forcément. Comme c'est une atteinte qui va être plutôt centrale, on ne va pas forcément proposer les mêmes adaptations, par exemple sur les écrans. Pour faire la différence avec quelqu'un qui aurait une atteinte plutôt périphérique. On va plutôt se mettre en lien avec les orthoptistes pour savoir quelles sont les possibilités, l'évaluation orthoptique va être importante à ce moment-là. C'est quand même très intéressant de pouvoir travailler de manière pluridisciplinaire pour pouvoir échanger sur ces données de bilan avec les collègues. En dehors de ça, il n'y a pas vraiment de spécificités, je pense que c'est du domaine de la sensibilité, on s'adapte au caractère de la personne, à ses possibilités qu'elle nous montre au cours des séances. Elles ne vont pas forcément être toutes évaluées au niveau du bilan, donc en mise en situation on se rend un peu compte des limites et des capacités de la personne. Donc, il nous faut un petit temps d'observation et de mise en relation pour pouvoir s'ajuster à la personne qu'on a en face de nous.

**MPK : Donc en fait les spécificités sont plus en lien avec la particularité de chacun plutôt que la particularité de la pathologie ?**

E1 : Oui, je dirais ça oui.

**MPK : On a déjà un peu exploré cette question, mais quels sont les modèles conceptuels qui guident votre pratique ?**

E1 : Le MCREO, qu'on a mis en place dans le service depuis 2019. C'est assez récent. Puis le COVID est passé par là, donc on a eu une fermeture puis une réouverture progressive du service. Maintenant, on est à taux plein. Comme je disais au début de l'entretien, dans notre service, on a séparé en différents domaines. On s'est dit que c'était les personnes qui accompagnaient la personne au niveau de la vie quotidienne qui feraient passer la MCRO. Parce que ça a plus de sens d'avoir quelque chose de global, une approche globale sur les activités, et après de transmettre aux collègues les différents besoins.

**MPK : Et est-ce que les autres ergothérapeutes qui ne sont pas encore formés à la MCRO partagent le même modèle ?**

E1 : Oui, de toute façon, même sans avoir eu de formation, ils ont eu des cours à l'école. Et on a pu leur expliquer aussi le modèle conceptuel. Ils le voient bien aussi dans nos transmissions, le type de rédaction que c'est, avec le tableau, les évaluations, l'importance de l'activité pour la personne, sa satisfaction à l'égard de la réalisation d'activités. Tout ça a été compris mais comme c'est une formation qui est très intéressante avec des mises en situation, des mises en pratique, des questionnements, je la recommande. Il faut que les collègues la fassent pour qu'on soit au même niveau.

**MPK : Si on se concentre sur vous par exemple, en dehors de la MRCO, comment procédez-vous pour évaluer vos patients ?**

E1 : Ça dépend pour quel domaine j'ai la prescription. Parce que j'interviens au niveau de l'ergothérapie analytique, au niveau de vie quotidienne et au niveau de l'informatique/communication. Je n'ai donc pas le même bilan si je suis prescrite dans l'un ou l'autre de ces domaines.

**MPK : Pourriez-vous me parler de ces bilans, si on essaie de couvrir un peu ces trois domaines ?**

E1 : Oui. Pour la vie quotidienne, c'est la MCRO. On va la compléter avec une grille à côté où on a la liste des AVQ, dont on va se servir pour rebondir dans l'entretien : "et au fait, dans tel domaine, comment ça se passe ?", en évitant de s'en servir comme un questionnaire. Parce que ça, ça tue vraiment l'entretien, mais en tant que base pour rebondir sur des questionnements. Ça, on va le compléter, enfin moi, c'est comme ça que je procède. Donc j'ai ma MCRO, je vais aider le patient à formuler ses problématiques occupationnelles et toutes les autres informations que je vais avoir, par exemple, quel matériel il a chez lui, comment est faite sa cuisine, comment il s'organise dans la salle de bain, tous les petits détails, je vais les noter sur cette trame d'AVQ qui est sous forme de tableau. Et au fur et à mesure de ce que je propose à la personne dans mon suivi, je vais pouvoir noter sur cette fiche-là les modifications, ce qui a été apporté, les solutions, et cetera. Pour l'informatique, c'est un bilan avec un entretien, des questionnements liés à l'utilisation du smartphone, de la tablette et de l'ordinateur. Ça va dépendre déjà de s'il a tel ou tel matériel, et ensuite, il y a une mise en situation sur les outils. Pareil pour l'écriture, c'est d'abord un entretien puis une mise en situation. Et puis, ça va aller assez vite au niveau de l'écriture. Généralement, il n'y a pas beaucoup de séances de réadaptation. Il peut y avoir une préconisation de matériel qui va arriver assez rapidement, par exemple, un guide-ligne, un guide-chèque, une solution pour

écrire sur les enveloppes, un stylo particulier et cetera. Ou alors orienter sur « Et bien en fait, si vous aviez l'habitude d'écrire votre journal à la main, peut-être que vous pourriez le faire sur un ordinateur ». Et puis pour l'ergothérapie analytique, il va y avoir un bilan plus analytique où on va évaluer globalement les praxies, les capacités d'organisation, la sensibilité superficielle et profonde, la représentation mentale par le toucher direct et indirect. On évalue aussi les stratégies de la personne : est-ce qu'elle va spontanément utiliser plus le visuel même si ce n'est pas fonctionnel, ou est-ce qu'elle a déjà mis en place des compensations tactiles ? Et puis, il y a certains éléments qui sont aussi évalués par les psychomotriciennes. On s'est un peu réparti qui fait quoi dans l'évaluation de l'ergothérapie analytique ou en psychomotricité. Par exemple, la représentation mentale, c'est abordé dans les deux métiers donc on s'est réparti les champs d'intervention.

**MPK : Comment définiriez-vous votre processus de définition des objectifs ?**

E1 : Je vais éviter de créer des demandes. C'est ce que je dis aux stagiaires lorsqu'ils arrivent dans le service, c'est que quand ils ont leur belle grille des AVQ avec toutes les activités qu'on peut aborder, il ne faut surtout pas l'aborder comme un questionnaire, parce que la personne va se retrouver avec des questions qui vont l'amener à se dire : "Ah mais oui, c'est vrai, je fais pas ça, mais en fait peut-être que je devrais pouvoir faire ça toute seule, ou peut-être que je ne fais pas suffisamment." ou "Ah mais si, c'est vrai que ça existe, et bien si je le faisais." alors que ça n'a pas de sens pour la personne. Il faut vraiment essayer de pointer les activités significatives, éviter de créer des besoins qui n'en sont pas à la base. Mais au fur et à mesure de nos séances, des discussions, de la relation thérapeutique qui se met en place, évidemment qu'il peut y avoir de nouveaux questionnements qui se mettent en place, qui se créent : on va pouvoir guider la personne vers telle solution ou telle solution qui n'était pas forcément envisagée au début. Mais c'est un processus, on ne sait pas forcément exactement vers quoi on se dirige au début, même juste après le bilan, et c'est vraiment la personne avec ce qu'elle va pouvoir nous donner qu'on va pouvoir proposer des solutions. Je pense à une patiente par exemple âgée de 82 ans avec une DMLA : avec mon collègue en vie quotidienne, moi je la suivais en informatique et dans la vie quotidienne. Ses objectifs à elle, c'était de pouvoir continuer son travail de traduction français/italien. Elle était engagée dans des associations religieuses, théologiques, philosophiques et il y avait ce besoin-là de rédiger cette traduction. C'est quelqu'un qui était vraiment actif dans ce domaine-là. C'était important. Sur son ordinateur, qui était ancien, il y avait peu de solutions et c'est quelqu'un qui avait peu de moyens financiers. Donc, il fallait trouver une solution

qui soit accessible au niveau financement et au niveau cognitif, parce que « est-ce qu'elle avait les ressources de pouvoir se lancer dans de nouveaux apprentissages, changer des habitudes ? ». Donc ça, c'est vraiment des questions à prendre en compte. L'ordinateur avait ses limites, donc on s'est dit avec mon collègue : "Peut-être que l'iPhone qui va déjà pouvoir répondre à ces objectifs en termes de communication directe, d'accès au mail : on sait que c'est possible de pouvoir changer de langue facilement dessus, enfin ça dépend pour qui, donc à terme, elle est censée pouvoir consulter ses mails en italien ou en français et éventuellement faire des dictées de texte en français ou en italien". Sauf que dans le suivi, on s'est rendu compte qu'il y avait une dégénérescence cognitive de cette personne, qui s'est retrouvée dépassée par cet outil qu'on lui a préconisé et qu'elle a acheté d'occasion, mais qu'elle a acheté, et pendant un mois, elle a eu vraiment du mal à mettre en place ces solutions. Là, on ne pouvait pas deviner qu'il y aurait tous ces problèmes-là avec cette personne. Ça semblait être le super outil qui pourrait convenir selon ses besoins et finalement, c'était beaucoup plus complexe que ce qu'on a pensé. On est arrivé à la fin du suivi sans avoir atteint ses objectifs de traduction.

**MPK : Vous me dites qu'en fonction des besoins, il va y avoir un accompagnement au niveau des AVQ, de l'analytique, de l'informatique : tous les patients passent-ils par l'analytique ?**

E1 : Oui, enfin presque tous. Ça va dépendre des capacités de la personne. Pas forcément si c'est quelqu'un qui dès le début a mis en place des compensations avec des capacités visuelles qui sont fonctionnelles dans les activités qu'elle veut réaliser. Ça dépend, certaines personnes vont avoir la capacité de trouver elles-mêmes des solutions ou bien l'entourage qui les conseille très bien. L'ergothérapie analytique, c'est un domaine qui va être vraiment la base de ce qu'on va pouvoir faire dans les autres domaines. Par exemple, pour pouvoir utiliser son ordinateur, apprendre la dactylographie, la frappe sur le clavier, il faut quand même avoir une bonne exploration du clavier : ça peut aussi être abordé en ergothérapie analytique.

**MPK : Si j'ai bien compris, parmi les activités que vous mettez en place si on parle tous domaines confondus d'ergothérapie, vous avez les activités analytiques et des mises en situation. Où se passe toutes ces activités ?**

E1 : En grande majorité, ça se passe à l'hôpital pour des raisons logistiques. En ergothérapie analytique, on peut proposer des activités manuelles dans notre service. Pour la

vie quotidienne, on peut faire des mises en situation à l'extérieur, par exemple, pour le retrait d'argent, pour les courses, mais c'est quand même compliqué pour nous d'intervenir sur le lieu de vie à cause des trajets. Ça peut arriver qu'on fasse des mises en situation à domicile, c'est quand même toujours plus parlant et plus intéressant pour la personne, mais ce n'est pas forcément réalisable, ça dépend de la distance.

**MPK : Comment et à quel moment définissez-vous le contenu de chaque séance ?**

E1 : Aujourd'hui, il y a peut-être plus d'improvisation qu'au début de ma pratique. Souvent, je dis à la personne la séance précédente : « Alors, pour la séance suivante, voilà ce qu'on peut aborder. Est-ce que vous êtes d'accord ? » Je commence toujours les séances par demander s'il y a des questions par rapport à la dernière séance, ou des nouveaux questionnements qui ont émergé entre nos séances. En fait oui, c'est comme ça, mes séances, au début, démarrent par ça. “Est-ce que vous avez des questions sur ce qui s'est passé la dernière fois ? Est-ce que vous avez pu tester ce qu'on a mis en place la dernière fois ? Qu'est-ce que vous en avez pensé ?”. Ça va être souvent bien de pouvoir refaire des mises en pratique de ce qui avait été fait la dernière fois, pour vérifier que les apprentissages ont été bien maintenus. Je leur demande : “Est-ce que vous souhaitez qu'on refasse cette activité-là aujourd'hui ou est-ce que c'est bon pour vous ?” Je vais sentir par rapport à la personne. Pour certaines, je vais faire confiance si elles me disent que c'est bon alors que pour d'autres personnes, je vais avoir envie de vérifier si ce qui a été mis en place a été bien appliqué, si c'est fonctionnel.

**MPK : Qu'est-ce qui peut vous faire changer de programme de séance ?**

E1 : Ça peut être parce que de nouvelles interrogations sont apparues et que je trouve plus pertinent d'y répondre tout de suite que de faire ce que j'avais prévu. Je ne suis pas quelqu'un de très rigide dans mon suivi donc je peux m'adapter à ce que va proposer la personne. Je peux avoir prévu de faire une activité avec une personne et finalement, elle n'apporte pas le matériel, donc je vais être obligée de m'adapter, de trouver quelque chose d'autre à faire pour la séance.

**MPK : Quels leviers cherchez-vous à activer auprès du patient pour optimiser la réussite de la séance ?**

E1 : La satisfaction de la personne. Est-ce qu'elle va être contente de ce qu'elle a fait à la fin de la séance ? Déjà je ne vais pas faire une activité qui n'a pas de sens pour la personne, c'est vraiment la base, et à partir de là, je vais vérifier au fur et à mesure de la séance si ça correspond à ce qu'elle souhaitait faire ? Est-ce qu'elle est satisfaite de ce qu'elle fait pendant la séance ? Et surtout à la fin de la séance, je vais poser la question : « Alors ça a été pour vous ? Comment ça s'est passé ? Est-ce que c'était compliqué ? ». Je vais demander directement à la personne de faire un retour de ce qui s'est passé. Et puis, il y a cette revalorisation qu'on cherche aussi par l'activité : une personne qui se sent capable de faire des choses qu'elle ne pensait plus être capable de faire, c'est quand même très fort au niveau du sentiment d'empowerment, comme on dit.

**MPK : Diriez-vous que c'est un sentiment récurrent chez ces personnes ?**

E1 : Oui, je dirais. C'est quand même douloureux de se rendre compte qu'on n'arrive plus à faire des activités qui paraissent toutes simples, que tout le monde arrive à faire tout le temps ou alors des activités de loisirs qui sont très importantes, très signifiantes, et qui donnent un rôle dans la société. Par exemple, une grand-mère (parce que c'est souvent les grands-mères) qui avait l'habitude de tricoter pour les gens de sa famille et qui n'arrive plus à le faire perd son rôle. Donc arriver à trouver des solutions pour rendre possible ou trouver une autre activité signifiante... parce que ça peut être ça aussi : parfois, il n'y a pas de solution pour réaliser telle activité mais peut-être qu'une autre serait aussi satisfaisante.

**MPK : Comment amenez-vous les personnes à se dire que telle ou telle autre activité les intéresserait ?**

E1 : Ça va être des découvertes progressives pendant le suivi. Si je présente ça de but en blanc au début du suivi en disant : “Voilà, ce que je vous propose, ça va être plus facile que ce que vous faites habituellement.”, c'est un peu trop brut. Alors que si déjà, je la mets en situation sur son activité et qu'on réfléchit ensemble à des solutions pour pouvoir la réaliser de façon plus fonctionnelle et plus confortable et puis que finalement, on est quand même bloqué en raison d'une fatigue ou du manque d'endurance, peut-être qu'avec un matériel, enfin autre chose... Par exemple, je pense à une personne qui faisait du point de croix. Ça devenait quand même très compliqué pour elle : on a rajouté de la lumière, donc avec une lampe à éclairage adaptable, lumière blanche très forte, ça ne l'éblouissait pas. On a essayé plusieurs types de chaleur de lumière, ça allait. Mais ça restait quand même fatiguant, donc je lui ai proposé de la toile à canevas sans faire du canevas, en l'utilisant

comme son point à compter en fait. Avec cette toile qui a des points plus larges, avec une aiguille qui va être différente, qui va mieux s'insérer dans les trous. C'est une aiguille à bout rond.

**MPK : On est quand même sur quelque chose qui est proche de l'activité de base : peut-il y avoir parfois des découvertes complètes de nouvelles activités ?**

E1 : Oui, il y a quand même des découvertes d'activités. Si je veux pouvoir faire travailler par exemple à la personne une amélioration de son organisation sur un espace de travail, arriver à se détacher du visuel dans des situations fines, je vais pouvoir réfléchir à une activité qui pourrait solliciter ces capacités-là qui font partie de mes objectifs : donc par exemple, là dernièrement, j'ai proposé de la mosaïque à une patiente qui n'en avait jamais fait. Elle s'est très bien engagée dans l'activité, c'est elle qui a mis en place son projet, on a réfléchi au dessin qu'elle voulait mettre en place, aux couleurs et à leur signification. Elle n'aura pas beaucoup de retour visuellement, mais c'est elle qui le fait, qui réfléchit à toute la conception, qui met en place les conseils de compensation que je lui ai proposé : ça reste une activité qui est très valorisante pour elle.

**MPK : Est-ce quelque chose qu'elle fait à la maison aussi ?**

E1 : Non, en séance car elle n'a pas le matériel. Mais si jamais ça lui plait, je lui conseillerais du matériel pour chez elle. On va déjà aller au bout du projet ensemble.

**MPK : Parlez-moi à présent des éventuelles limites de votre intervention.**

E1 : Ça peut être les limites institutionnelles. Par exemple, une personne ne peut pas rester en hospitalisation si c'est seulement pour un domaine. Par exemple, si elle n'a pas fini ses objectifs sur un smartphone par exemple, pour apprendre des techniques sur le smartphone, elle ne peut pas rester en hospitalisation s'il n'y a plus que ça à faire. Il faut qu'elle ait au moins 2 domaines d'intervention préconisés. Sinon ça relève d'une intervention de ville, libérale.

**MPK : Voyez-vous d'autres limites ?**

E1 : Sur le temps de séance, je dirai qu'on s'organise bien. Je dirais peut-être plutôt la fréquence des séances : ça pourrait être bien de se voir plus souvent. Des personnes qui viennent une fois par semaine, c'est un peu juste, mais se voir tous les jours peut être fatigant pour la personne, en raison des transports.

**MPK : Dans l'idéal, comment feriez-vous évoluer votre pratique ?**

E1 : Ce n'est pas évident comme question. De manière générale, je dirais que je suis satisfaite parce que je travaille dans une équipe interdisciplinaire. Si je travaillais en déficience visuelle en étant toute seule, je pense que ça serait beaucoup plus compliqué pour moi et que j'aurais l'impression de manquer des choses. Alors que le fait d'être en équipe comme ça, ça nous permet de beaucoup échanger. On a des échanges informels. C'est vrai que ce sont des suivis qui parfois, peuvent être un peu lourds, parce les personnes sont souvent dans un état, sans parler de dépression, de tristesse ou de deuils non faits, et qui peuvent exprimer beaucoup de de mal-être. Ça, pendant les séances, ça peut être un peu lourd à porter, donc le fait d'avoir des collègues vers qui se tourner pour échanger, trouver des solutions ensemble, se conseiller, c'est quand même très porteur, je trouve.

**MPK : Quelles sont à votre avis les spécificités de votre service par rapport à d'autres centres de rééducation/réadaptation basse vision ?**

E1 : Je n'ai pas forcément cette connaissance-là, de comment ça se passe ailleurs. Dans d'autres services, il y a des avéjistes. On a une collègue qui a été formée, mais qui est partie. Il y a un questionnement autour du rôle de l'avéjiste par rapport à l'ergothérapeute. C'est une grande question du domaine de la basse vision. Sinon, notre spécificité, c'est comme je disais aussi qu'il y a plusieurs ergothérapeutes pour un même patient dans les différents domaines.

**MPK : Avez-vous connaissance des pratiques dans les autres centres de basse vision ?**

E1 : Pas tant que ça non. On n'a pas trop le temps d'aller chercher ce genre d'informations.

**MPK : Pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose en lien avec ce dont nous avons discuté ?**

E1 : Je dirais que ce qui n'a pas été évident pour moi, dans l'entretien, c'était de me rappeler si c'était vraiment spécifiques au patient atteint de DMLA ou à d'autres patients. Pour me souvenir de comment ça s'était passé pour tel ou tel patient.

**MPK : Ok, et bien, merci beaucoup pour cet échange intéressant.**



## **Ergothérapie et dégénérescence maculaire liée à l'âge en Soins de Suite et de Réadaptation Basse vision**

### **Mots clés :**

DMLA ; ergothérapeute ; SSR Basse vision ; participation occupationnelle ; volition

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est la première cause de déficience visuelle des plus de 50 ans, selon l'Inserm. La littérature fait état des effets que peut avoir cette atteinte de la vision centrale sur la participation occupationnelle des personnes concernées mais peu de recherches ont investigué les pratiques effectives des ergothérapeutes les accompagnant en France. Cette étude consiste donc à explorer de quelles manières les ergothérapeutes contribuent à améliorer la participation occupationnelle des patients atteints de DMLA dans les structures spécialisées que constituent les services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) Basse vision. A l'aide d'entretiens semi-directifs, 3 ergothérapeutes intervenant dans 3 différents SSR Basse vision en France ont été interrogés sur leur pratique et leur vécu. Les résultats montrent notamment que les ergothérapeutes exercent selon une pratique fondée sur l'occupation et centrée sur la personne qui a pour effet de mobiliser la volition, au sens du Modèle de l'Occupation Humaine, de patients dont le sentiment d'efficacité personnel est souvent ébranlé par la maladie. Des limites et freins aux pratiques identifiées ont toutefois été mises en avant, qui pourraient justifier une réflexion quant à l'optimisation de l'organisation de l'offre de soins en matière de basse vision sur le territoire français.

### **Keywords**

AMD ; occupational therapist ; low vision rehabilitation clinic ; occupational participation ; volition

Age-related macular degeneration is the leading cause of visual impairment in people over 50, according to the French National Institute of Health and Medical Research. The literature reports the effects that this impairment of central vision can have on the occupational participation of the persons concerned, but little research has investigated the actual practices of occupational therapists accompanying them in France. This study therefore consists in exploring how occupational therapists contribute to improving the occupational participation of AMD patients in specialized structures such as low vision rehabilitation clinics. Using semi-directive interviews, 3 occupational therapists working in 3 different low vision rehabilitation clinics in France were questioned about their practice and their experience. The results show in particular that occupational therapists use an occupation-based and person-centered practice which results in mobilizing the volition, in the sense of the Human Occupation Model, of patients whose sense of personal efficacy is often undermined by the disease. Limitations and obstacles to the identified practices are however put forward, which could justify a reflexion on the organization of the low vision care offer on the French territory.

**Marie PREVOT-KONEN**  
**Sous la direction de Madame Louise ROUGER**