

Mémoire d'initiation à la recherche

Scélrose en plaques et vie à domicile :

**La place des systèmes domotisés dans
l'accompagnement en ergothérapie.**



Soutenu par Kyria JUSTAND

Année 2019/2020

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de texte, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné(e), JUSTAND Kyria étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29 mai 2020

Signature :

JUSTAND Kyria

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Justand', written over a horizontal line.

Note au lecteur :

« 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 dans un premier temps, ma maîtresse de mémoire, Sophie DUBROMELLE, pour son encadrement et ses conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire de recherche.

Je remercie aussi mes référentes méthodologiques Esmeralda GAUTHIER et Eloïse GERARDIN pour leur accompagnement au cours de cette année, dans le cheminement de ma réflexion.

Les ergothérapeutes ayant accepté de répondre à mon questionnaire dans le cadre de mon enquête, les associations de patients pour avoir diffusé ma demande d'entretien et bien sûr, toutes les personnes m'ayant consacré de leur temps pour répondre à mes questions lors des entretiens.

Je remercie également Audrey DARNAL de m'avoir donné le goût de l'intervention à domicile et pour ses conseils et suggestions lors de la rédaction de ce mémoire.

Enfin, je remercie ma famille et mes proches pour leurs encouragements et leur soutien tout au long de ces trois années de travail.

Table des matières

INTRODUCTION	6
DEMARCHE METHODOLOGIQUE	7
CADRE CONCEPTUEL	9
I - L'incidence d'une Maladie Neuro-Dégénérative : la sclérose en plaques	9
<i>I-1. Généralités sur la Sclérose en Plaques</i>	9
I-1.A. La SEP : une pathologie du SNC	9
I-1.B. Les différentes formes de SEP et progression	11
I-1.C. Les symptômes associés	12
<i>I-2. Notions de handicap lié à la SEP</i>	13
I-2.A. Présentation du modèle conceptuel : le PPH2	14
I-2.B. Notion de fatigue.....	15
I-2.C. Notion de qualité de vie.....	16
II - Vivre avec une SEP	17
<i>II-1. Conséquences psychologiques de la SEP</i>	17
II-1.A. L'aspect psychologique et social	17
II-1.B. Le « Shifting Perspectives Model »	18
II-1.C. Le processus d'appropriation de la maladie chronique	19
II-1.D. La question de l'indépendance	20
<i>II-2. Le quotidien avec une SEP</i>	20
II-2.B. Impact dans les AVQ et les loisirs	21
II-2.C. L'aspect professionnel et financier	22
III - L'accompagnement à domicile	23
<i>III-1. Le domicile</i>	23
III-1.A. Fonctions du domicile.....	23
III-1.B. Identité-logement.....	24
III-1.C. Les différents intervenants dans le maintien à domicile	25
<i>III-2. L'aménagement du domicile</i>	28
III-2.A. Qu'est-ce que la domotique ?.....	29
III-2.B. Les principes d'intervention, projet de vie du patient.....	31
CADRE EXPERIMENTAL	32
I – Méthodologie de l'enquête	32
I-1. Objectifs de l'enquête	32
I-2. Populations ciblées	32
I-3. Méthode d'investigation : choix et présentation des outils	34
II – Résultats bruts et analyse	36
II-1. Résultats et analyse du questionnaire	36

II-2. Résultats et analyse des entretiens semi-directifs.....	46
III – Discussion.....	54
III-1. Confrontation de la partie théorique à la pratique.....	54
III-2. Les limites.....	60
III-3. Validation de l’hypothèse.....	61
III-4. Apport du mémoire et perspectives professionnelles	61
III-5. Ouverture du sujet.....	62
CONCLUSION.....	63
REFERENCES	64
ANNEXES.....	67

INTRODUCTION

C'est en 1866 que le Professeur Charcot découvre une nouvelle maladie, à laquelle il donne le nom de *sclérose en plaques*. Il spécifiera des propriétés propres à cette nouvelle maladie dégénérative du système nerveux, permettant de la distinguer des autres pathologies neurologiques déjà existantes.

Actuellement, l'*Institut national de la santé et de la recherche médicale* (Inserm) décrit la sclérose en plaques comme une maladie neurologique invalidante et recense plus de 100 000 personnes touchées en France.

Dans le cadre de plusieurs recherches scientifiques sur les maladies neurologiques telles que Parkinson et Alzheimer, l'ancienne Ministre de la Santé, Marisol Touraine, a proposé le *Plan Maladies Neuro-Dégénératives* (PMND) 2014-2019. Aussi, depuis que la loi du 9 août 2004 reconnaissant l'action de l'État dans sa volonté d'améliorer l'état de santé de sa population, les objectifs de santé publique résident dans le fait d'améliorer la qualité de vie et d'agir sur les déterminants de santé tels que ceux liés à l'environnement ou à la société. En effet, le domicile est défini comme le lieu de vie principal d'une personne au sens juridique du terme. Il s'inclue au sein des déterminants environnementaux qui agissent sur la qualité de vie.

Pour vivre à domicile, il faut pouvoir y être en sécurité et indépendant. Mais, lors d'une atteinte par une maladie chronique et évolutive, le domicile peut s'avérer parfois insécurisant et être source par incidence, de situations de handicap.

C'est pourquoi, il est nécessaire d'inscrire le projet d'aménagement du domicile dans une dynamique interprofessionnelle, de manière à ce que les objectifs évoluent dans le but de sécuriser et de favoriser le maintien à domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques.

De fait, l'ergothérapeute joue alors un rôle clé, puisqu'il va prendre en compte la personne dans son contexte de vie, comprenant son environnement et ses habitudes de vie. C'est donc en connaissance de l'évolution de la pathologie, mais aussi en regard des besoins de la personne et de son entourage que le professionnel pourra proposer des solutions d'aménagement. Toutefois, il est primordial de tenir compte de l'avis de la personne mais aussi des problématiques d'acceptation qui peuvent exister.

En effet, il s'agit des premières données à recueillir pour que la personne, mais aussi son entourage puissent adhérer au projet d'aménagement et l'intégrer par la suite à leur quotidien.

Suite à cela, je me suis posée la question suivante :

« Par quels moyens, l'ergothérapeute peut-il favoriser le confort de vie au domicile d'une personne atteinte de sclérose en plaques et de son entourage ? »

DEMARCHE METHODOLOGIQUE

L'annonce d'une pathologie [chronique], est dans la plupart des cas, synonyme de rupture entre l'état de santé et les conditions de vie présentes, et celles à venir. Bien que les habitudes antérieures se voient remises en question, il semble exister une volonté notable des personnes vieillissantes ou malades d'être de moins en moins institutionnalisées. La politique sociale facilite l'émergence des soins médicaux à domicile, et leur prise en charge.

Ainsi l'âge d'entrée dans les institutions médicalisées pour personnes dépendantes recule, au profit du maintien d'un confort de vie au domicile. Cependant, pour permettre ce maintien et ce confort, il est souvent indispensable d'être accompagné par plusieurs professionnels lors de différentes étapes de l'évolution de la pathologie, et donc des besoins qui en découlent par la suite.

C'est au cours de mes expériences de stage que j'ai pu être confrontée à différentes situations qui m'ont ensuite poussées à me questionner.

Lors de ma deuxième année de licence d'ergothérapie, j'ai réalisé un stage dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Les ergothérapeutes de cet établissement réalisaient des visites à domicile chez les usagers, dans le but d'aménager leur logement en fonction de leurs besoins. La population prise en charge par ce service était très majoritairement une population adulte, atteinte de sclérose en plaques. C'est ainsi que je me suis intéressée à cette pathologie mais aussi à l'intervention à domicile de l'ergothérapeute. Du fait de la forte population atteinte dans cet établissement, j'ai mené quelques recherches afin de mieux comprendre quelles étaient les problématiques liées à la sclérose en plaques et par quels moyens l'ergothérapeute pouvait intervenir dans le projet de l'utilisateur concerné.

Lors de ce stage, j'ai été interpellée par la volonté des usagers atteints de sclérose en plaques à « vouloir faire seul » les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient significatives pour leur entourage, telles que la toilette, l'habillage... ou signifiantes pour eux, telles que la réalisation des repas par exemple. Mais, malgré ce désir d'indépendance, il y a parfois des problématiques d'acceptation qui entrent en jeu et donc un souhait de ne pas vouloir voir sa maison se « médicaliser » ou encore d'être stigmatisé par la maladie, ce qui peut compromettre l'aboutissement du projet d'aménagement du domicile.

Des questionnements ont alors émergé et je me suis demandée :

« Comment peut-on favoriser l'acceptation d'aides techniques de la personne ? Comment permettre que ces aides techniques ne soient pas perçues comme médicales ou envahissantes ? Y a-t-il des aides techniques pouvant s'adapter et évoluer en même temps que les difficultés liées à la pathologie ? »

C'est ainsi que j'en suis arrivée à la problématique suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'indépendance au domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques ?

Par la suite, au cours de mon stage de fin de deuxième année dans un service de rééducation neurologique, j'ai pu à nouveau effectuer des visites à domicile. Avec l'expérience, mais aussi les connaissances théoriques apportées par la formation, j'ai été davantage attentive aux demandes des aidants. Ceux-ci souhaitent certes que leur proche puisse être capable de réaliser des activités de manière indépendante, mais ne souhaitent pas pour autant voir tout leur environnement modifié. D'autres étaient encore plus réticents et craignaient que l'installation d'aides techniques ne soit utile qu'au proche concerné ou encore que cela limite davantage ses capacités à décider seul, et donc son autonomie.

Je me suis donc à nouveau questionnée en me demandant :

« Quelles aides techniques pourraient être favorables à l'acceptation de la personne concernée mais aussi à celle de ses proches ? Y a-t-il des aides techniques qui peuvent être utilisées et bénéfiques à tout un foyer, à un proche ou un aidant (en perte d'autonomie ou non) ? »

Après quelques lectures, j'ai choisi de répondre à ma problématique par l'hypothèse suivante :

La préconisation de systèmes domotisés par l'ergothérapeute, dans l'aménagement de l'environnement, permet de pallier les limitations fonctionnelles dans les AVQ de la personne atteinte de sclérose en plaques.

CADRE CONCEPTUEL

I - L'incidence d'une Maladie Neuro-Dégénérative : la sclérose en plaques

I-1. Généralités sur la sclérose en plaques

I-1.A. La SEP : une pathologie du SNC

a) Définition

La sclérose en plaques est « *une maladie inflammatoire et neurodégénérative du système nerveux central, caractérisée par l'accumulation de nombreux symptômes et signes neurologiques au cours de son évolution* » (Ayache & Chalah, 2017). Cette pathologie est diagnostiquée la plupart du temps entre l'âge de 25 et 40 ans.

Une définition de la sclérose en plaques est nécessaire à la compréhension de ses symptômes et signes cliniques.

La sclérose en plaques ou SEP, est une pathologie inflammatoire, elle est la plus fréquente des pathologies auto-immunes démyélinisantes. Cependant, son origine reste inconnue. Elle est multifactorielle et provoque un déclin progressif des fonctions neurologiques. En cela, elle est la première cause de handicap neurologique chronique chez le jeune adulte¹.

La démyélinisation est un phénomène qui survient dans le système nerveux central (SNC) ; celui-ci comprend la moelle épinière et l'encéphale, lui-même composé du cerveau, du cervelet et du tronc cérébral (ARSEP, 2015). C'est donc dans ce système que l'on peut trouver la myéline, qui est une gaine protectrice et isolante des axones des neurones. Elle permet également la conduction de l'influx nerveux donnant l'information, nécessaire à l'exécution de la fonction neurologique (Zalc, 2014).

On parle de maladie neurodégénérative et auto-immune puisque des mécanismes complexes vont s'attaquer aux cellules synthétisant la myéline, formant des foyers de démyélinisation aussi appelés plaques (*cf. annexe I*). Ces foyers sont en fait des lésions du système nerveux central, à l'aspect scléreux (épais et dur), d'où le nom de la pathologie (Inserm, 2014) (Letonturier, 2004).

Ainsi, selon la localisation de la lésion cérébrale, différentes zones neurologiques seront atteintes et le handicap consécutif sera différent selon l'atteinte. C'est pourquoi, il est quasiment impossible de prévoir l'évolution de la pathologie et des symptômes chez un sujet. Ces symptômes varient dans le temps, en gravité et en durée chez un même individu et d'un individu à l'autre. En effet, chaque personne présentera un ensemble de symptômes, certains seront communs, mais tous n'auront pas les mêmes (MSIF, 2019).

¹ (Magy, La sclérose en plaques, 2009).

La sclérose en plaques est donc le produit de deux phénomènes biologiques : l'inflammation et la dégénérescence, et de deux phénomènes cliniques : les poussées et la progression. A terme, cela entraîne un handicap définitif plus ou moins invalidant selon la personne (Letonturier, 2004).

Afin de s'adapter à ces symptômes et tenter d'anticiper les situations de handicap, il faut dans un premier temps déterminer les signes cliniques évocateurs d'une sclérose en plaques afin d'établir un diagnostic.

b) Signes cliniques et épidémiologie

« *La France est considérée comme une zone de moyen à fort risque de sclérose en plaques* » (Fromont, Binquet, Clerc, & Moreau, 2009). En effet, de nombreuses études ont montré que la situation géographique était corrélée avec le nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques dans une population. Les personnes provenant du nord de l'Europe et des pays industrialisés seraient les plus fréquemment touchées (ARSEP, 2015). Aujourd'hui, on compte actuellement 2,3 millions de personnes atteintes dans le monde dont près de 100 000 en France, soit un peu plus d'une personne sur mille. Le sexe ratio est inégal puisque 3 malades sur 4 sont des femmes (Inserm, 2014).

Les signes cliniques rapportés par les patients pouvant évoquer une SEP, sont souvent des troubles de la vue dus à une névrite optique touchant le nerf optique, une grande fatigue, des douleurs musculosquelettiques et des troubles cognitifs (mémoire, humeur, concentration) (Gherardi & Authier, 2008). Les autres plaintes peuvent également être des troubles de l'équilibre, des troubles de l'élocution, digestifs et des paresthésies.

Toutefois, ces symptômes sont à confirmer par une imagerie à résonance magnétique (IRM). En effet, jusqu'au début des années 2000, il n'y avait pas de traitement de fond de la maladie. Il fallait donc attendre d'observer deux épisodes neurologiques (deux épisodes démyélinisants), disséminés dans le temps avant de poser le diagnostic d'une sclérose en plaques. Aujourd'hui, avec l'avancée des recherches, on démontre qu'il existe des lésions neuronales dès le premier épisode neurologique, mais aussi une souffrance de l'axone des neurones. Ainsi, on peut proposer un traitement précoce qui permet de repousser de manière significative le deuxième épisode (ou poussée) (De Seze, 2004).

Cependant, il n'existe pas encore de traitement curatif, mais la prise en charge précoce permet d'orienter rapidement le patient vers un traitement adapté à sa forme de sclérose en plaques et vers les différents professionnels qui pourront l'accompagner au cours de l'évolution de sa maladie. En effet, les rééducateurs jouent un rôle crucial dans le suivi du patient ; on peut ainsi nommer les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et si besoin les orthophonistes (HAS, 2006).

Cela nous conduit donc à présenter les différentes formes de sclérose en plaques et la progression propre à chacune.

I-1.B. Les différentes formes de SEP et progression

➤ La forme récurrente rémittente

« *Le mode évolutif le plus fréquent est le mode récurrent rémittent (RR), par lequel débudent 85 % des patients* » (Mailhan & Youssov, 2010).

Cette forme se caractérise par l'apparition de poussées dont la régression est plus ou moins complète². Une poussée est définie par l'apparition de signes neurologiques ou une aggravation de ceux déjà existants. Ces symptômes se stabilisent en quelques heures voire quelques jours. Pour parler de poussée, il faut une durée minimale de 24 heures, au moins un mois après la poussée précédente. Après quelques semaines, on observe une amélioration partielle ou totale, sans forcément de séquelles. Ces poussées sont au nombre d'une par an en général ; lors des premières années, les symptômes n'apparaissent pas de manière permanente mais à terme, ils seront responsables du handicap fonctionnel définitif (Couvreur & Moreau, 2002).

Dans la majorité des cas, les personnes débutant par une SEP de forme récurrente rémittente évoluent vers une SEP de forme secondairement progressive.

➤ La forme secondairement progressive

Sur le nombre total de patients ayant débuté la maladie par une forme récurrente rémittente, on en recense 50% qui développent une forme secondairement progressive au bout de dix ans, et 90% au bout de vingt-cinq ans.

La forme secondairement progressive correspond à une aggravation progressive de l'état neurologique, avec ou sans poussées, sur au moins six mois (Couvreur & Moreau, 2002).

Cette progression dans le handicap correspond en fait à un « *processus de dégénérescence axonale* » (Gallien, 2009). « *L'aggravation du handicap se fait alors de façon progressive, avec possiblement des poussées surajoutées* » (Mailhan & Youssov, 2010).

➤ La forme primaire progressive

Cette forme est plus rare et touche de 10 à 15% des patients atteints de sclérose en plaques. Les personnes les plus exposées sont celles qui sont atteintes tardivement de la maladie, en principe, après 40 ans. On dit que « *la maladie évolue d'emblée sur un mode progressif* » (Mailhan & Youssov, 2010). Dans cette forme de sclérose en plaques, il n'y a pas de régression des symptômes (phénomène de remyélinisation). En effet, les symptômes vont s'installer de manière insidieuse et sans régression possible².

² (Magy, La sclérose en plaques, première maladie invalidante de l'adulte jeune, 2018)

Il existe donc plusieurs formes de sclérose en plaques ayant chacune des caractéristiques différentes, mais chaque personne atteinte peut présenter une forme différente (*cf. annexe II*). Ainsi, l'évolution est singulière à chaque patient. Les poussées n'apparaissent pas forcément au même moment et les conséquences neurologiques qui en découlent n'ont pas la même gravité. Les symptômes associés sont nombreux et propres à chacun.

I-1.C. Les symptômes associés

« *La clinique de la SEP est caractérisée par la variété topographique des signes et symptômes rencontrés, liée à la dissémination des lésions* » dans le système nerveux central (Ouallet & Brochet, 2006).

Les principales atteintes rencontrées sont les suivantes :

- **Les voies pyramidales** : elles sont souvent atteintes et tous les muscles peuvent être touchés. Cela entraîne une faiblesse motrice et un enraidissement musculaire. La marche et la position debout deviennent alors difficiles, ce qui provoque une gêne dans la vie quotidienne de la personne. Quant aux membres supérieurs, des déficits de force et de préhension au niveau des doigts notamment peuvent apparaître. De nombreuses tâches de la vie quotidienne sollicitent les membres supérieurs avec plus ou moins de précision : on peut par exemple citer la toilette, l'habillage ou encore la préparation des repas ou l'écriture. Des situations de handicap surviennent alors peu à peu. La rééducation permet de conserver le plus longtemps possible les fonctions musculaires (Couvreur & Moreau, 2002).
- **Atteinte cérébelleuse** : elle est moins fréquente que l'atteinte pyramidale mais peut y être associée. Elle entraîne des déficits moteurs notamment au niveau de la marche, où la personne présente une marche cérébellospasmodique (en canard). Une ataxie de la marche peut aussi être observée. Au niveau des membres supérieurs, l'atteinte cinétique est prédominante et se caractérise entre autres par une dysmétrie ou adiadococinésie (Ouallet & Brochet, 2006). Les activités en forces sont difficiles à réaliser de même que les déplacements. La personne nécessite alors parfois de l'aide d'une tierce personne.
- **Les troubles sensitifs** : ils sont nombreux et les patients s'en plaignent presque systématiquement. Il s'agit souvent de paresthésies, de dysesthésies, de sensations d'engourdissement. Les sensibilités superficielle et profonde peuvent être atteintes, entraînant des troubles de la coordination des mouvements (Couvreur & Moreau, 2002). La répartition est principalement distale, c'est-à-dire au niveau des pieds et des mains (Ouallet & Brochet, 2006).
- **Les troubles oculaires** : ils sont liés à l'atteinte du nerf optique qui est un nerf crânien (Ouallet & Brochet, 2006). Ils se traduisent généralement par une baisse de l'acuité visuelle douloureuse, une vision floue ou une diplopie. Ces symptômes peuvent toucher un œil ou les deux à la fois (atteinte uni ou bilatérale) (Couvreur & Moreau, 2002).

- **Les troubles vésico-sphinctériens et sexuels** : ils sont « *actuellement reconnus comme l'une des causes les plus importantes de handicap dans la SEP* » (Ouallet & Brochet, 2006). Ils correspondent à des troubles de la miction qui peut être trop fréquente ou au contraire, une difficulté à uriner pouvant entraîner des infections urinaires. La constipation y est fréquemment associée. Concernant le plan sexuel, les patients se plaignent majoritairement de troubles érectiles (Ouallet & Brochet, 2006).
- **Les troubles cognitifs** : ils concernent principalement des difficultés à se concentrer et à mémoriser chez 50% des patients (Couvreur & Moreau, 2002). Des atteintes au niveau du raisonnement peuvent aussi exister.
- **Fatigue et dépression** : la fatigue est le symptôme le plus fréquemment décrit par les patients ; cependant, son mécanisme étant inconnu elle est souvent mise de côté. La dépression est elle aussi fréquente et dans beaucoup de cas, liée à la fatigue. On rentre dans un cercle vicieux puisque la dépression entraîne la fatigue. La dépression peut être aiguë (dont la durée est inférieure à 6 semaines) ou chronique (Couvreur & Moreau, 2002) (Ouallet & Brochet, 2006).

Tous ces symptômes présentés seront perçus différemment par chaque personne. En effet, la perception que chacun a de son état par rapport à sa maladie est très subjective. Du fait que la sclérose en plaques soit évolutive et variable, ces symptômes n'entraîneront pas les mêmes difficultés dans la vie quotidienne de chaque patient. Toutefois, les déficits liés à ces symptômes créent des restrictions et une diminution de la participation occupationnelle chez ces personnes dans leur environnement social et matériel, et cela constitue un handicap. Par conséquent, le niveau de qualité de vie est souvent impacté.

1-2. Notions de handicap lié à la SEP

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (OMS, 2005).

Cette définition de l'OMS décrit le handicap comme une limitation d'activité et une restriction de participation qui sont des mots clés utilisés dans le modèle conceptuel du PPH2.

I-2.A. Présentation du modèle conceptuel : le PPH2

Pour articuler sa pratique, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur différents modèles conceptuels. Ils permettent aux professionnels de l'analyser et de repérer dans quel cadre de référence ils évoluent pour proposer leurs prestations. Les différentes sphères et éléments qui composent le modèle, permettront de déterminer les piliers de l'accompagnement de l'ergothérapeute.

A travers mon questionnement sur l'aménagement du domicile et de l'environnement, j'ai fait le choix d'orienter ma réflexion en m'appuyant sur les sphères qui constituent le **Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2)** (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle a été créé en 1998 par Patrick Fougeyrollas et revu par lui-même en 2010 (*cf. annexe III*).

Le PPH2 met ainsi en avant l'importance des *facteurs environnementaux* qui peuvent influencer de manière positive ou négative sur la qualité de la participation sociale de la personne ou de la réalisation de ses *habitudes de vie*. Ces facteurs environnementaux, qu'ils soient physiques ou matériels, peuvent également avoir un impact sur l'accomplissement des rôles sociaux de la personne.

Ainsi, ce modèle conceptuel introduit la notion de « **situation de handicap** ». Ce concept correspond « à la réduction de la réalisation *des habitudes de vie*, résultant de l'interaction entre *les facteurs personnels* (déficiences, incapacités, et autres caractéristiques personnelles) et *les facteurs environnementaux* (facilitateurs et obstacles) » (Morel-Bracq, 2017).

Cette notion de situation de handicap est donc un processus dynamique, c'est-à-dire une situation qui évolue dans le temps, en interaction avec les différents facteurs. En effet, il est important de comprendre que les situations de handicap actuelles, peuvent en partie diminuer voire disparaître selon la place de chaque facteur et notamment grâce à l'intervention de professionnels de santé.

De plus, il existe des outils d'évaluation qui découlent de ce modèle conceptuel et qui en utilisent les composantes. La MHAVIE par exemple, qui est la Mesure des Habitudes de Vie, permet de mesurer la réalisation des habitudes de vie et d'identifier les situations de handicap vécues.

De même, la Mesure de la Qualité de l'Environnement, ou MQE, a pour objectif d'évaluer l'influence des facteurs sociaux et physiques qui composent l'environnement dans lequel la personne ayant des incapacités évolue. Ces recueils de données, vont finalement permettre d'avoir une connaissance de la participation sociale de la personne et ainsi déterminer les habitudes de vie qui sont prioritaires, et celles nécessitant un changement ou une aide supplémentaire de la part de professionnels.

Ainsi, ce modèle permet à l'ergothérapeute d'avoir en tête tous les facteurs facilitants ou limitants qui permettent d'agir sur les situations de handicap de la personne et de les organiser afin d'optimiser sa démarche d'accompagnement, sans placer la pathologie au cœur de la prise en charge comme le ferait un modèle plutôt biomédical.

Le PPH2 s'adapte ainsi à une démarche d'intervention et d'aménagement de l'environnement, permettant d'organiser sa pensée par rapport aux difficultés et situations de handicap à pallier, et non par rapport aux déficiences qu'il faudrait « supprimer ».

I-2.B. Notion de fatigue

Selon la classification du PPH2 et les symptômes décrits précédemment, la fatigue constitue un obstacle dans la réalisation des activités. D'après les études, on compte entre 50% et 90% de personnes atteintes de SEP qui se plaignent de la fatigue (Debouverie, Pitton-Vouyovitch, & Guillemin, 2009). En effet, la moitié des patients ayant une forme rémittente présente ce symptôme et au moins 75% de ceux ayant une forme secondairement progressive (Zéphir, 2014).

Pourtant, ce n'est pas le premier symptôme qui est pris en compte et traité alors que c'est « *une cause fréquente de limitation des activités et de la participation* » (Béthoux, 2006), et on sait que le « syndrome de fatigue invalidante » entraîne une diminution des performances (Sultana, et al., 2016).

Cela signifie que la réalisation des tâches et des activités de la vie quotidienne (AVQ) sera dégradée et moins efficace voire même impossible à faire. La fatigue dans la sclérose en plaques a donc des conséquences sociales, mais aussi relationnelles et professionnelles.

Bien qu'elle soit subjective, il existe des échelles permettant de mesurer la fatigue de manière plus objective et de la corrélérer avec le niveau de qualité de vie et la capacité à réaliser les AVQ.

C'est d'ailleurs le cas de la *Fatigue Severity Scale* (FSS) qui considère la fatigue comme un symptôme à part entière (Debouverie, Pitton-Vouyovitch, & Guillemin, 2009). D'autres échelles plus spécifiques telles que la *Fatigue Impact Severity* (FIS) ou *Modified Fatigue Impact Severity* (MFIS) ont été élaborées et ont classé la fatigue en 3 dimensions : cognitive, physique et psycho-sociale.

Ces échelles permettent donc de définir la fatigue comme une consommation excessive d'énergie au cours d'une activité normale ; elle entraîne également un épuisement lors de l'activité mentale soutenue mais aussi une diminution de la motivation. Enfin, la fatigue chronique entraîne souvent une dépréciation de soi, une perte de confiance en soi, un manque de désir et de la culpabilité (Debouverie, Pitton-Vouyovitch, & Guillemin, 2009).

L'objectif de l'ergothérapeute va donc être d'aider le patient à gérer sa consommation d'énergie. Pour cela, il pourra inciter le patient à modifier ses comportements et éventuellement son style de vie, dans le but d'optimiser le « capital d'énergie » de la journée (Béthoux, 2006). Ainsi, le patient pourra apprendre à organiser ses journées et ses activités, afin de réaliser celles qui sont le plus coûteuses lorsque l'énergie est la plus importante. Cela se fait par la planification de stratégies permettant de s'organiser et aussi d'organiser le domicile (Harmon, 2016). Enfin, « *l'utilisation d'aides techniques et l'adaptation de l'environnement* » peuvent être recommandés par un professionnel de santé tel que l'ergothérapeute (Béthoux, 2006).

Gérer ce symptôme présente une importance particulière ; en effet, des scores bas dans la dimension physique et sociale seraient synonyme de l'absence d'aggravation du handicap. En revanche, des scores élevés dans ces mêmes dimensions seraient en corrélation avec des valeurs élevées dans l'EDSS qui est l'échelle mesurant le handicap et la qualité de vie lors d'une atteinte de sclérose en plaques (Debouverie, Pitton-Vouyovitch, & Guillemin, 2009).

I-2.C. Notion de qualité de vie

Que l'on soit malade ou qu'on ne le soit pas, chaque personne a une notion subjective et individuelle de sa qualité de vie. En effet, elle est multidimensionnelle. On parle le plus souvent de qualité de vie liée à la santé, il ne faut donc pas oublier les dimensions qui la composent. La qualité de vie comprend ainsi les domaines physiques (autonomie et activité physique), psychologiques, relationnels, symptomatiques, la sexualité, l'image de soi et les dimensions de l'échelle SEP 59. Cette échelle est une échelle neurologique adaptée aux symptômes et sensible aux changements (Mercier & Schraub, 2005). Toutes ces notions se recoupent dans la définition de l'OMS de 1993 qui est la suivante :

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

Cette définition nous explique que la qualité de vie se dissocie finalement de la santé et du bonheur, mais qu'elle est la résultante de plusieurs influences telles que l'environnement, les ressources économiques, le niveau d'éducation, les relations sociales et le niveau d'indépendance (Brousse, 2007). Enfin, il s'agirait d'un nouveau concept à travers lequel le médecin se préoccupe de son patient dans sa globalité ; ainsi, une mauvaise qualité de vie serait liée à une méconnaissance de la maladie, à une mauvaise gestion des symptômes ou encore à un mauvais soutien ou un manque de communication avec les soignants. Cela a pour conséquence d'aggraver la maladie dû à l'apparition de nouveaux troubles. C'est pourquoi il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie. Cela permet de vérifier si la thérapie est efficace et ainsi d'augmenter la durée de vie du patient³.

Effectivement, *« il existe une corrélation significative entre le handicap général de la SEP évalué par l'EDSS [...] et l'altération de la qualité de vie »* (Brotier, et al., 2011).

Par conséquent, le rôle de l'ergothérapeute va être d'apprendre au patient à gérer ses symptômes en l'accompagnant dans sa rééducation, sa prise de traitements et son aménagement de l'environnement. En effet, une gestion réussie des symptômes permet d'améliorer la qualité de vie et donc d'améliorer considérablement l'aspect physique mais aussi psychologique qui est non négligeable dans la prise en charge d'une sclérose en plaques (Ziemsens, 2011).

Toutefois, très rares sont les ergothérapeutes qui évaluent la qualité de vie de leurs patients, effectivement, leur action première ne va pas viser à la mesurer mais à l'améliorer à travers un projet d'accompagnement personnalisé.

³ (Ninot, Définir la notion de qualité de vie, 2014)

II - Vivre avec une SEP

II-1. Conséquences psychologiques de la SEP

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique résonne souvent comme un électrochoc et peut être difficile à gérer. En ergothérapie, il s'agit d'une prise en charge globale du patient. Il est donc nécessaire de prendre en compte l'aspect psychologique du patient face à sa maladie, de lui témoigner de l'empathie afin qu'il s'investisse dans sa rééducation, dans son projet de soin et dans son quotidien, pour que la maladie ne prenne pas toute la place, et que le patient ne vive non pas en tant que malade, mais en tant que personne incluse dans la société.

II-1.A. L'aspect psychologique et social

De plus en plus de recherches montrent que les pathologies d'ordre somatique peuvent engendrer des décompensations dépressives, notamment lorsque ces pathologies nécessitent de la rééducation fonctionnelle (Clément, 1997). C'est le cas de la sclérose en plaques qui requiert une rééducation afin de conserver au maximum les capacités motrices et/ou cognitives.

Le propre de l'évolution de la SEP, est qu'elle est faite d'incertitudes. Cela demande donc au patient de constamment s'adapter aux circonstances changeantes, ce qui peut être lourd et difficile à gérer. En effet, stress, fatigue, douleurs, limitations dans les AVQ, troubles cognitifs, dépression... sont des sentiments qui apparaissent au fur et à mesure et de manière plus ou moins importante selon la personne (Debruyne, 2014).

Sur le long terme, une douleur morale peut s'installer. Selon l'association internationale pour l'étude de la douleur, ce terme est défini par une expérience sensorielle ou émotionnelle vécue comme désagréable, associée à un traumatisme tissulaire potentiel ou réel. Cette même étude a permis de démontrer qu'il existait des réseaux cérébraux et neuronaux communs à la douleur physique et à la douleur psychique. Ainsi, on comprend la corrélation entre « *la fréquence de survenue d'épisodes dépressifs chez les patients souffrant de douleurs chroniques et, réciproquement, la fréquence de survenue de manifestations douloureuses chez les patients déprimés* ». C'est pourquoi, certains patients décrivent leur état psychologique comme étant autant, voire plus insupportable que leur état physique, avec des termes relevant du champs sémantique de la douleur physique (Gaillard, 2014).

Cette douleur morale peut rapidement modifier la position sociale de la personne. En effet, la vie quotidienne qui jusqu'alors se déroulait naturellement et « facilement », est brusquement remise en question.

Bien que l'aspect psychologique et physique soient indissociables lors d'une atteinte de pathologie chronique, un parallèle peut être fait entre les deux, selon comment la personne souhaite gérer son quotidien. C'est ce que met en avant le Shifting Perspectives Model.

II-1.B. Le « Shifting Perspectives Model »

Le « *Shifting Perspectives Model of Chronic Illness* » ou littéralement « le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique » (Paterson, 2001) est un modèle issu d'une pratique infirmière. Il permet de présenter les maladies chroniques comme un processus continu en constante évolution.

Le terme de « perspectives » correspond à l'ensemble des croyances, des perceptions mais aussi des attentes, des attitudes et « *ce qu'est être une personne avec une maladie chronique dans un certain contexte* » (Paterson, 2001). Ainsi, ce modèle me semble intéressant pour une pratique en ergothérapie puisqu'il prend en compte les ressentis de la personne face à l'évolution de sa pathologie. De plus, il est axé sur la vie quotidienne du patient dans un contexte donné et permet de faire le lien entre la pathologie, les soins et l'aspect psychologique.

Ce modèle est représenté par un schéma (*cf. annexe IV*), décrivant les situations de vie rencontrées par les patients. Chaque situation est une combinaison de deux perspectives : le bien-être et la pathologie.

➤ **La pathologie au premier plan**

Cette perspective est focalisée sur la maladie, la souffrance, la peine, le fardeau de vivre avec une maladie chronique. Le patient considère que la pathologie le détruit lui-même mais aussi les autres. On observe cette perspective majoritairement chez les patients dont le diagnostic vient de tomber ; ils expriment être submergés par la maladie (Paterson, 2001). Toutefois, cette perspective reste défensive et n'en est pas moins essentielle puisque le fait d'être axé sur la maladie va permettre à la personne de réfléchir à sa maladie, de se renseigner mais aussi de trouver des ressources et des alternatives pour pallier les conséquences de sa pathologie.

➤ **Le bien-être au premier plan**

Le bien-être au premier plan est l'occasion pour la personne de changer de manière significative, ses relations dans son environnement et ses interactions avec les autres. La personne tente de faire un lien entre sa perception de la maladie, son identité propre et la perception de son entourage. A travers cette perspective, la personne tente de distinguer son identité de sa pathologie afin que « le moi » devienne source d'identité. Les patients atteignent cette perspective en développant des compétences personnelles, en apprenant davantage sur leur maladie, en partageant leurs connaissances et en la mettant au profit des autres. Cette perspective permet de se concentrer sur autre chose que la pathologie, notamment sur ses émotions, sur sa spiritualité et les aspects sociaux de la vie (Paterson, 2001).

➤ **Passage du bien-être à la pathologie au premier plan**

Ce changement s'effectue lorsqu'un facteur de « menace » nécessitant une intervention est identifié. Cette perception de « menace » est propre à chacun et dépend du seuil de tolérance de la personne. La transition entre ces deux perspectives s'effectue lorsque ce seuil est dépassé. Les nouvelles poussées, l'augmentation de la dépendance (aides techniques ou humaines), l'augmentation des incapacités, la

stigmatisation liée à la maladie, peuvent constituer une menace. De même, les groupes d'entraide, bien qu'ils permettent au départ d'offrir un espace d'écoute et de soutien pour la personne, peuvent aussi favoriser le changement de perspective s'ils ne correspondent pas aux besoins et aux attentes, et si l'attention est trop centrée sur la pathologie (Paterson, 2001). Les personnes atteintes de maladies chroniques choisissent effectivement les personnes avec qui elles peuvent partager leur expérience, de sorte à ce que cela ne nuise pas à leur perspective préférée.

➤ **Passage de la pathologie au bien-être au premier plan**

Le retour du bien-être au premier plan correspond à un « nouvel espoir et un optimisme renouvelé ». Pour que cette transition s'effectue, il faut que la personne admette qu'elle est actuellement centrée sur sa pathologie et qu'elle ait ce désir d'aller vers une perspective de bien-être (Paterson, 2001). Toutefois, lors de l'accompagnement de la personne il faut être vigilant à ce que ce passage n'ait pas un effet négatif sur l'investissement du patient dans sa rééducation et prise en charge. En effet, il faut que la personne soit toujours consciente de l'évolution de sa pathologie, des conséquences et de la fatigue qui peuvent y être liées, et donc des limitations dans la réalisation des activités. Le cas échéant, la personne pourrait délaissier les aménagements et les aides techniques proposées voire même se mettre en danger.

Ainsi, ce modèle n'explique pas qu'une perspective est meilleure qu'une autre mais il permet plutôt de refléter les besoins et les situations des personnes. Le rôle des professionnels de santé va donc être de les aider à identifier leurs difficultés et comprendre le point de vue (perspective) de la personne (Paterson, 2001). Effectivement, le fait de comprendre le point de vue de la personne va permettre de déterminer l'impact sur l'appropriation de la maladie chronique et de coconstruire un projet de vie adapté avec le patient et son entourage.

II-1.C. Le processus d'appropriation de la maladie chronique

Pour vivre le mieux possible avec une maladie chronique, un travail sur soi et un ajustement psychologique sont indispensables ; il s'agit du processus d'appropriation. *« Il correspond à une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie »*⁴. La notion d'appropriation *« est une démarche psychologique active de changement »*⁵ et peut être assimilée à la transition de la pathologie au bien-être du *« Shifting Perspectives Model »*.

Ce processus comporte 6 étapes : **le déni** (stratégie défensive, minimisation des signes précurseurs) – **l'inquiétude** (symptômes importants, premières situations de handicap, consultation médicale) – **le choc** (consécutif au diagnostic, séparation entre la vie antérieure et la vie avec la maladie, questionnements et interrogations) – **la dénégation** (repli sur soi, refus des soins pour se convaincre qu'il n'y a pas de

⁴ (Ninot & Roche, Bases psychologiques : du déconditionnement social à l'appropriation, 2009)

⁵ (Ninot, Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique, 2014)

pathologie) – **l’anxiété** (début d’appropriation de la maladie, projet de soins et de vie envisageables) – **la dépression mineure** (interrogation sur l’avenir avec la maladie, remise en question). Ainsi, un changement psychologique s’opère chez la personne.

Finalement, ce processus d’appropriation correspond véritablement à une réorganisation psychique constante. « *Il y a prise de conscience qu’il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant toutefois d’en limiter les conséquences sur la vie quotidienne* »⁴. Cette appropriation favorise l’observance du traitement et l’adhésion au projet de vie afin que la personne puisse garder son indépendance le plus longtemps possible.

II-1.D. La question de l’indépendance

Face à la maladie qui progresse, la dépendance aux autres devient de plus en plus grande. En effet, la dépendance fonctionnelle correspond à « *l’incapacité à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne sans recourir à l’aide d’une tierce personne* » (Monod-Zorzi & al, 2007). Le processus pathologique de l’affection chronique impacte sur les organes et leurs fonctions et ainsi sur la capacité de la personne à réaliser ses activités et sur sa participation dans la société.

De plus, cela entraîne une « limitation de rôle » ; en effet, au fur et à mesure, se crée un décalage entre les capacités physiques et/ou cognitives de la personne et les attentes par rapport à son rôle social.

Cependant, cette dépendance évolue en fonction de chaque individu, de l’évolution de ses symptômes et selon la manière dont il se sera approprié sa pathologie. Effectivement, lorsque la personne n’est pas dans la résignation, elle a plus de facilité à trouver des stratégies d’adaptation.

Toutefois, le rôle de l’ergothérapeute et de l’équipe de rééducation est de prévenir des complications (déconditionnement à l’effort) et de maintenir les capacités fonctionnelles. Lorsque les symptômes perturbent les AVQ, l’ergothérapeute propose des techniques de conservation de l’énergie, d’utilisation d’aides techniques et d’aménagement de l’environnement afin de faciliter le quotidien avec une sclérose en plaques (National Multiple Sclerosis, 2015).

II-2. Le quotidien avec une SEP

Vivre avec une maladie chronique entraîne des changements dans la vie quotidienne à tous les niveaux. Souvent, des aménagements de domicile ou du lieu de travail sont nécessaires afin de retrouver une meilleure accessibilité, une meilleure commodité et réaliser les activités de manière indépendante et en toute sécurité.

II-2.A Impact familial

« La survenue ou la persistance d'une maladie n'affecte pas seulement celui qui en est le porteur ; elle atteint aussi les membres de la famille du malade. De par sa valence perturbatrice, la maladie chronique contraint le système familial à réaliser un travail d'assimilation et de réorganisation » (Célis-Gennart & Vannoti, 2000).

Effectivement, la manière dont la famille accueille la maladie du proche concerné est une des dimensions qui va déterminer l'évolution clinique du patient et sa chronicité. C'est pourquoi, il est important d'accompagner les membres d'une famille face aux modifications du contexte familial que la sclérose en plaques engendre, car en réalité cela est bénéfique pour le patient lui-même.

Ces modifications s'expliquent sur différents niveaux, tel que le niveau pratique. En effet il est parfois nécessaire de redistribuer les rôles de chacun pour compenser les situations de handicap de la personne atteinte de SEP. Le niveau affectif est aussi bousculé avec la crainte de voir la pathologie évoluer, ce qui perturbe aussi le niveau de l'éthique et de l'histoire familiale.

Au fur et à mesure de ces modifications, la famille va progressivement trouver un nouvel équilibre et un nouveau mode de vie ; toutefois, cela est coûteux, que ce soit d'un point de vue émotionnel, psychologique, en temps et en énergie. Il est donc primordial que les professionnels prennent le patient en charge dans la globalité de son environnement et de son entourage. Notamment l'ergothérapeute, avec une approche systémique et centrée sur le patient, pourra davantage orienter le projet de soin et d'aménagement de façon à ce qu'il ait du sens pour le patient et sa famille et qu'il réponde à tous leurs besoins, cela dans le but d'optimiser la participation et l'engagement du patient dans la réalisation de ses activités quotidiennes.

II-2.B. Impact dans les AVQ et les loisirs

Les limitations fonctionnelles grandissantes au fur et à mesure que la maladie progresse, entraînent des situations de handicap de plus en plus nombreuses. En effet, les activités de la vie quotidienne et de loisirs sont coûteuses en énergie et sont réalisées avec de plus en plus de difficultés (cf. notion de fatigue). Par exemple, les activités telles que la réalisation des courses, accompagner les enfants à l'école, la préparation du repas, les tâches ménagères... peuvent à terme ne plus être réalisables seul et nécessiter l'aide ou la dépendance systématique d'une tierce personne. Au domicile, si celui-ci n'est pas adapté ou totalement accessible, les déplacements avec une canne ou un fauteuil roulant peuvent s'avérer difficiles, diminuant ainsi les ressources d'énergie de la personne pour la journée. On peut par exemple citer l'accessibilité aux volets, aux fenêtres ou encore à certains interrupteurs ou serrures, la préhension difficile des télécommandes...

Aussi, cette dépendance croissante peut engendrer une grande anxiété et donc générer des comportements d'évitement conduisant à l'isolement social (Couture, 2009). Pour éviter cela, il est nécessaire que la personne continue à participer et à réaliser ses activités de loisirs, tant que cela est

possible, afin de maintenir au maximum sa participation sociale. Cet isolement social est aussi la conséquence de la remise en question de la carrière professionnelle.

En effet, des difficultés peuvent aussi se faire connaître au travail et les relations avec l'employeur vont déterminer la manière dont la personne pourra adapter son lieu de travail ou maintenir son emploi.

II-2.C. L'aspect professionnel et financier

Il est vrai que travailler est important dans un premier temps pour gagner sa vie, mais cela concède également un équilibre social et psychologique. La sclérose en plaques engendre des situations de handicap et une grande fatigue. Si certains parviennent à travailler normalement, pour d'autres, les difficultés présentes ou potentielles ne seront pas vécues de la même manière (Sanofi, 2018). De fait, lorsque la chronicité s'installe et fragilise la personne, des symptômes et conséquences tels que la fatigue, des douleurs et des gênes, des traitements... peuvent apparaître de manière invisible ou incompréhensible auprès des collègues et de l'employeur (Avril & Pradines, 2010).

Aujourd'hui, le risque de perte d'emploi chez les personnes atteintes de sclérose en plaques s'élève à 46% pour les formes récurrentes rémittentes et à 85% pour les formes secondairement progressives. Seulement 20 à 30% conservent leur emploi et enfin, près d'un cas sur trois connaît un déclassement professionnel avec une diminution de responsabilités (Créange & Labauge, 2009). Cette difficulté à maintenir l'emploi s'explique aussi par une stigmatisation ou une exclusion qui peut se faire ressentir mais aussi par une accessibilité au poste de travail qui peut être de plus en plus compromise. De surcroît, les usagers n'ont pas forcément connaissance des aménagements et avantages dont ils peuvent bénéficier. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire et de l'ergothérapeute notamment, va être d'accompagner et d'orienter la personne dans les démarches à suivre et vers les institutions pouvant accorder ces droits. Ainsi, l'utilisateur pourra demander l'intervention de l'AGEFIPH⁶ dont le rôle est de maintenir et de favoriser l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap, que ce soit en milieu ordinaire ou dans le privé. En effet, la loi de juillet 1987 indique que chaque entreprise doit inclure 6% de travailleurs handicapés. L'ergothérapeute pourra également accompagner la personne dans ses démarches à la MDPH⁷, qui accorde le statut de travailleur handicapé (RQTH⁸) mais aussi des droits tels que l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou des prestations comme la PCH⁹ (Sanofi, 2018). En effet, ces compensations s'avèrent utiles lorsque les travailleurs sont confrontés aux différents coûts liés à leur maladie : « *les coûts directs* » qui concernent principalement les traitements nécessaires, et « *les coûts indirects tangibles* » (Créange & Labauge, 2009) liés aux modifications ou limitations de participation dans le domaine professionnel (perte d'emploi, mise en invalidité...), des loisirs ou du domicile.

⁶ Association de Gestion de Fonds pour l'Insertion professionnelles des Personnes Handicapées

⁷ Maison Départementale des Personnes Handicapées

⁸ Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

⁹ Prestation de Compensation du Handicap

On réalise donc que la question financière est loin d'être négligeable ; elle est même fondamentale dans le projet d'accompagnement et de maintien à domicile, notamment en matière d'aménagements ou d'aides techniques qui peuvent s'avérer coûteux suivant les besoins du patient et de son entourage.

III - L'accompagnement à domicile

III-1. Le domicile

D'après l'article 102 du Code Civil, le domicile est le siège social d'une personne. Il procure une identité sociale et permet de marquer l'intégration dans la société. Aussi, avoir un toit, est un besoin vital, une nécessité. Il s'agit d'une « réalité physique localisée dans un espace ».

Pour le patient, le domicile est synonyme de lieu de vie, au sein duquel son encre certaines valeurs et symboles : il s'agit du territoire privé de la personne¹⁰. Toutefois, lorsque des situations de handicap se présentent, il est parfois nécessaire que des professionnels de l'extérieur interviennent au domicile afin de restaurer et/ou maintenir les fonctions du domicile.

III-1.A. Fonctions du domicile

Dans un premier temps, le domicile est un abri qui a pour vocation de protéger des agressions extérieures mais aussi des présences non désirées. Il doit normalement permettre que « *les fonctions vitales puissent s'effectuer sans contraintes* » (Nony, 2012). Ainsi, il y a une notion de sécurité qui est sous-entendue ; effectivement, le logement doit permettre à la personne de s'épanouir et de réaliser ses habitudes de vie sans qu'elle soit mise en danger ou qu'elle soit confrontée à des contraintes ou obstacles la mettant en incapacité de les réaliser.

D'après Djaoui en 2011, le domicile permet de différencier les espaces ; à l'intérieur, la sphère de l'intimité est déployée et fait la distinction avec le domaine public, celui de la rue, de la ville, à connotation plutôt négative.

Ce « cocon chaleureux et sécurisant » favorise le développement des relations familiales et est censé laisser s'exprimer la singularité de chacun¹¹. Cela signifie alors, que même les personnes présentant un handicap doivent pouvoir continuer à s'exprimer et à participer à la vie du foyer autant que faire se peut. Le domicile a également pour fonction d'accueillir toutes les manifestations corporelles, qu'il s'agisse des émotions mais principalement les signes physiologiques liés ou non à la pathologie, les déficiences et les incapacités. Il doit donc permettre pleinement la réalisation des soins personnels et en l'occurrence, la réalisation des soins liés à la pathologie. Dans le cas d'une pathologie chronique et évolutive, le domicile doit être un facteur facilitant afin de diminuer les situations de handicap et de maximiser la

¹⁰ (Djaoui, Intervenir au domicile, 2008)

¹¹ (Djaoui, Approches de la "culture du domicile", 2011)

participation sociale du patient dans son environnement le plus proche¹². C'est pourquoi, chaque personne étant différente, chaque personne évoluant de manière singulière avec sa pathologie et ses symptômes, chaque domicile sera alors unique, de façon à répondre aux besoins de chaque personne. Va ainsi se créer une « identité-logement » qui explique parfois la difficulté à accepter les aménagements proposés.

III-1.B. Identité-logement

La construction identitaire de l'habitant est constituée par les représentations, les usages et les significations qu'il a de son logement. Toutefois, ces fondements peuvent dans certains cas être facilitateurs dans le projet d'aménagement, mais ils peuvent dans d'autres cas, constituer des obstacles et créer des réticences chez la personne concernée. Ainsi, un « simple » aménagement telle qu'une barre d'appui, peut être perçu comme stigmatisant la maladie et mal vécu par la personne, car la réalité objective du professionnel - de l'ergothérapeute notamment - est souvent différente de la réalité subjective de l'utilisateur (Trevidy, D'Ivernois, Gagnayre, & Mourad, 2011). Il est donc nécessaire d'avoir en tête les conceptions et représentations initiales de la personne, quant à sa maladie (cf. II-1.B.), afin de l'aider à développer ses compétences sur la perception des risques à domicile et de l'aider à les gérer en aménageant celui-ci.

De plus, le logement procure une certaine unité. En effet, l'individu développe de nombreuses interactions avec les autres dans différents « systèmes ». Cela lui permet de créer son identité mais il est nécessaire de les rassembler en une seule et même unité qui est le domicile (Mucchielli, 2009).

La continuité temporelle est une composante importante du domicile : elle correspond au fait que la personne se perçoit au cours du temps, lors des différentes étapes de sa vie. Elle a pour points de repères son passé, son présent, et se projette dans le futur.

On comprend donc naturellement que chaque domicile a son histoire. C'est pourquoi, les usagers perçoivent parfois les propositions d'aménagement comme intrusives. En effet, la personne tente de défendre cette identité qui la définit dans la société mais aussi son intimité. Pourtant, lorsque la pathologie progresse, le domicile ne répond plus entièrement aux besoins de sécurité mais également de confort qui sont censés le caractériser.

De fait, l'INPES recommande d'introduire toute modification par le biais de l'éducation et de rendre l'utilisateur acteur de son projet d'aménagement. Ce concept « d'identité-logement » montre qu'il est primordial d'impliquer la personne dans le réaménagement de son logement pour ne pas déstructurer son identité. Cela se fait en coopérant avec les différents acteurs du projet qui vont œuvrer à réduire les

¹² (Cf. environnement Micro dans la sphère des facteurs environnementaux du modèle du PPH2, *annexe III*)

risques domiciliaires et favoriser l'engagement de la personne dans l'utilisation des nouvelles aides techniques (Trevidy, D'Ivernois, Gagnayre, & Mourad, 2011).

III-1.C. Les différents intervenants dans le maintien à domicile

Lorsqu'une personne souhaite vivre à domicile mais qu'elle présente des situations de handicap, de dépendance, voire d'insécurité, plusieurs professionnels, chacun avec leurs spécificités, vont œuvrer dans le projet du patient afin de répondre au mieux à ses attentes et difficultés. Cette collaboration interprofessionnelle ou pluriprofessionnelle est basée sur la communication ; d'une part entre patients et professionnels mais aussi entre les professionnels entre eux. En effet, il est important que chacun apporte son regard et ses observations à l'ensemble des professionnels afin d'optimiser l'accompagnement au domicile de la personne. Parmi ces professionnels, on peut nommer le médecin généraliste qui va prescrire une hospitalisation à domicile ou encore les neurologues et médecins de physique et réadaptation (MPR). Peuvent ensuite intervenir au domicile des soignants tels que des aides-soignants et infirmiers, des intervenants sociaux comme les éducateurs, les psychologues et assistantes sociales et des rééducateurs : kinésithérapeutes, orthophonistes, professionnels APA et des ergothérapeutes.

Ainsi, nous pouvons retrouver ces professionnels dans différentes structures spécialisées telles que :

➤ **L'Hospitalisation à Domicile (HAD)**

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé¹³, une HAD correspond à une hospitalisation complète lors de laquelle des soins sont délivrés au domicile de la personne. Elle constitue l'une des réponses à la volonté grandissante des personnes en situations de handicap à être soignées dans leur environnement familial lorsque celui-ci le permet. Une HAD permet donc d'éviter ou de réduire une hospitalisation, en proposant des soins coordonnés par un médecin et une équipe pluridisciplinaire (infirmières, assistante sociale, psychologue...), qui ne pourraient être réalisés en ville car étant trop techniques, trop complexes ou trop intenses. Lorsque que l'hospitalisation à domicile propose des soins de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie) dans le cas de la sclérose en plaques par exemple, on parle d'hospitalisation à domicile de rééducation ou HAD-R. Si la personne a toujours besoin de soins ou d'aide à la fin de la prise en charge par la HAD, celle-ci organise un relais avec une autre structure pour assurer la continuité des soins. Souvent, il s'agit d'une structure de **S**ervices de **S**oins **I**nfirmiers à **D**omicile (SSIAD) ou d'un **S**ervice d'**A**ide et d'**A**ccompagnement à **D**omicile (SAAD).

¹³ Santé, M. d. (2018, 06 27). *L'hospitalisation à domicile*. Consulté le Février 05, 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé

➤ **Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)**

Les SSIAD sont des services médico-sociaux intervenants au domicile des personnes handicapées, de personnes âgées ou de personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou d'affections de longue durée (ALD)¹⁴. Ces services ont pour vocation de traiter à domicile, une phase aiguë d'une affection et ne nécessitant pas une HAD. Ces soins permettent de retarder la perte d'autonomie que peut rencontrer la personne, mais aussi de pallier les incapacités fonctionnelles et enfin de lutter contre l'isolement social qui s'installe peu à peu (cf. II-2.B). Les SSIAD sont parfois regroupés avec les SAAD, dans des **S**ervices **P**olyvalents d'**A**ide et de **S**oins à **D**omicile (SPASAD).

D'autres structures d'intervention à domicile pour personnes en situations de handicap existent tels que les **S**ervices d'**A**ccompagnement à la **V**ie **S**ociale (SAVS) ou encore les **S**ervices d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial pour **A**ultes **H**andicapés (SAMSAH).

➤ **Les SAVS/SAMSAH**

Les usagers ayant droit à un suivi par ces structures, bénéficient de la décision prononcée par la **C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées (CDAPH) de la MDPH. Les SAVS comme les SAMSAH, dispensent d'un accompagnement sur plusieurs mois, renouvelable selon les besoins. Les SAMSAH assurent un suivi médical au domicile de la personne tout en répondant aux besoins d'aménagement que la personne présente dans son lieu de vie, en fonction de ses difficultés et habitudes de vie. Ces interventions facilitent le contact avec l'environnement familial et les aidants, qui sont alors directement concernés et intégrés au projet d'aménagement du logement.

Enfin, les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale proposent les mêmes services que les SAMSAH, mais s'adressent davantage aux usagers dont l'évolution médicale est stable puisqu'ils ne délivrent pas de soins médicaux lors de leurs interventions¹⁵.

Toutes ces structures permettent une coordination et une continuité dans l'accompagnement de la personne à son domicile. Bien que certains ergothérapeutes travaillant en milieu hospitalier, réalisent des visites à domicile, la plupart de ces interventions se font par des ergothérapeutes rattachés à ce type de structures.

III-1.D. L'intervention de l'ergothérapeute

✓ **Définition de l'ergothérapie**

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapie est une profession réglementée par le Code de la Santé Publique. L'ergothérapeute « *est un professionnel de*

¹⁴ Ministère de la Santé (2009). *Aides et soins à domicile*. Consulté le Février 5, 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé

¹⁵ Site internet : <http://www.samsah-savs.fr/images/stories/fiches-download/fiche-samsah-complte.pdf> Consulté le 06/02/2020

santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». En tenant compte des habitudes de vie de la personne dans son environnement (cf. I-2.A.), le professionnel supprime, prévient ou réduit les situations de handicap. L'objectif de l'ergothérapie est donc « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » (ANFE, s.d.).

✓ Domaines de compétences de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé paramédical qui intervient autour de 4 champs principaux :

- La rééducation, afin de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe, par le biais d'orthèses et/ou de différentes activités,
- La réhabilitation, qui vise à redonner son autonomie au patient, notamment par le biais de mises en situation écologiques des patients souffrant de troubles psychiques ou non, dans des situations de la vie quotidienne,
- La réinsertion socio-professionnelle (cf. II-2.C.) en accompagnant le patient dans ses démarches, en sensibilisant son entreprise/employeur, en aménageant le poste de travail, en l'encourageant à reprendre ou entreprendre des activités de loisirs,...
- La réadaptation, qui a pour but de rétablir l'indépendance du patient dans son environnement. Elle se fait notamment par la préconisation d'aides techniques, la réalisation d'aménagements de logement mais aussi en sensibilisant l'entourage et les aidants aux nouvelles aides techniques.

Cependant, ces 4 sphères ne sont pas tout à fait indépendantes les unes des autres ; au contraire, elles sont liées les unes aux autres, et interviennent plus ou moins dans chaque prise en charge et accompagnement d'un patient dans son projet de vie.

Il se trouve que lors de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile, c'est le champ de la réadaptation qui domine.

En effet, d'après l'*Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute (cf. annexe V)*, celui-ci conçoit et aménage l'environnement de manière à le rendre accessible et facilitant, cela dans le but de favoriser l'engagement de la personne dans la réalisation de ses activités et sa participation dans son milieu de vie. De par la préconisation de différentes aides techniques, appareillages et assistances technologiques, l'ergothérapeute a pour vocation d'aménager l'environnement de façon à ce qu'il soit sécurisant, accessible, adapté, durable et évolutif¹⁶.

Enfin, le 5^{ème} item du référentiel d'activités qui s'intitule « *Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement* », décrit les 3 principales étapes de l'intervention à domicile de l'ergothérapeute :

¹⁶ Ministère de la Santé, *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*, 2010

1. La première étape consiste à faire un état des lieux afin de recueillir la demande et les besoins du patient, suite à des mises en situation dans son environnement, en présence de préférence, de l'entourage familial. Une concertation avec les autres professionnels est également nécessaire.
2. L'ergothérapeute va ensuite prendre contact avec les différents prestataires et partenaires concernés par la demande, tels que les fournisseurs, les revendeurs, les experts et professionnels du bâtiment... mais aussi avec toutes les personnes susceptibles d'utiliser ces nouveaux aménagements.
3. Enfin, il devra réaliser le suivi du dossier du patient. Cela se fait par le biais de plusieurs visites à domicile qui permettent de formaliser les différentes possibilités d'aménagements. Ainsi, l'ergothérapeute pourra proposer différents matériels, réaliser des essais et démonstrations au patient et à son entourage afin de faire une première sensibilisation et s'assurer que cela convient et correspond au projet de vie du patient et de sa famille. Puis, lorsque les aides techniques et aménagements sont réalisés, l'ergothérapeute doit éduquer l'utilisateur et sa famille à l'utilisation et à l'usage du nouveau lieu de vie.

Lors de cet accompagnement, l'ergothérapeute mobilise différentes compétences qui vont permettre d'établir un climat de confiance entre lui et l'utilisateur, cela dans le but de favoriser l'acceptation de l'aménagement du domicile.

III-2. L'aménagement du domicile

Lorsque le domicile ne satisfait pas pleinement les besoins de l'habitant et qu'il devient dangereux, inadapté ou générateur de situations de handicap, il est nécessaire de le réaménager. Ainsi, les personnes atteintes de sclérose en plaques vont pouvoir se maintenir le plus longtemps possible chez elles¹⁷. Aussi, il y a une volonté des politiques publiques de favoriser le maintien à domicile, en proposant 2 types de services :

- L'action de différents professionnels au domicile
- L'adaptation du logement avec outillage technique et technologique si besoin¹⁷

De ce fait, des aides techniques « médicales » (lit médicalisé, cannes anglaises, barres d'appui...) ou « sociales » (aides à la communication, téléalarme, interfaces multimédia...), humaines ou encore des aménagements de domicile, simples et sans travaux peuvent être proposés dans un premier temps, après une évaluation des besoins par l'ergothérapeute notamment. Lorsque la pathologie évolue, d'autres aménagements peuvent ensuite être proposés, tels que les assistances technologiques.

La préconisation de systèmes domotisés par l'ergothérapeute, peuvent donc être des solutions proposées par le professionnel dans l'aménagement du domicile.

¹⁷ (Djaoui, Intervenir au domicile, 2008)

III-2.A. Qu'est-ce que la domotique ?

« *La domotique est le domaine où le logement (domus) rencontre la technologie sous toutes ses formes (informatique, robotique, mécanique, ergonomie et communication) afin de fournir de meilleurs logements, du point de vue de la sécurité et du confort* » (Choquel, 2013).

Le rapport Ministériel de la Santé et des Solidarités, définit la domotique comme une technologie d'assistance (Rialle, 2007). En effet, dans le cadre d'un accompagnement à domicile, l'intérêt de la préconisation de ces « technologies du handicap » va être de répondre à un caractère définitif de la déficience.

De cette manière, la domotique qui vise à renforcer ou à maintenir le lien social¹⁸, offre de multiples services et s'articule pour cela, autour de 4 grands axes :

- **La sécurité** : en effet, plusieurs ouvrages décrivent les technologies de domotique comme permettant de favoriser la sécurité au sein du logement (Morris & al., 2013). De plus, il s'agit d'un des éléments les plus importants de l'utilisation de ces technologies et constitue ainsi le but premier d'une installation au domicile (Bismuth & al., 2012). Cela se traduit par exemple par la surveillance de la mobilité de la personne à son domicile, ou encore la proposition d'une assistance à la personne ayant chuté ou présentant un risque de chutes et se retrouvant seule (Davenport & al., 2012) ; (Levasseur & al, 2015)). On peut par exemple proposer des détecteurs de chutes reliés à un système domotique pour pallier ce risque. Enfin, ces technologies domotiques permettent également d'avertir la personne en cas d'une intrusion, par le biais d'alarmes ou de caméras de surveillance, ou encore de signaler un incendie par exemple (Demiris & Hensel, 2008).

- **La communication** : utilisée au départ pour améliorer les domaines de la sécurité et de la communication, elle est l'un des concepts émergents de la domotique (Colomès, Mérieux, & Schmouker, 1991). En effet, dans ce domaine, la domotique a permis de favoriser les liens sociaux. Les outils peuvent par exemple rappeler à l'utilisateur de réaliser une tâche ou une activité sociale ou de loisir (Levasseur & al, 2015), ou favoriser la communication avec d'autres personnes (Culanert & al, 2009). Pour cela, il existe plusieurs outils qui se répandent sur le marché, notamment la commande vocale développée par Google. Ces outils sont de plus en plus utilisés par le grand public, ne présentant pas de pathologie, ce qui tend à déstigmatiser la notion de situation de handicap et pourrait ainsi favoriser l'acceptation de ces aides pour les personnes atteintes de SEP qui en éprouveraient le besoin. Cette dimension est importante dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie, car lors d'une prise en charge, le professionnel

¹⁸ Rialle, V. (2007). *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Rapport Ministériel de la Santé et des Solidarités.

s'intéresse dans un premier temps aux habitudes de vie de la personne et à la réalisation de ses occupations.

- **Le confort** : le domicile, comme nous l'avons décrit (cf. III-1.A.), doit offrir un confort suffisant pour permettre le développement des relations familiales, et laisser la possibilité à chacun de réaliser ses habitudes de vie dans son environnement. C'est donc en utilisant « *l'ensemble des technologies de l'électronique, de l'information et des télécommunications* » au domicile, que la domotique favorise la sécurité, la communication et le confort (Futura, 2016). En aidant la personne à la réalisation de certaines tâches répétitives du quotidien, ou en répondant à certains besoins de bases, ces technologies permettent alors d'augmenter le confort au domicile (Ok & Bryant, 2016). Ainsi, tout en intégrant ces nouvelles technologies liées à la domotique, le logement doit rester confortable, être un refuge familial qui lui appartient (Gentry, 2009). Pour cela, l'ergothérapeute peut donc préconiser selon les besoins, l'automatisation de stores et volets, des dispositifs d'ouverture de portes, des verrous et serrures, des interrupteurs, ou encore des lumières (plafonniers, chemins lumineux pour prévenir du risque de chutes, faisceaux lumineux...), des robots ménagers et autres assistances technologiques de confort. Ceux-ci sont effectivement reliés à un système domotisé qui peut être commandé à distance, en activant par exemple les interrupteurs via un smartphone, ces interrupteurs peuvent également être tactiles. Ces systèmes sont également valables pour les stores, mais aussi pour les verrous et serrures, ce qui permet ainsi de faciliter leur usage.

- **L'(économie d')énergie** : ce concept de la domotique traite deux aspects de l'économie d'énergie. Dans un premier temps, il s'agit de diminuer et d'optimiser la consommation d'énergie, grâce à des capteurs qui repèrent par exemple la température, l'humidité, la consommation des appareils électroménagers, qui placent les appareils en « mode nuit », ou encore qui mettent en marche des ventilateurs, des purificateurs d'air, des climatiseurs ou appareils de chauffage... la consommation énergétique est donc adaptée en fonction des besoins et de l'utilisation de la personne dans son foyer. C'est ce qu'on appelle les « Smart Homes », ou « Maisons Intelligentes » (Locqueneux, 2016).

Dans un second temps, cette économie d'énergie se traduit par une limitation de la dépense énergétique de la personne en situation de handicap. En effet, l'automatisation de certaines tâches répétitives (tâches ménagères, automatisation de l'électroménager...) va permettre à la personne de réduire sa charge mentale et physique mais aussi celle imposée aux soignants, aux aidants et à la famille de la personne atteinte de sclérose en plaques qui présente des difficultés fonctionnelles ((Culanert & al, 2009) ; (Davenport & al., 2012)). Le but est donc de diminuer la nécessité de soignants au domicile sans que la domotique ne se substitue à ceux-ci (Culanert & al, 2009).

Toutefois, pour mener à bien une telle intervention d'aménagement de logement, il faut une certaine coordination entre les différents acteurs. Celle-ci est établie selon les principes d'intervention.

III-2.B. Les principes d'intervention, projet de vie du patient

Les systèmes technologiques, lorsqu'intégrés dans un contexte en ergothérapie, ont pour vocation de proposer des réponses graduées et adaptables au cas par cas. De plus, ils doivent être le moins invasifs possible, c'est-à-dire, ne pas interférer ou modifier le mode de vie de l'utilisateur¹⁹.

En effet, l'ergothérapeute, devra proposer des adaptations qui permettront à la personne de se maintenir dans son milieu de vie et donc en minimisant l'impact des situations de handicap liées aux incapacités fonctionnelles. Pour cela, le professionnel doit recueillir d'une part les besoins de l'utilisateur, mais aussi de toutes les personnes participant aux soins et intervenant dans l'environnement, qu'il s'agisse d'autres professionnels, ou bien des cohabitants, ou encore des aidants familiaux²⁰.

Ainsi, pour limiter le risque de désinvestissement des aides techniques préconisées, il est nécessaire de connaître le projet de vie et les objectifs de la personne et de son entourage, afin d'adapter l'intervention aux besoins spécifiques. Ces objectifs sont personnalisés et co-établis avec le patient, en fonction du stade d'appropriation de la pathologie (cf. II-1.C.) mais aussi en regard de l'évolution de celle-ci.

Par la suite, l'ergothérapeute, en collaboration avec les autres intervenants, aura tout intérêt à proposer des interfaces adaptées à la personne, d'autant plus si celle-ci est non expérimentée, pour éviter leur abandon²⁰. C'est pourquoi, pour accompagner au mieux la personne, le thérapeute peut s'appuyer sur différents moyens.

La visite à domicile constitue ainsi un élément et un outil de travail indispensable pour le professionnel car elle permet la complémentarité des techniques et des évaluations mais aussi de compléter et d'enrichir le recueil de données réalisé au préalable avec le patient et sa famille²⁰. Cependant, même si l'ergothérapeute est un professionnel de l'aménagement de l'environnement et du domicile, il n'est pas expert en domotique. Une collaboration entre lui et le domoticien est donc nécessaire (Allègre, Burger, Berruet, & Departe, 2010). L'ergothérapeute aura ainsi un rôle « pivot » entre l'utilisateur et le domoticien, qui proposera une installation et une intégration de la domotique, en fonction des besoins et incapacités que l'ergothérapeute aura évalués, mais aussi en fonction de la configuration du logement et de l'adaptabilité de celui-ci (cf. *annexe VI*).

Enfin, l'une des compétences du thérapeute, est de s'assurer que les aides techniques et technologiques préconisées et installées, correspondent effectivement aux besoins et aux attentes de la personne. Il doit aussi s'assurer que l'utilisation des outils est comprise et acquise et que l'utilisateur en tire des bénéfices, et s'en sert de manière sécuritaire (Callaway, Tregloan, Williams, & Clark, 2016).

¹⁹ Noury, N., Virone, G., Ye, J., Rialle, V., & Demongeot, J. (2003). New trends in health smart homes.

²⁰ (Djaoui, Intervenir au domicile, 2008)

CADRE EXPERIMENTAL

I – Méthodologie de l'enquête

I-1. Objectifs de l'enquête

Après avoir réalisé plusieurs recherches au travers de différents articles scientifiques, il est nécessaire de les enrichir et de les confronter à la réalité de la pratique professionnelle et de celles des patients. Pour cela, j'ai réalisé une enquête qui me permettra par la suite de valider ou non mon hypothèse et d'ouvrir mon sujet sur d'autres pistes de réflexion et éventuellement apporter d'autres réponses. Cette enquête a été réalisée sur une période de deux mois et demi (de février à avril 2020).

La problématique qui se pose pour ce sujet est la suivante :

« De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'indépendance au domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques ? »

Pour tenter de répondre à cette question, l'hypothèse formulée est :

« La préconisation de systèmes domotisés par l'ergothérapeute, dans l'aménagement de l'environnement permet de pallier les limitations fonctionnelles dans les AVQ de la personne atteinte de sclérose en plaques. »

Pour mener cette enquête, j'ai établi plusieurs objectifs. Dans un premier temps, il est nécessaire d'identifier quels sont les ergothérapeutes qui préconisent des aides techniques technologiques ou de domotique, dans quelles mesures et à quelle fréquence, quelle est leur démarche d'intervention à domicile.

Dans un second temps, déterminer quels sont les impacts d'une telle préconisation dans l'aménagement de l'environnement de la personne, identifier la variation de la réalisation des habitudes de vie après ces préconisations d'installation.

Mes objectifs auprès des patients seront d'identifier leurs besoins en termes d'aménagement de type domotique et d'analyser leur satisfaction ou celle de leur entourage les accompagnant régulièrement, et d'évaluer l'évolution de leurs situations de handicap après avoir réalisé ces installations.

I-2. Populations ciblées

Lors de cette enquête, la population interrogée constituera un échantillon non représentatif mais caractéristique de la population. Toutefois, nous veillerons à ce qu'il puisse inclure la plus grande variété de professionnels et de patients possible afin que nous puissions avoir des connaissances sur l'ensemble des individus qui composent cet échantillon (Paugam, 2012).

J'ai donc choisi d'interroger des ergothérapeutes accompagnant ou ayant déjà accompagné des personnes atteintes de sclérose en plaques et intervenant au domicile lors de l'accompagnement de ces personnes. Pour cela je ne me suis pas limitée à une région particulière mais, au travers d'associations,

j'ai sollicité des ergothérapeutes intervenant dans différentes régions de France. J'ai majoritairement ciblé les structures tels que les SAVS/SAMSAH (cf. III.1.C), mais aussi des associations, puisque ce sont principalement elles qui interviennent au domicile. Toutefois, je n'ai pas exclu de mon enquête les domaines de rééducation, tels que les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), qui sont des domaines où les ergothérapeutes peuvent aussi être amenés à suivre des patients atteints de sclérose en plaques, et réaliser des préconisations pour l'aménagement du domicile. Cette diversité de domaine me permettra d'enrichir davantage mon sujet et d'y apporter un aspect plus concret de la réalité du terrain.

Le nombre d'années d'expérience est une donnée n'influant pas sur le fait de préconiser ou non des aides technologiques, je n'ai donc pas recherché ce facteur. En effet, les jeunes ergothérapeutes auront une réflexion peut être plus tournée vers les connaissances théoriques, tandis que les ergothérapeutes avec plus d'expérience, auront déjà vu évoluer le panel d'adaptations existant en termes d'aides techniques et auront poussé leurs réflexions en comparant différentes situations vécues.

Pour identifier le maximum d'ergothérapeutes préconisant ces aides techniques et afin d'avoir un échantillon le plus diversifié possible, j'ai diffusé mon questionnaire à différentes structures intervenant à domicile et à différentes associations.

Les entretiens sont destinés aux personnes atteintes de SEP. Effectivement, elles sont au cœur de mon sujet puisque ce sont elles qui seront les plus à même de décrire les effets qu'on eut, ou pourraient avoir de telles installations dans leur domicile, lors de la réalisation de leurs habitudes de vie. Toutes les formes de sclérose en plaques peuvent être incluses à cette étude. Les personnes ne vivant pas à domicile sont exclues puisque le sujet concerne l'aménagement de celui-ci. Lors de cette enquête, je ne fais pas de distinction entre les personnes pouvant avoir ou non des troubles cognitifs puisque ceux-ci font bien souvent partie intégrante des symptômes liés à la maladie. De plus, il est difficile, au travers d'entretiens téléphoniques de quelques minutes, de déterminer si les personnes interrogées souffrent de ces troubles, étant donné qu'elles ne me sont pas adressées par un professionnel de santé ayant pu réaliser de bilan cognitif.

Un nombre de **trois entretiens** me paraît être un minimum requis, de manière à ce qu'il y ait des opinions suffisamment divers, me permettant de trancher et ainsi qu'il n'y ait pas une égalité de réponses, ce qui pourrait se produire sur un échantillon plus faible.

I-3. Méthode d'investigation : choix et présentation des outils

Pour construire mes outils, je me suis appuyée sur l'ouvrage « *Enquête : entretien et questionnaire* », de Fenneteau.

➤ Le questionnaire

Pour les professionnels, j'ai choisi d'utiliser l'outil questionnaire que j'ai diffusé en ligne par le biais de différents réseaux (cf. *annexe VIII*).

Les enquêtes en lignes sont dites de 4^{ème} génération (Galan & Vernet, 2000) car elles se substituent de plus en plus aux enquêtes en face à face ou encore par téléphone.

Il s'agit d'un outil permettant un gain de temps, de par sa rapidité de diffusion. De plus, il propose une facilité d'accès et donc une rapidité de réponses. Cet élément est important puisque le taux de réponse constitue un argument clé de l'efficacité et de la pertinence de mon enquête. Enfin, cet outil peut être confectionné à moindre coût selon la plateforme utilisée (Jeanneret, Baudet, & Termine, 2017).

L'un des objectifs de mon enquête étant d'identifier les professionnels préconisant les systèmes domotiques, cet outil est pertinent puisqu'il me permettra d'obtenir des données statistiques qui seront ensuite décrites et interprétées en regard de la littérature utilisée auparavant. De plus, les questions étant standardisées, cela permettra de limiter les variations. Enfin, la diffusion en ligne me permet de toucher un plus large public d'ergothérapeutes et ainsi des pratiques plus diversifiées selon l'établissement d'exercice. Après diffusion, j'ai obtenu **un total de 25 réponses**.

Le questionnaire a été rédigé en 4 parties. La première partie porte sur les généralités et me permet d'avoir connaissance de l'établissement d'exercice, de la fréquence d'accompagnement de patients atteints de SEP. Cela me permet dans un premier temps d'identifier les différents profils d'ergothérapeutes.

La deuxième partie est orientée sur l'intervention à domicile. Les données de cette partie me permettront de savoir quel est le cheminement d'une intervention à domicile et quels en sont les principaux acteurs.

La troisième partie concerne la domotique en elle-même. L'objectif est de savoir dans quelles mesures elle est préconisée par les ergothérapeutes et à quelle fréquence.

Enfin, la dernière partie concerne les limites et obstacles rencontrés mais aussi l'évaluation de l'efficacité de cette préconisation.

Ce questionnaire comportera des questions fermées à choix multiple et des questions ouvertes demandant une réponse courte au travers desquelles les ergothérapeutes pourront plus librement donner leur point de vue. Au total, ce questionnaire comporte 16 questions.

Avant la diffusion de cet outil, je l'ai fait valider et tester par ma maitre de mémoire afin de pouvoir ajuster ou modifier le questionnaire si nécessaire.

➤ **L'entretien semi-directif**

Pour les patients, j'ai choisi d'utiliser l'entretien semi-directif (*cf. annexe IX*). Ce type d'entretien permet d'orienter la personne sur certains sujets tout en lui laissant une totale liberté d'expression dans ses réponses (Fenneteau, 2015). Ces entretiens seront individuels et me permettront donc d'apporter une valeur qualitative à mon enquête.

Ainsi, je pourrais orienter les personnes selon des thèmes qui seront en lien avec mes objectifs, en fonction de mon hypothèse, tout en leur laissant la liberté de m'apporter d'autres éléments qui peuvent s'avérer utiles et enrichissants lors de l'analyse des données.

A l'inverse du questionnaire, l'entretien permet donc une certaine souplesse dans l'échange entre les deux interlocuteurs et la trame établie permet d'avoir un fil conducteur au cours de celui-ci.

Pour réaliser ces entretiens, j'ai contacté des associations et structures d'intervention à domicile (SAVS) qui ont à leur tour transmis ma demande auprès de leurs membres et usagers. C'est donc sur la base du volontariat de ces personnes que j'ai pu réaliser ces trois entretiens. Une quatrième personne a été contacté mais n'a pas souhaité répondre à mes questions.

Toutefois, étant donné le contexte sanitaire actuel (épidémie de Covid-19) j'ai dû adapter la passation de mes entretiens. J'avais prévu de les réaliser en présentiel, au domicile de la personne ou ailleurs si elle le souhaitait. Compte tenu des mesures de confinement de la population, les entretiens ont été réalisés par voie téléphonique.

Ainsi, comme l'explique Fenneteau, j'ai construit mon entretien selon plusieurs thèmes, qui sont semblables à peu de choses près, à ceux du questionnaire.

La seconde partie qui concerne le domicile, a pour but de faire émerger les principales difficultés rencontrées au domicile et la manière dont la personne s'y est adaptée.

La troisième partie sur la domotique, qui est la partie principale, s'intéresse aux besoins des usagers et à l'impact que pourraient avoir des aides technologiques.

Pour vérifier la pertinence de cet outil, j'ai donc élaboré un guide d'entretien qui comporte au total neuf questions. Ce guide me permettra d'être sûre d'avoir abordé tous les sujets nécessaires à l'atteinte de l'objectif. Après validation par ma maitre de mémoire, et d'ergothérapeutes, je l'ai testé auprès d'autres étudiants.

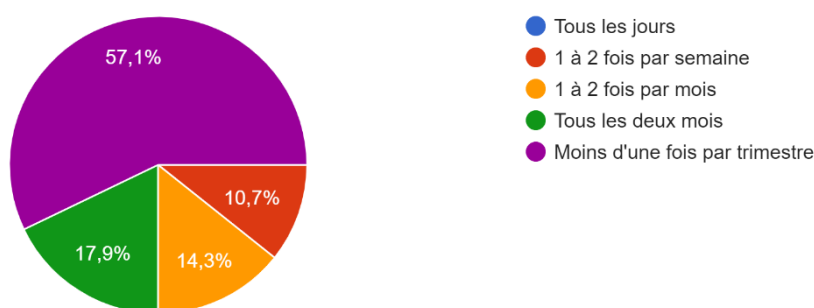
II – Résultats bruts et analyse

II-1. Résultats et analyse du questionnaire

Les résultats des questions de cet outil ont été organisés sous forme de camemberts de pourcentages et de graphiques à barres. Cela permet d'avoir une lecture plus fluide de ces données sur un échantillon de **réponses de 25 ergothérapeutes**. Celles-ci seront organisées selon les principaux thèmes évoqués dans le questionnaire. Enfin, un tableau récapitulatif présentera les avantages et les limites qu'auront évoqué les ergothérapeutes concernant la mise en place d'aides technologiques ou de domotique.

➤ Généralités : le profil des ergothérapeutes

Diagramme n°1 : La fréquence de suivi de patients atteints de SEP



ANALYSE : Ce premier diagramme nous informe sur la fréquence de suivi d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Tous les ergothérapeutes affirment avoir déjà suivi des personnes atteintes par la SEP. On observe cependant que dans une grande majorité de cas (57%, n=14), les ergothérapeutes sont amenés à suivre ce type de patient à peu près une fois par trimestre. Par rapport à ces résultats, nous pouvons nous questionner sur les besoins de cette population. En effet, on pourrait s'attendre à ce que ces professionnels accompagnent de manière plus fréquente, des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les ergothérapeutes accompagnant des patients atteints de SEP une fois par semaine à deux fois par mois représentent à peu près 25% de l'échantillon testé, soit 1 ergothérapeute sur 4. Enfin, les ergothérapeutes suivant cette population tous les deux mois représentent seulement 17,9% de l'échantillon testé soit moins d'un ergothérapeute sur cinq (n=4,5).

Nous pourrions donc faire le lien avec le type d'intervention de ces professionnels auprès de cette population mais aussi le type de structure de suivi et enfin les besoins de ces personnes (cf. entretiens) qui sont individuels et subjectifs.

Ainsi, ces données restent cohérentes avec les suivantes, qui concernent le type d'intervention et l'établissement d'exercice de la profession.

Diagramme n°2 : Le type d'intervention chez une population atteinte de SEP

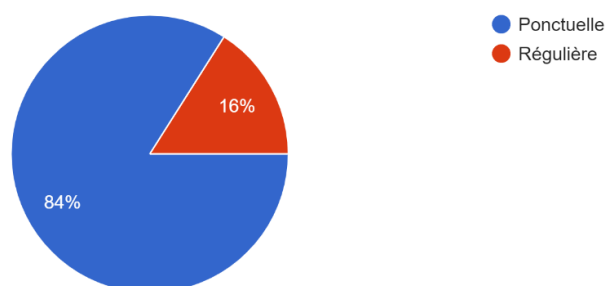
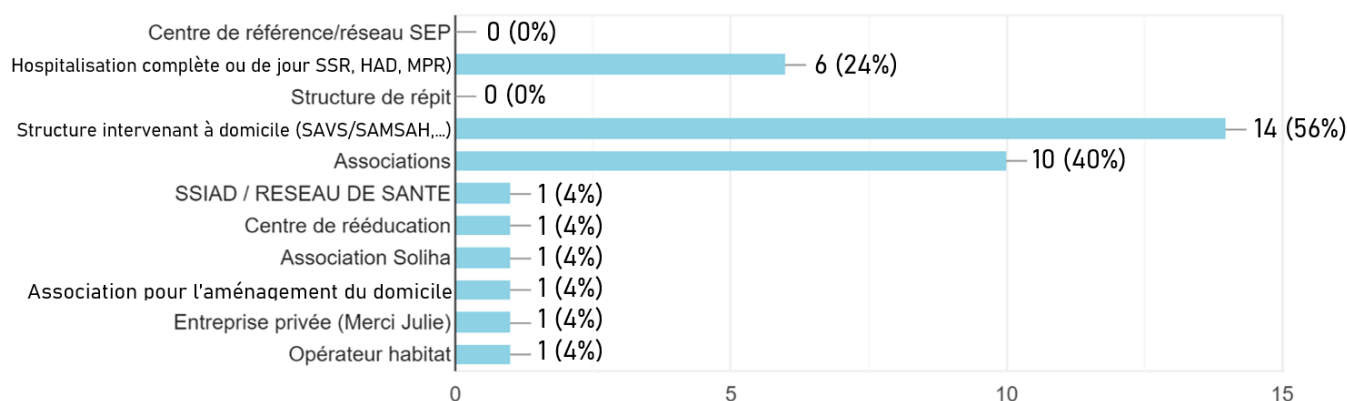


Diagramme n°3 : Etablissement de la pratique en ergothérapie

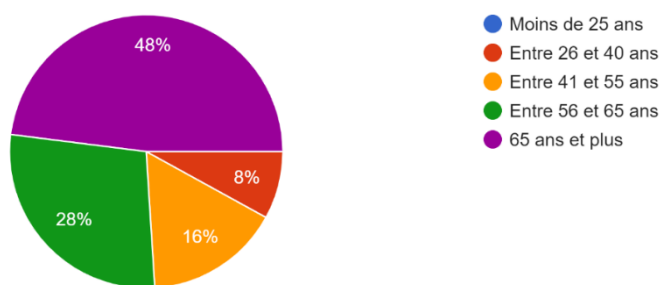


ANALYSE des diagrammes n°2 et n°3 : Les ergothérapeutes qui interviennent auprès de personnes atteintes de SEP le font quasi totalement de manière ponctuelle, dans 84% (n=21) du temps (diagramme n°2). Le terme « ponctuelle », signifie que pour une même personne, plusieurs interventions ne sont pas forcément réalisées ou nécessaires, ou bien que celles-ci sont espacées de plusieurs semaines voire plusieurs mois. Seulement quatre ergothérapeutes (16%) déclarent avoir une intervention régulière, ce qui signifie que le suivi est probablement sur du long terme et plus régulier. Parmi les 4 ergothérapeutes ayant répondu intervenir de manière régulière, 3 d'entre eux travaillent dans des structures intervenants à domicile et des associations, le 4^{ème} dans une structure d'hospitalisation de jour.

On observe malgré tout que les 84% restant, ayant déclaré intervenir de manière ponctuelle auprès d'une population atteinte de sclérose en plaques, exercent également le métier d'ergothérapeute dans des structures d'intervention à domicile comme des SAVS pour 56% des cas (n=14) et dans des associations pour 40% des cas (n=10), comme nous le montre le diagramme n°3.

Cela montre que les structures peuvent favoriser l'intervention à domicile, mais, comme observé à travers les données du premier diagramme, la population atteinte de SEP prise en charge par ces établissements, reste faible par rapport à la population totale. Il est cependant notable que le fait que ces personnes soient majoritairement suivies par des structures intervenants à domicile, révèle une volonté de rester le plus longtemps possible dans son domicile et donc de ne pas être institutionnalisé pour bénéficier des soins ou réaliser ses activités.

Diagramme n°4 : Age des patients atteints de sclérose en plaques suivis en ergothérapie

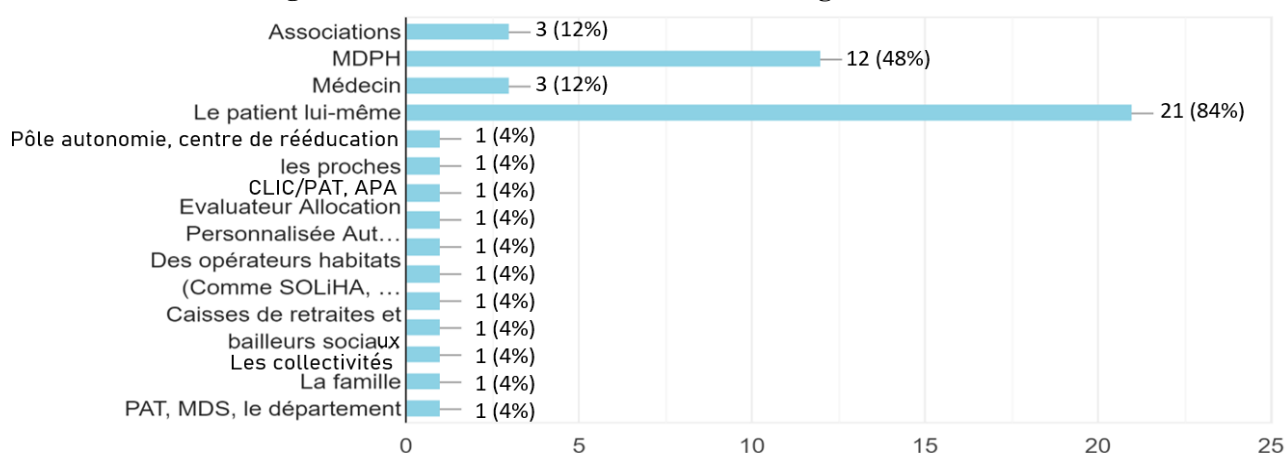


ANALYSE : Parmi les patients suivis en ergothérapie ayant une sclérose en plaques, près de la moitié ont plus de 65 ans (n=12). Presqu'un tiers a entre 56 et 65 ans (n=7). Cela signifie que les personnes âgées ou vieillissantes en situation de handicap nécessitent davantage d'être accompagnées par des professionnels de santé. En effet, la maladie se déclare la plupart du temps à une période de la vie où le sujet est relativement jeune et actif. La personne dispose alors encore de suffisamment de capacités physiques, cognitives et même financières pour pallier les premières difficultés et situations de handicap qui apparaissent avec les premières poussées. Toutefois, en vieillissant, ces capacités peuvent être restreintes et devenir insuffisantes. L'âge est donc un critère à prendre en compte puisqu'il semble être un facteur aggravant des situations de handicap déjà existantes, nécessitant alors un accompagnement en ergothérapie.

Ainsi, dans un contexte de « domiciliation » des soins, il est important de savoir quels sont les demandeurs de ces accompagnements et quels sont les participants de l'aménagement de l'environnement de ces personnes.

➤ L'aménagement du domicile

Diagramme n°5 : Les mandataires de l'aménagement du domicile



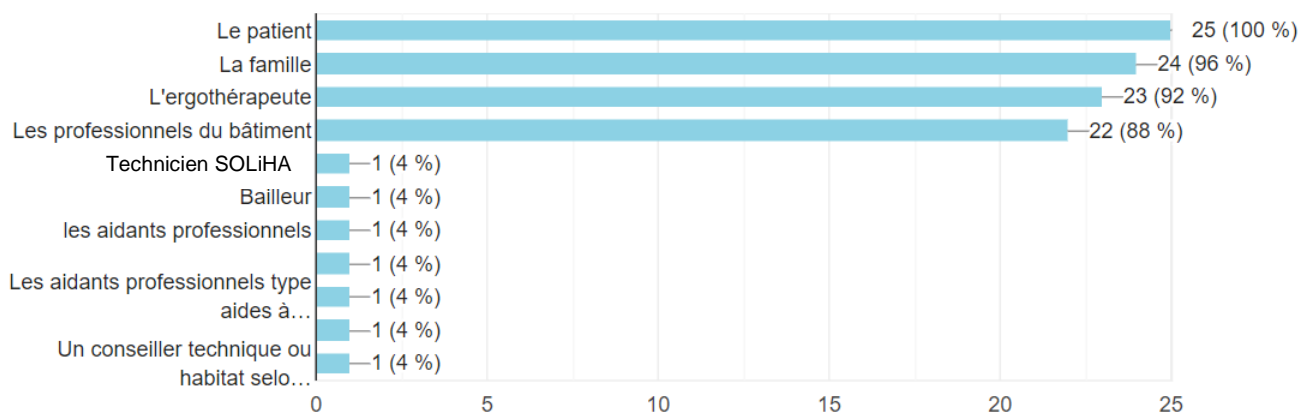
ANALYSE : Ce graphique nous montre que le principal demandeur de l'aménagement du domicile s'avère être le patient lui-même dans 84% des cas (n=21). Cela semble être logique puisqu'il s'agit de

la première personne concernée à éprouver des difficultés au sein de son environnement. Le deuxième mandataire principal, dans la moitié du temps, est la Maison Départementale des Personnes Handicapées (n=12). La MDPH est une structure qui accorde des aides aux personnes ayant moins de 60 ans, mais elles peuvent aussi bénéficier aux plus de 60 ans si le dossier a été formulé avant cet âge. Cela signifie qu'il s'agit de patients adultes dont les difficultés liées à la sclérose en plaques ont pu se déclarer dès le début du diagnostic, ou plus tard, sans que le facteur de l'âge entre en jeu.

Les dossiers MDPH peuvent être réalisés par les proches ou la famille de la personne concernée. Cela laisse supposer qu'ils peuvent aussi être les demandeurs de l'aménagement du domicile de leur proche pour qui, ils perçoivent des difficultés.

D'après le diagramme, les proches et la famille représentent près de 10% des demandes (n=2), soit une sur dix qui est formulée par l'entourage proche de la personne. L'atteinte par cette maladie chronique semble donc concerner le patient lui-même dans un premier temps mais aussi la sphère familiale qui est souvent impactée.

Diagramme n°6 : Les participants de l'aménagement du domicile



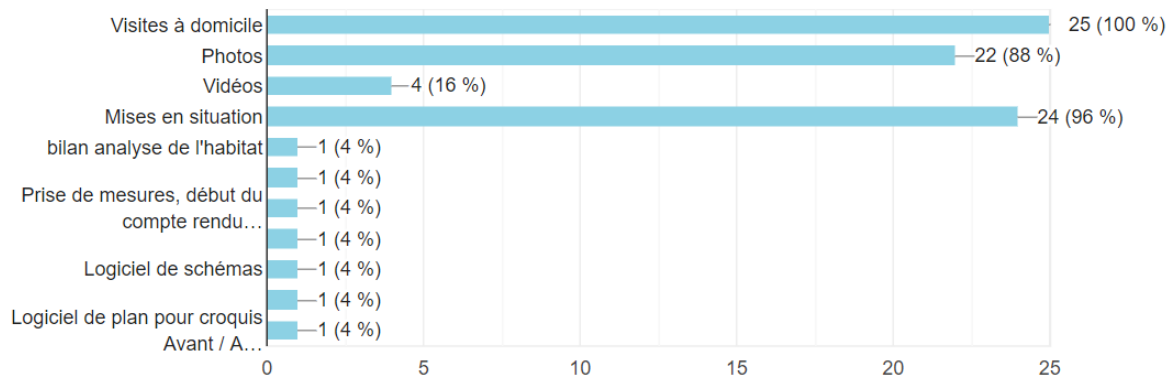
ANALYSE : Dans 100% des cas, le patient participe à l'aménagement de son logement. Cela signifie qu'il est acteur du projet et que si celui-ci aboutit, c'est également car il a donné son accord et participé aux décisions.

La famille semble également être majoritairement concernée par le projet d'aménagement (96%, n=24). En effet, il est important que l'entourage y adhère et y soit sensibilisé pour favoriser l'apprentissage des aides techniques ou technologiques par la personne en situation de handicap.

Bien que très majoritairement présent dans le projet d'aménagement du domicile, l'ergothérapeute n'y participe pas forcément dans tous les cas (n=23). En effet, il préconise les différents projets d'aménagements ou d'achat mais ne sera pas systématiquement présent lors de leur mise en place. Il peut donc dans certains cas être substitué par d'autres professionnels de santé tels que les auxiliaires de vie ou aides à domicile (infirmières, aides-soignantes...), qui représentent 8% des réponses d'après ce diagramme (n=2).

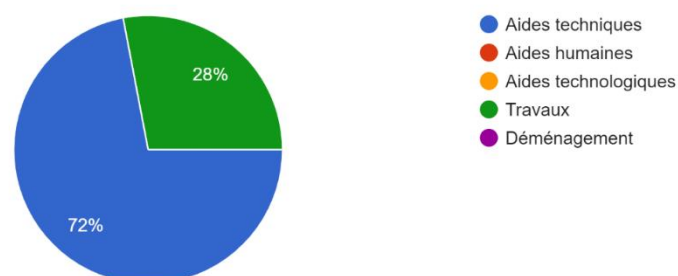
Les professionnels du bâtiment ont également un rôle important puisqu'ils permettent de donner un avis technique lorsqu'il s'agit de la réalisation de travaux plus importants. Ils représentent ici près de 90% des réponses (n=22).

Diagramme n°7 : Les différents outils lors de l'aménagement du domicile



ANALYSE : Changer les habitudes de vie de la personne, notamment en ce qui concerne son environnement, doit se faire en plusieurs étapes. Pour cela, les ergothérapeutes disposent de plusieurs outils. La visite à domicile semble être utilisée de manière systématique (100%). En effet, elle permet aussi bien à la personne qu'à l'ergothérapeute, de se rendre compte des véritables situations de handicap. Celles-ci émergent dans un premier temps au travers du discours de la personne mais aussi par le biais de mises en situation qui sont le deuxième outil le plus souvent utilisé (96%, n=24). Ces visites à domicile et mises en situation ont pour objectifs de discuter avec la personne de ce qui pourrait lui être proposé pour faciliter son quotidien. C'est aussi l'occasion de faire des essais concrets d'aides techniques en présence des différents professionnels évoqués dans le diagramme précédent, mais aussi de prendre des mesures permettant de se projeter et imaginer avec la personne, les aides techniques qui pourraient convenir dans son logement,... Cela permet également de faire une première rencontre avec la famille, parfois les aidants et les proches, et donc de les intégrer au projet d'aménagement du domicile. Pour argumenter ses comptes rendus et cahiers des charges avec des préconisations d'aménagement auprès des financeurs, ou d'autres acteurs tels que les bailleurs et les copropriétés, l'ergothérapeute peut utiliser d'autres outils comme des photos dans 88% des cas (n=22), mais aussi des logiciels de schémas et de plans.

Diagramme n°8 : Fréquence de préconisation des différentes aides à domicile en première intention



ANALYSE : Suite aux visites à domicile, l'ergothérapeute va pouvoir identifier les besoins de la personne en termes d'aides techniques et/ou technologiques, d'aides humaines, mais aussi proposer des travaux si nécessaire ou rechercher auprès des communes, des logements plus adaptés.

Ce diagramme montre que les préconisations de première intention sont les aides techniques en tout genre (72%, n=18), qui dans la plupart des cas ne nécessitent pas, voire très peu de travaux (ex : pause d'une barre d'appui dans les WC).

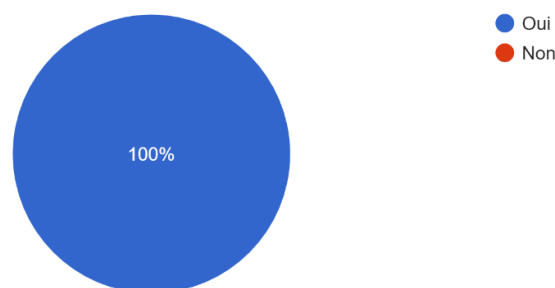
La préconisation de travaux est le second conseil d'aménagement de première intention. En effet, Ceux-ci sont préconisés dans près d'un tiers du temps (n=7) en première intention, contrairement aux aides humaines ou technologiques qui peuvent être des alternatives. Effectivement, celles-ci ne sont pas du tout représentées par le diagramme puisqu'elles ne semblent pas faire l'objet d'une préconisation en première intention.

Aussi, d'après les diagrammes précédents, il semble que la population suivie par les ergothérapeutes soit principalement une population vieillissante voire âgée (cf. diagramme n°4). Cette situation peut entraîner le fait que l'utilisateur ne soit plus en capacité suffisante d'intégrer l'apprentissage d'une aide technique, ou bien que l'aidant familial soit lui aussi vieillissant ou en situation de handicap. Dans ce cas, les travaux peuvent bénéficier à un plus grand nombre de personnes vivant dans le foyer.

Cependant, l'âge n'est pas l'unique raison pour laquelle des travaux ou autres aides techniques peuvent être préconisés. Il se peut que dans certains cas, une poussée survienne brutalement, entraînant une dégradation importante des fonctions de la personne, ce qui induit des situations de handicap la rendant en difficulté dans son logement. Plusieurs facteurs propres à la personne peuvent donc intervenir, et ainsi orienter le choix des préconisations de l'ergothérapeute.

➤ Notion de domotique

Diagramme n°9 : Pourcentage d'ergothérapeutes ayant connaissance de la domotique/des aides technologiques



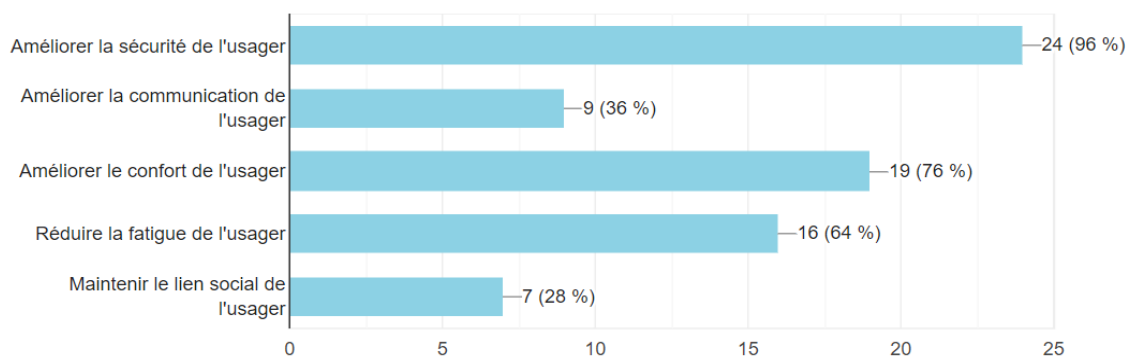
ANALYSE : Le diagramme précédent a révélé que les aides technologiques ou de domotique n'étaient jamais prescrites en première intention. Pourtant, parmi l'échantillon d'ergothérapeutes interrogé, la totalité (n=25) déclare avoir connaissance de ces aides pouvant être mises à disposition pour les usagers.

Cela signifie donc, que les aides technologiques, n'ont pas leur place pour multiples raisons, dans les préconisations de première intention.

La domotique ou les outils technologiques font partie des domaines en plein développement et parfois assez peu connus du grand public. Les usagers peuvent donc être réticents à l'idée de disposer de telles aides chez eux, de peur de ne pas savoir s'en servir ou d'y être trop dépendants.

Cependant, le fait que la totalité des ergothérapeutes de cet échantillon en ait connaissance signifie que la pratique mais aussi les méthodes d'accompagnement sont en constante évolution.

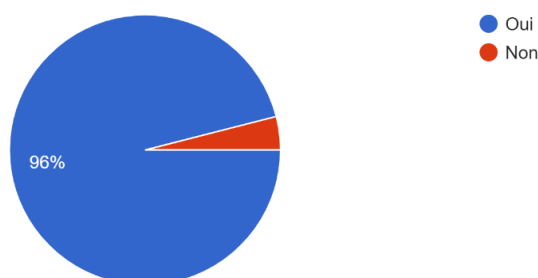
Diagramme n°10 : Perception des principales fonctions de la domotique.



ANALYSE : Le fait que les ergothérapeutes aient connaissance de la domotique leur permet d'en avoir une idée en regard de leur pratique professionnelle. Ces résultats montrent que la grande majorité (96%, n=24) considère que la domotique a pour fonction principale d'améliorer la sécurité de l'utilisateur. Cette notion est importante puisque le logement peut générer des situations de handicap et devenir insécurisant. Selon ces ergothérapeutes, la domotique permet également en grande partie d'améliorer le confort de l'utilisateur (n=19) mais aussi de réduire sa fatigue (n=16). Cela permet donc à la personne de réaliser davantage d'activités au cours de sa journée mais aussi de ne pas se retrouver en restriction de participation au sein de son domicile, et ainsi améliorer la participation occupationnelle.

Enfin, près d'un tiers des ergothérapeutes (n=7) considère que la domotique a pour fonction de maintenir le lien social de l'utilisateur. En effet, il est important pour l'ergothérapeute, que la personne puisse maintenir un équilibre occupationnel et relationnel.

Diagramme n°11 : Fréquence des ergothérapeutes ayant déjà préconisé des aides technologiques ou de domotique

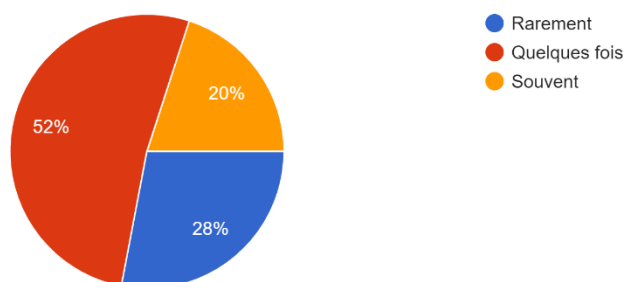


ANALYSE : Sur un total de 25 ergothérapeutes ayant répondu à ce questionnaire, 96% (n=24) déclarent avoir déjà préconisé des aides technologiques ou de domotique à des usagers atteints de sclérose en plaques.

En comparaison avec le diagramme n°8 qui reflète que ces aides ne sont pas préconisées en première intention, on observe toutefois à travers ce diagramme qu'elles peuvent l'être dans un second temps. Le fait que la majorité des ergothérapeutes ait déjà préconisé ces aides technologiques, souligne la pertinence de leur usage au domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques. En effet, d'après le diagramme précédent, les principales fonctions selon les ergothérapeutes, seraient d'augmenter la sécurité, d'améliorer le confort et enfin de réduire la fatigue de l'utilisateur.

Pour identifier la réelle efficacité et pertinence de ces méthodes, il est important de connaître à quelle fréquence elles sont préconisées et mises en place au domicile de la personne.

Diagramme n°12 : Fréquence de préconisation d'aides technologiques/de domotique par les ergothérapeutes



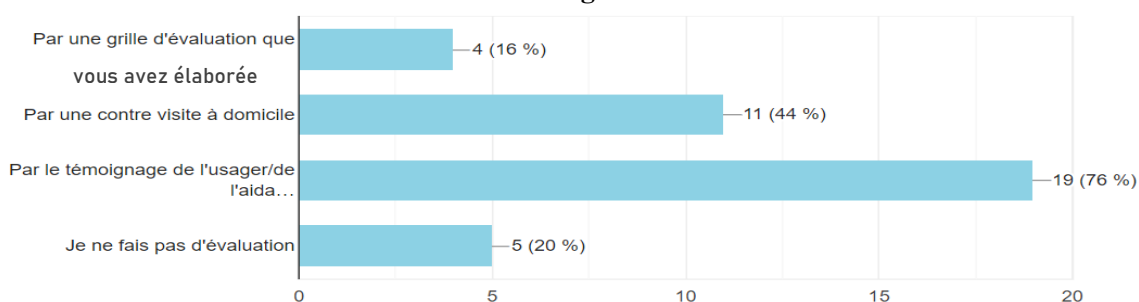
ANALYSE : Ce diagramme nous informe sur la fréquence de préconisation des aides technologiques et de domotique par les ergothérapeutes. On observe que plus de la moitié les préconise « quelques fois » (n=13), un ergothérapeute sur cinq les préconise « souvent » (n=5). Seulement un peu moins d'un tiers ne les préconise que « rarement » (n=7).

Cela signifie que ces aides techniques de nouvelle génération sont majoritairement présentes dans les ressources des ergothérapeutes en termes d'aménagement du domicile, mais qu'elles sont de surcroît, assez souvent utilisées. On peut donc imaginer que ces aides présentent une certaine utilité et que leur préconisation dans l'environnement de la personne atteinte de SEP est plutôt pertinente.

On peut également noter que la quasi-totalité des ergothérapeutes ayant préconisé « quelques fois » ces aides technologiques travaillent au sein d'associations pour l'aménagement du domicile, et que ceux les ayant préconisées « souvent », travaillent exclusivement dans des structures d'intervention à domicile tels que les SAVS et les SAMSAH.

Le lieu d'exercice de la profession joue donc un rôle important dans la fréquence de préconisation de ces aides qui semblent être plus facilement proposées dans des établissements d'intervention à domicile que dans des structures d'hospitalisation complète ou bien de jour.

Diagramme n°13 : Evaluation de la satisfaction/de l'évolution des situations de handicap de l'utilisateur



ANALYSE : Suite aux visites à domicile réalisées, aux mises en situation effectuées et aux préconisations faites par l'ergothérapeute, il est important d'évaluer l'évolution des situations de handicap après l'aboutissement du projet d'aménagement. En effet, cela permet dans un premier temps de se rendre compte si la personne s'approprie son nouveau matériel et si celui-ci n'est pas abandonné. L'évaluation permet aussi de favoriser l'apprentissage de la personne mais aussi de celui de son entourage. Enfin, le fait de recueillir la satisfaction de l'utilisateur permet à l'ergothérapeute de se rendre réellement compte des avantages, des bénéfices de ces aides technologiques mais aussi des difficultés rencontrées et des limites existantes.

Pour cela, les ergothérapeutes interrogés ont répondu réaliser cette évaluation par le recueil du témoignage de l'utilisateur ou de son entourage dans 76% du temps (n=19). Les contre visites sont également utilisées dans une certaine majorité (44%, n=11). Ce type d'évaluation permet d'être au plus près de la réalité mais elle reste tout de même subjective lorsqu'il s'agit du témoignage de l'utilisateur. Les contre visites à domicile permettent donc d'avoir un regard professionnel en regard de l'évolution de la pathologie. Les grilles d'évaluation ne sont que très peu utilisées, bien qu'elles permettraient certainement d'avoir des données chiffrées et/ou un score de satisfaction (n=4). Cela s'explique peut-être par le fait qu'il n'en n'existe pas de validées et qu'elles soient plus longues à élaborer ou à utiliser par la suite.

➤ **Point de vue des ergothérapeutes**

Le tableau suivant a pour objectif de récapituler les avantages et les limites perçues par les ergothérapeutes concernant la préconisation et la mise en place de systèmes technologiques ou domotisés dans l'environnement de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Les citations retranscrites dans ce tableau correspondent à un extrait des réponses données par les ergothérapeutes dans le questionnaire aux questions suivantes (*cf. annexe VIII*) :

- « Selon vous, y a-t-il des avantages à préconiser des systèmes domotisés au domicile de cette population ? » (1)
- « Selon vous, y a-t-il des limites à la préconisation de ces aides technologiques ? » (2)

Tableau n°1 : Avantages et limites perçus de la préconisation de systèmes domotisés par les ergothérapeutes

<p>Avantages (1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « Méthode non invasive » (1.1) - « favoriser l'autonomie de la personne, de sécuriser son environnement et surtout lui permet de s'économiser pour pouvoir faire plus de choses dans la journée. » (1.2) - « maintien de l'autonomie » (1.3) - « La domotique peut-être une réponse, en regard de l'évolution de la pathologie et de l'aggravation du handicap de la personne. Permet de conserver une indépendance dans certains actes de la vie courante » (1.4) - « Oui. Permet d'adapter sur du plus long terme. Répond aux besoins des problématiques liées à cette pathologie : facilite le quotidien en réduisant la fatigue, permet de retrouver de l'indépendance dans certaines activités où ça a été perdue, etc. » (1.5) - « Oui. La domotique permet d'avoir une aide personnalisée à la demande et aux besoins de la personne, lui permettant de faciliter son quotidien et son autonomie. Surtout pour une maladie évolutive qui peut à terme impacter l'indépendance. » (1.6) - « Il y a plusieurs avantages : rendre la personne plus indépendante dans certaines activités du quotidien, lui permettre quand cela n'est plus possible de limiter l'isolement. De plus en plus, les personnes accompagnées connaissent l'informatique et la domotique ce qui rend l'utilisation moins stigmatisante qu'avant. Tout le monde peut le faire. » (1.7) - « Gain en autonomie et indépendance pour la personne (ne plus attendre le passage d'un aidant familial ou professionnel pour exécuter une tâche) » (1.8) - « S'assurer que l'interface domotique soit accessible à la personne, en cas de SEP favoriser l'interface évolutive quand cela est possible. » (1.9) - « Oui car ce sont des éléments facilitant le quotidien et réduit de manière significative les limitations d'activité et les restrictions de participations » (1.10) - « population souvent jeune, dont les nouvelles technologies sont rassurantes. Technologies pratiques préservant l'autonomie de la personne. » (1.11)
<p>Limites (2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « les limites sont dans un premier temps, celles fixées par la personne. C'est à dire que l'accès aux produits numériques et à la domotiques nécessitant des connaissances en informatiques ne conviendra bien sûr pas à tout le monde. Ce sont les limites principales. Ensuite il y a les limites financières. Une aides technologiques peut, dans certains cas, être financièrement peu abordable. Malgré les aides financières possible pour une SEP (sécu, la PCH etc.), le reste à charge peut être conséquent. La dernière limite (qui me passe par la tête car il y en a sans doute d'autres) c'est l'environnement. L'environnement de la personne ne permet pas forcément la mise en place de n'importe quel type d'aides technologiques. Le bâti ne le permet pas forcément. Les locataires nécessitent l'autorisation du propriétaire pour certains travaux. De plus, pour les propriétaires comme locataires, les aménagements intervenant sur la façade de l'immeuble (si mise en place de volets électrique par exemple), nécessitent accord de la copropriété et peuvent également être refusés si le bâtiment est classé par exemple. » (2.1) - « Les aides technologiques doivent compenser la dépendance de la personne et ne doivent pas limiter ses capacités. » (2.2) - « Cela peut dépendre des capacités cognitives de la personne. L'apprentissage de l'utilisation des éléments de domotique mis en place à domicile est un préalable obligatoire à la réussite de l'usage de ce type de technologie » (2.3) - « contraintes techniques sur les installations les plus complètes (le mieux étant l'installation filaire par système "BUS" difficile à mettre en place dans le logement ancien). Coût élevé de ce type d'installation.» (2.4) - « En SSR il est compliqué de préconiser ces aides technologiques car il faut pouvoir tester le matériel, avec parfois un temps d'apprentissage mais aussi un temps d'installation au domicile que l'on a pas car il y a cette réalité de devoir faire sortir les patients rapidement. D'autres limites : le budget, vérifier la bonne utilisation à domicile (impossibilité de visiter le patient une fois sorti du SSR) » (2.5)

ANALYSE : Parmi les 25 réponses obtenues à la première question concernant les avantages de ces préconisations, 11 ont été retranscrites dans ce tableau. Ces réponses reflètent effectivement l'ensemble des réponses que j'ai pu obtenir pour cette question.

Comme cela, on peut donc lire que les notions de gain d'autonomie et d'indépendance reviennent de manière redondante. Cela signifie qu'il s'agit d'un point particulièrement nécessaire lorsque l'ergothérapeute fait le choix de préconiser de telles aides techniques. En effet, le but de toute aide technique ou technologique est de permettre à la personne de réaliser le plus possible ses activités de la vie quotidienne. Ces aides technologiques et de domotique doivent permettre à la personne de se retrouver le moins possible en restrictions de participation au sein de son environnement, et également réduire les limitations d'activité (*réponse 1.10*).

D'autres réponses apparaissent moins fréquemment mais n'en demeurent pas moins importantes pour autant. Notamment le fait que la domotique soit une méthode non invasive (*1.1*) et personnalisée (*1.6*). Cette notion est un critère clé dans le choix de sa préconisation, puisque la crainte de beaucoup d'utilisateurs est d'être stigmatisé en tant que malade lors de l'acquisition de nouvelles aides techniques (*1.7*).

Evolutives (*1.9*), rassurantes, pratiques (*1.11*), les avantages de la préconisation de la domotique semblent être nombreux, mais il existe toutefois plusieurs limites.

Parmi les 25 réponses obtenues à la deuxième questions concernant les limites, 5 ont été retranscrites. Elles permettent de résumer toutes les limites évoquées par les ergothérapeutes. En effet, utiliser ces technologies nécessitent souvent d'avoir un minimum de connaissances en termes d'informatique. Une personne relativement jeune peut facilement s'approprier le matériel alors qu'une personne plus âgée aura sans doute plus de difficultés. Il est donc également nécessaire de prendre en compte les capacités cognitives et d'apprentissage de la personne (*2.1, 2.3*). L'environnement architectural est aussi une contrainte puisqu'il s'avère que les aides technologiques soient difficilement mises en place dans des logements anciens. Mais ce n'est pas le seul obstacle car parfois, même si toutes les conditions pourraient être réunies, il est la plupart du temps, indispensable d'avoir l'accord du bailleur ou des copropriétaires.

Enfin, l'établissement de suivi en ergothérapie joue un rôle majeur dans la préconisation d'aides technologiques ou de domotique, puisqu'il n'est pas toujours possible de réaliser les visites et évaluations à domicile qui sont des étapes importantes dans la mise en place de ces systèmes (*2.5*).

II-2. Résultats et analyse des entretiens semi-directifs

Pour permettre une fluidité dans la lecture des résultats, j'ai choisi de les présenter sous forme de tableau, pour pouvoir rassembler les idées qui se rejoignent, en conservant les thèmes de ma grille d'entretien. Le contenu des tableaux correspond à des extraits de retranscriptions des entretiens téléphoniques (*cf. annexe IX*). Des précisions seront apportées au fur et à mesure des réponses, lors de l'analyse de ces tableaux.

➤ **Généralités**

Tableau n°2 : Recueil de données sur le profil des patients

<i>Sexe et âge</i>	<i>Forme de SEP</i>	<i>Année du diagnostic</i>	<i>Age du diagnostic</i>	<i>Type de suivi en ergothérapie</i>
Féminin, 55 ans (Mme F.)	Récurrente rémittente	1989	24 ans	SAVS
Féminin, 48 ans (Mme T.)	Récurrente rémittente	2002	30 ans	SAVS
Féminin, 42 ans (Mme Q.)	Récurrente rémittente	2015	37 ans	SSR neurologique

ANALYSE : Ce premier tableau, présente le profil des patients interrogés lors de l'enquête. Les données recueillies correspondent aux pourcentages scientifiques avec une majorité totale de patientes ayant une forme de sclérose en plaques de type récurrente rémittente. En effet, les pourcentages scientifiques recensent que 3 malades sur 4 sont des femmes et que la forme la plus courante est la rémittente.

Le type de suivi en ergothérapie correspond quant à lui aux données statistiques recueillies grâce au questionnaire. En effet, deux tiers des usagères sont suivis dans un SAVS, c'est-à-dire, un établissement réalisant des interventions à domicile.

Concernant l'année du diagnostic, il s'agit d'un critère à prendre en compte pour l'analyse des données suivantes, car les problématiques d'acceptation seront peut-être plus présentes chez les personnes dont le diagnostic est plus récent.

➤ **Le domicile**

Le tableau suivant présente le type de logement dans lequel vit la personne et les difficultés rencontrées au quotidien.

Tableau n°3 : Type de logement et accessibilité

Type de logement	<i>Madame F.</i>	<i>Madame Q.</i>	<i>Madame T.</i>
	Appartement	Pavillon avec étage	Maison de plain-pied
Accessibilité	<p><i>Madame F.</i> « Je suis sur un fauteuil roulant manuel et donc le passage est trop petit c'est compliqué je ne peux pas rentrer dans la cuisine par exemple. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « Nous on est en maison, avec étage, je descends une fois le matin et je monte une fois le soir. On a aménagé en bas pour que je n'ai pas à avoir à monter tout le temps. C'est à cause de la fatigue en fait. »</p> <p><i>Madame T.</i> « J'ai aménagé ma maison qui est une maison de plain-pied en fonction de mon handicap. Pour que le fauteuil roulant passe plus facilement. »</p>		

ANALYSE : Chacune des patientes vit dans un logement présentant des caractéristiques différentes. Toutefois, toutes les trois connaissent des difficultés en termes d'accessibilité dans leur logement et ont dû réaliser des adaptations spécifiques à leurs besoins.

On peut donc faire le lien avec le diagramme n°8 du questionnaire concernant les préconisations de première intention par les ergothérapeutes. On remarque dans ce tableau que, pour faciliter leur accessibilité, ces usagères ont eu recours à des travaux ou à des aménagements pour faciliter leurs déplacements et leur accès dans certaines pièces. Cela signifie que des aides techniques ont peut-être été mises en place mais ne sont pas suffisantes ou bien que, comme dans le cas de Madame F. et Madame T., leur fauteuil roulant qui sont des aides techniques aux déplacements, entraînent malheureusement des limitations d'activités et une diminution de la participation occupationnelle, nécessitant alors d'avoir recours à des travaux légers voire plus importants.

La fatigue, dans le cas de Madame Q. en l'occurrence, présente également un frein d'accessibilité. Pour pallier cela, aucune aide technique n'a été suffisante pour lui permettre de poursuivre ses activités à l'étage tout en limitant sa fatigue. Il a donc été nécessaire pour elle d'aménager son espace au rez-de-chaussée pour lui permettre de réduire sa fatigue et ainsi réaliser davantage de tâches au cours de sa journée.

Tableau n°4 : Les différents types d'aides et aménagements présents au domicile

Aides humaines	<p>Madame F. « La MDPH m'a permis d'obtenir une auxiliaire de vie tous les jours sauf le weekend. Mais j'ai demandé pour le weekend aussi car sinon c'est mon mari [...]. »</p> <p>Madame Q. « C'est mon mari ou mon fils qui font ces tâches-là [...]. »</p> <p>« A part mon mari et ma fille je n'ai pas d'aides humaines. »</p> <p>« Mais sinon j'ai quand même de l'aide de ma fille (20 ans) pour des tâches qui facilitent le quotidien. »</p> <p>Madame T. « J'ai une aide humaine, une auxiliaire de vie tous les matins [...]. »</p>
Aides techniques	<p>Madame F. « J'attends la chaise de douche pour aller dans la douche. »</p> <p>Madame Q. « J'ai acheté un Thermomix pour m'aider dans la cuisine et essayer d'être plus autonome [...]. »</p> <p>Sa fille serait plus rassurée si Mme Q. disposait d'aides techniques dans la salle de bain pour éviter le risque de chutes et limiter sa fatigabilité.</p> <p>Madame T. Mme T. dispose d'un fauteuil roulant électrique qu'elle a acquis récemment.</p>
Travaux/Aménagements	<p>Madame F. « Je n'ai pas aménagé mon domicile, juste quelques étagères pour que j'aie un meilleur accès [...] »</p> <p>Madame Q. « [...] changer la cuisine pour qu'elle soit plus adaptée à la pathologie[...] on a rehaussé le plan de travail [...] réaménagé un peu la salle de bain, [...] redisposé un peu les meubles pour faciliter le passage [...] »</p> <p>Madame T. « J'ai aménagé ma maison [...] pour que le fauteuil roulant passe plus facilement. J'ai fait faire une douche à l'italienne. »</p>

Aides technologiques	<p><i>Madame F.</i> « J'ai un lit médicalisé avec une potence et maintenant j'ai un lève personne. »</p> <p><i>Madame Q.</i> Concernant le Thermomix, Mme Q. considère « que c'est une aide technique et technologique [...] ». »</p> <p><i>Madame T.</i> « J'ai un lève personne et un matelas à air sur un lit médicalisé. »</p>
-----------------------------	--

ANALYSE : Le tableau ci-dessus nous permet d'avoir un regard sur les adaptations majoritairement présentes au domicile.

On constate que chacune des trois usagères dispose d'aides humaines. Pour Madame F. et Madame T. il s'agit d'aidantes professionnelles, pour Madame Q., il s'agit des aidants familiaux. Cela suppose donc que certaines situations de handicap n'ont pu être palliées par une aide technique seule. Notamment, lors des entretiens, les activités nécessitant une aide humaine étaient celles liées aux soins d'hygiène, aux tâches ménagères et à la préparation des repas.

Concernant les aides techniques, chacune dispose d'aides techniques différentes. Cela semble donc concorder avec le fait que les aides techniques soient celles utilisées en première intention. Toutefois, Madame F. et Madame T., disposent d'aides techniques dont elles ont pu bénéficier grâce aux préconisations de leur ergothérapeute au SAVS, tandis que Madame Q. dispose d'une aide technique qu'elle a acquis entièrement à sa charge. Cela montre donc à nouveau que le type de suivi joue un rôle particulier dans l'évaluation des besoins au domicile par l'ergothérapeute et donc dans la préconisation des différentes aides techniques.

Au niveau des travaux, Madame F. n'en a pas réalisé dans son appartement et n'en exprime pas véritablement le besoin, bien qu'elle se retrouve en difficulté du fait du passage étroit, ne permettant pas l'accès à certaines pièces avec son fauteuil roulant. Madame Q., suivie en SSR neurologique a fait réaliser des travaux dans sa maison, de manière à ce que les activités devenues difficiles pour elles, telles que la réalisation des repas soient à nouveau réalisables avec une fatigabilité raisonnable. Cependant, ces travaux ont été entièrement à sa charge.

Enfin, Madame T., suivie dans un SAVS, a fait réaliser des travaux afin d'avoir une meilleure accessibilité en fauteuil roulant mais aussi au niveau de sa douche, permettant de réaliser ses soins d'hygiène de manière plus confortable et sécurisée, pour elle et pour ses aidants. Pour cela, elle a pu bénéficier d'une prise en charge partielle grâce à la PCH.

En comparaison avec le diagramme n°8, on remarque qu'un tiers des ergothérapeutes préconisent les travaux en première intention tandis que parmi les patientes interrogées, deux tiers ont déjà réalisé des travaux. On note également d'après les entretiens, que ces travaux ont été réalisés en deuxième intention. Pour Madame Q., ils ont eu lieu de manière assez rapprochée avec l'annonce du diagnostic. Cela signifie que son âge (42 ans) n'est pas le principal facteur de situations de handicap, mais qu'il s'agit plutôt des poussées apparues auparavant.

Enfin, on constate que chacune des trois usagères dispose déjà d'aides technologiques. Pour Madame F. et Madame T. elles sont d'ordre médical, alors que celle de Madame Q. est plutôt pour une utilité ménagère et destinée aussi pour le grand public.

➤ **La domotique**

Tableau n°5 : Connaissance de la domotique et présence actuelle dans le domicile	
Connaissance sur la domotique	<p><i>Madame F.</i> « Je connais des aides par exemple comme l'aspirateur robotisé, ou les volets par exemple. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « Oui, ce sont des choses que j'aimerais bien avoir. »</p> <p><i>Madame T.</i> « Oui je connais [...] »</p>
Intégration actuelle dans le domicile	<p><i>Madame F.</i> « Le lit médicalisé c'est aussi de la technologie finalement. » « J'ai un petit scooter électrique mais il est en panne. »</p> <p><i>Madame Q.</i> Aucune adaptation de type domotique, bien que le Thermomix soit un produit électroménager pouvant être connecté à un smartphone.</p> <p><i>Madame T.</i> Aucune adaptation de type domotique.</p>

ANALYSE : Parmi les trois personnes interrogées, chacune a connaissance de ce qu'est la domotique. Toutefois, leurs propos sont à nuancer car on ne sait pas si leur définition de la domotique est totalement exacte.

Il s'agit donc de technologies connues par la tranche d'âge de ces patientes qui correspond à celle des 40-55 ans. On peut ainsi dire qu'un apprentissage de ces technologies serait sans doute favorisé par le fait que ces personnes ne sont pas encore vieillissantes, ce qui ne se surajoute donc pas aux situations de handicap déjà existantes. Bien que les fonctions cognitives puissent être touchées du fait de la pathologie, l'âge n'est pas dans les cas présents, un facteur pouvant limiter les nouveaux apprentissages. Cependant, ce sont des aides qui ne font pas partie intégrante de leur domicile actuellement. En effet, Madame F. considère que son lit médicalisé est une aide technologique, mais il ne s'agit pas d'un objet utilisant un système domotisé. Madame Q. ne dispose que d'une seule aide pouvant être reliée à un système domotisé, alors qu'elle affirme que ce sont des choses qu'elle aimerait bien acquérir.

Cela suppose alors que les utilisateurs identifient des freins, de même que les ergothérapeutes, à l'acquisition de ces objets, alors qu'il s'avère que ce sont des choses dont ils auraient potentiellement besoin.

Tableau n°6 : Impact perçu de la domotique d'un point de vue fonctionnel et psychologique	
Impact fonctionnel	<p><i>Madame F.</i> « Ça m'aiderait, ça me redonnerait un peu d'indépendance. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « C'est sûr qu'il est positif [...] Il y en a qui n'ont plus que très peu d'autonomie donc ça ne peut être que positif pour le maintien à domicile. »</p> <p><i>Madame T.</i> « Mes auxiliaires de vie n'aient pas à tout faire. »</p>

Impact psychologique	<p><i>Madame F.</i> « Je me sentirai un peu plus utile à la maison. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « Et je pense que c'est positif pour le bien être psychologique aussi. »</p> <p><i>Madame T.</i> Madame T. n'a pas pu exprimer d'avis sur l'impact psychologique</p>
-----------------------------	--

ANALYSE : Le fait d'avoir connaissance de la domotique et des aides technologiques, permet de s'en faire une idée quant à son utilisation. L'acquisition de ce matériel ou l'engagement dans un projet d'aménagement ou de domotisation, passe fortement par le fait que l'utilisateur soit convaincu de l'utilité qu'il en aura.

Les trois personnes interrogées ont énoncé le fait qu'elles imaginent des impacts fonctionnels et psychologiques qui s'avèrent positifs dans 100% des cas.

En effet, d'un point de vue fonctionnel, Madame F. et Madame Q. affirment que cela leur serait utile pour accroître leur indépendance mais aussi l'autonomie en vue d'un meilleur maintien à domicile. Cela reflète alors une volonté de rester le plus longtemps chez soi et donc de ne pas être institutionnalisé.

Madame T. exprime que ces aides technologiques permettraient de soulager ses aides humaines et par conséquent lui redonnerait davantage d'indépendance.

Sur le plan psychologique, l'acquisition de ces aides semble également être positive. Il s'agit d'une notion importante puisque cela signifie que l'acceptation de ce matériel serait favorisée auprès de ces personnes.

Tableau n°7 : Nécessité d'un aménagement domotique ultérieur	
Souhait d'un aménagement domotique	<p><i>Madame F.</i> « Oui, je veux vraiment me débrouiller toute seule et être plus active. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « Alors ce que j'aimerais avoir, je peux vous donner plein d'exemples. »</p> <p><i>Madame T.</i> « J'avais fait un dossier il y a un moment [...]. »</p>
Type d'aménagement domotique souhaité	<p><i>Madame F.</i> « Un Thermomix que je peux commander à distance ça me permettrait de pouvoir cuisiner à nouveau. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « J'aimerais bien que mes volets roulants soient électriques et que j'ai juste à appuyer sur un bouton [...] J'aimerais bien que mon portail soit électrifié [...] Pour le ménage par contre j'aimerais bien un robot aspirateur [...] Pour une question de confort je pense qu'on fera faire le portail électrique »</p> <p><i>Madame T.</i> « Des outils ménagés automatiques [...] » « Au niveau de mes portes ou de mes volets. »</p>

ANALYSE : Les trois personnes interrogées ont exprimé souhaiter pouvoir bénéficier des aides de types domotique ou même avoir déjà réalisé un dossier pour les obtenir. Cela signifie dans un premier temps qu'elles acceptent d'avoir des aides qui pourraient pallier leurs situations de handicap mais aussi qu'elles se sentent aptes à en faire l'apprentissage. En effet les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire

ont signifié que « *l'apprentissage de l'utilisation des éléments de domotique mis en place à domicile est un préalable obligatoire à la réussite de l'usage de ce type de technologie (2.3)* ».

On remarque aussi à travers ce tableau, que les principales aides souhaitées sont de types ménagères ou de confort, utiles à tout le foyer.

En comparant avec le diagramme n°10 du questionnaire, on observe que les ergothérapeutes estiment dans 76% du temps (n=19) que la domotique à une vocation de confort et que 16 ergothérapeutes ont répondu que cela permettait de réduire la fatigue de l'utilisateur.

Enfin, les données de ce tableau concordent avec celles du tableau n°1 du questionnaire, dans lequel on peut lire les réponses suivantes : « *facilite le quotidien en réduisant la fatigue, permet de retrouver de l'indépendance dans certaines activités où ça a été perdue, etc.* » (1.5) ; « *rendre la personne plus indépendante dans certaines activités du quotidien* » (1.7) ; « *ne plus attendre le passage d'un aidant familial ou professionnel pour exécuter une tâche* » (1.8)

La domotique est donc perçue par les ergothérapeutes et par les usagers comme une solution permettant de limiter ou de réduire l'activité des aides humaines en redonnant de l'indépendance à ces personnes.

Tableau n°8 : Impact réel de la domotique d'un point de vue fonctionnel et psychologique

<p>Bénéfices</p>	<p><i>Madame F.</i> « Ça me permettrait de le faire moi-même, c'est ça qui est important pour moi. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « J'aime être autonome [...]. »</p> <p>« Ça procurerait une sorte de bien-être »</p> <p>« Ça remplace des employés de maison que je ne peux pas me permettre. »</p> <p>« Ça serait utile et ça me permettrait d'augmenter mon indépendance. »</p> <p><i>Madame T.</i> « Ça me facilite un peu la vie. »</p>
<p>Obstacles et limites</p>	<p><i>Madame F.</i> « Pour moi le frein c'est plutôt financier, j'avoue. »</p> <p><i>Madame Q.</i> « Je pense aussi qu'avoir trop d'aides de ce type ça n'aide pas [...] je ne pense pas que ça aide à faire évoluer la situation dans le bon sens »</p> <p>« Je me sentirais diminuée si j'avais des aides trop importantes. »</p> <p>« des coûts qui ne sont pas négligeables. »</p> <p><i>Madame T.</i> « Compliqué au niveau des changements de prestataires mais aussi au niveau financier, il y a des coûts qui ne pouvaient pas être assurés. »</p>

ANALYSE : Ce tableau résume l'impact réel et subjectif de chacune des personnes interrogées.

Ici, le mot réel est à nuancer, puisque le témoignage de ces personnes n'est pas basé sur des faits concrets, étant donné qu'aucune d'elles ne dispose d'aides de type domotique. Leur perception d'un impact dans leur quotidien est donc certainement différente que si elles en disposaient réellement.

Toutefois, elles ont tout de même pu se projeter et imaginer quels seraient les impacts dans leur quotidien en regard de leurs situations de handicap respectives.

Ainsi, toutes les trois expriment que de tels aménagements leur redonneraient de l'indépendance et la possibilité « de faire elle-même ». On retrouve à nouveau la notion de « soulager les aides humaines » et donc de ne pas être stigmatisé en tant que malade par des personnes extérieures au foyer.

Aussi, tout comme les ergothérapeutes, elles ont pu émettre des obstacles et des limites. Leur avis sur la question est d'autant plus important puisque les usagers sont finalement, les premiers concernés.

Pour Madame F. et Madame T., il s'agit avant tout, de limites financières. Cette notion est présente également dans les réponses données par les ergothérapeutes dans le tableau n°1. En effet, l'un des ergothérapeutes exprime que même s'il existe plusieurs aides financières pour une atteinte de SEP, le reste à charge peut parfois être conséquent.

Madame Q. exprime quant à elle, que les effets peuvent être inverses que ceux souhaités. En effet, selon elle, si ces aides sont trop présentes dans le domicile ou dans le quotidien, le risque est d'en devenir dépendant, ce qui n'est évidemment pas l'effet escompté, le but étant de chercher un gain d'indépendance. Elle rejoint également l'avis des autres personnes en expliquant qu'une limite financière existe.

En conclusion de ces analyses, plusieurs points importants ressortent :

- Les ergothérapeutes, tout comme les usagères interrogées, expriment qu'il existe des avantages à ces solutions, notamment au niveau du gain d'indépendance ;
- Toutefois, des limites et des contraintes émergent notamment au niveau architectural et financier, où la mise en place de domotique destinée à tout public, entraîne un reste à charge parfois assez conséquent pour les personnes en situation de handicap ;
- Des problématiques d'acceptation peuvent aussi exister même si ces assistances se veulent le moins stigmatisante possible.

C'est pourquoi, il est nécessaire de confronter ces résultats pratiques aux informations théoriques recueillies plus tôt.

III – Discussion

III-1. Confrontation de la partie théorique à la pratique

Les données recueillies au travers de mon questionnaire et de mes 3 entretiens m'ont permis d'apporter un aspect concret par rapport aux données scientifiques de ma partie conceptuelle.

Le but de cette discussion est d'apporter un regard critique sur les éléments analysés précédemment. Ainsi, les résultats peuvent se discuter autour de plusieurs axes :

a) Les attraits de la domotique dans la pratique en ergothérapie

Cette étude a donc mis en valeur les avantages multiples de la domotique. En effet, les témoignages et les réponses des ergothérapeutes sont étayés par les recherches théoriques traitées dans la partie III-2.A. Il s'avère que la sécurité est le but premier recherché, aussi bien par les domoticiens et autres professionnels pouvant proposer des aides technologiques, que par les ergothérapeutes.

Retrouver un logement sécurisant semble donc être un élément important dans le choix de préconisation de ces aides, par les ergothérapeutes.

Le caractère définitif des situations de handicap liées à la sclérose en plaques pousse donc les professionnels de santé à proposer à leurs patients, les meilleurs moyens, les meilleurs outils et aménagements, permettant d'améliorer leur maintien à domicile. De fait, celui-ci passe par la capacité des personnes à être autonomes et indépendantes, autant que faire se peut, à leur domicile. Mais notons que ces capacités d'autonomie et d'indépendance passent par un meilleur confort dans le domicile (Ok & Bryant, 2016).

En effet, plus celui-ci est important, plus les conditions sont favorables à la réalisation des activités, moins la personne se retrouvera en limitation d'activité et en restriction de participation au sein de son domicile. Autrement dit, un domicile confortable, conjugué à un meilleur accès aux espaces et à une facilité d'utilisation des interfaces, permettront à la personne de gagner en indépendance dans l'accomplissement de ses occupations. Ainsi, il se trouve que les ergothérapeutes considèrent particulièrement ce deuxième aspect lorsqu'ils préconisent la domotique à leurs usagers.

De plus, il ressort de ces recherches sur la domotique que ses dimensions progressives et évolutives s'inscrivent particulièrement dans le champ d'actions de l'ergothérapeute. Effectivement, parmi les compétences de ces professionnels de santé, on retrouve notamment leur faculté à proposer des projets d'intervention graduables et adaptables, à visée de réadaptation et de réinsertion en adaptant et préconisant, lorsque cela est nécessaire, des aides techniques et assistances technologiques (Djaoui, 2008).

C'est donc en connaissance de l'évolution de cette pathologie que le professionnel pourra préconiser ces aides technologiques, modulables sur du long terme et adaptées aux problématiques rencontrées par ces personnes.

Enfin, on remarque qu'une grande majorité des ergothérapeutes a déjà préconisé ces systèmes, ce qui souligne la pertinence de leur utilisation auprès d'un public dont la pathologie évolue.

Cependant, l'aboutissement de ce projet ne peut avoir lieu sans que la personne concernée en soit impliquée et actrice. C'est pourquoi il est nécessaire de nous pencher sur la place que prend le positionnement de la personne face à un projet d'aménagement de son domicile.

b) L'influence du positionnement de la personne face à ces aménagements

Réaliser des aménagements au sein de son domicile, signifie que la personne a passé un cap. Celui-ci peut être fonctionnel, et donc dépendre des besoins plus ou moins importants de la personne, en fonction des poussées qui surviennent, ou psychologique. En effet, au regard de l'échantillon testé, on se rend compte que dans la majorité des cas, les ergothérapeutes suivent les personnes atteintes de sclérose en plaques, non pas de manière régulière mais plutôt ponctuellement.

Nous pouvons donc faire le lien avec le fait que la population ait peut-être une connaissance limitée des champs d'actions de l'ergothérapeute. Il est également possible que dans un premier temps, lorsque la maladie n'est pas trop invalidante, les personnes souhaitent ne pas faire appel à des professionnels de santé, pensant ainsi conserver leur indépendance le plus longtemps possible. Cela est souvent lié à des problématiques d'acceptation du handicap, et explique en partie le fait qu'une faible partie de la population atteinte de sclérose en plaques soit suivie en ergothérapie.

En effet, l'acceptation de la pathologie est un déterminant important dans le changement de mode de vie de la personne. Cela est en corrélation avec les représentations que la personne se fait de ses capacités, de sa maladie, mais aussi de l'image qu'elle souhaite donner aux autres. Ainsi, en confrontant ces représentations aux différents stades du *Shifting Perspectives Model* (cf. II-1.B), la personne sera plus ou moins en mesure d'aller vers un nouveau mode de vie ou au contraire, se résignera à conserver son mode de vie antérieur malgré ses incapacités.

Par exemple, dans le cas d'une perspective de « bien-être », la personne a accepté sa pathologie et la distingue de son identité. Elle souhaite changer ses relations avec son environnement et sera donc plus à même d'accepter les modifications au sein de son domicile, comprenant que l'évolution de celui-ci permettra de favoriser la réalisation de ses activités. Une perspective centrée sur la pathologie, bien que défensive, permet cependant à la personne de se renseigner sur sa maladie mais lui permet aussi de trouver ou d'accepter des solutions pour pallier ses incapacités.

Ces données sont importantes car cela favorisera le fait que le patient soit acteur de son projet d'aménagement, et donc l'acceptation des aides techniques ou technologiques qui lui auront été proposées, et de toute autres modifications de son environnement (Paterson, 2001). En outre, une étude

de C. Jeuland affirme que le retour du patient est fondamental quant à ces aménagements, afin de s'assurer que les projets peuvent aboutir et ainsi mesurer la pertinence du déploiement des moyens. Par ailleurs, l'avis du patient permet de favoriser « *la dynamique de progrès continu* » (Jeuland, 2018).

Au contraire, dans le cas où la personne se retrouve en dénégation de sa maladie (cf. II-1.C), cherchant à se convaincre que celle-ci n'est pas présente, et en minimisant les symptômes et les conséquences, elle cherchera à maintenir ses habitudes de vie antérieures pour ne pas montrer ses difficultés, cela malgré un besoin d'efforts et de temps supplémentaires. Dans ce cas présent, l'acceptation de toute modification de son environnement sera plus difficile.

c) L'influence du positionnement des aidants

Tout comme il est important de prendre en compte le positionnement de la personne face aux futurs aménagements, le positionnement des aidants est également intéressant à recueillir dans l'accompagnement de son proche.

En effet, selon les représentations que donne la personne de sa maladie, le positionnement de l'aidant peut être moteur dans l'accompagnement tout comme il peut être un frein. Si celui-ci comprend l'importance de l'aide proposée, ou encore que l'aidant soit lui aussi vieillissant ou en situation de handicap, il pourra favoriser l'acceptation auprès de la personne initialement concernée par le projet d'aménagement.

Mais, dans le cas contraire, notamment lorsque l'aidant est le conjoint, la relation de couple peut être source de refus d'intégration de nouveaux aménagements. En effet, l'aidant peut percevoir toute aide extérieure comme une remise en question, voire une critique de son travail et de son accompagnement quotidien. Une préconisation de domotique, bien qu'elle soit de type robotique ou technologique, peut ainsi être réfutée par l'aidant.

Dans un cas comme dans l'autre, il est donc nécessaire pour l'ergothérapeute de prendre en compte l'avis de chacun, pour que le projet soit investi par la personne elle-même mais aussi par son entourage, pour faciliter l'apprentissage des nouvelles aides techniques ou assistances technologiques.

Toutefois, il arrive que le projet soit accepté, mais des facteurs externes à la volonté de chacun peuvent venir entraver le processus de mise en place des nouveaux aménagements de ce type.

d) Les facteurs externes au thérapeute et à la personne

Que l'on soit propriétaire ou locataire de son appartement, les habitants sont contraints, dans la majeure partie du temps d'obtenir un accord de leur bailleur, de leur propriétaire ou de la copropriété. Cet accord est d'autant plus difficile à obtenir lorsqu'il s'agit de faire des travaux sur la façade de l'habitation. Cela présente donc un frein majeur à la mise en place de préconisations de domotique, tels que des volets électriques par exemple ou encore de serrures domotisées.

Même si cette limite est amoindrie pour les propriétaires de maisons, il existe d'autres freins. En effet, les logements les plus anciens sont difficilement adaptables et cela entraîne la réalisation de travaux qui pourraient se surajouter à l'installation de systèmes domotisés, et donc des frais supplémentaires.

Ces aspects sont donc indépendants de la personne et de l'ergothérapeute mais ils doivent être pris en compte pour permettre une mise en place utile et efficace de ces systèmes.

Nous avons vu également que la structure de suivi en ergothérapie pouvait favoriser ces préconisations et leur mise en place, ou au contraire, les limiter. Ce facteur est indépendant de la volonté de la personne puisqu'elle ne choisit pas toujours l'établissement par lequel elle souhaite être suivie. Ainsi, une personne suivie dans un établissement d'intervention à domicile pourra plus facilement bénéficier de ces préconisations en domotique et du suivi de leur installation puisqu'il s'agit d'interventions sur le long terme et nécessitant souvent plusieurs visites à domicile. De même, les ergothérapeutes travaillant dans ces structures, seront plus facilement en mesure de les préconiser, par rapport à des ergothérapeutes travaillant en milieu hospitalier et intervenant de manière moins fréquente au domicile des patients.

Néanmoins, cela n'empêche pas que les ergothérapeutes du milieu hospitalier fassent des préconisations d'assistances domotiques, ou mettent en place des relais ou bien simplement sensibilisent les personnes à ce type d'aides.

Ces abords de la domotique, induisent le fait que les ergothérapeutes doivent être en mesure de proposer d'autres alternatives d'aménagement lorsque cela n'est pas possible à mettre en place, et en font donc une solution parmi d'autres existantes.

e) **Une solution parmi d'autres**

Malgré les nombreux avantages qu'elle présente, nous avons vu que la domotique n'était jamais préconisée comme solution de première intention. Cela s'explique en partie par les différentes raisons et limites évoquées précédemment. De plus, les systèmes domotisés peuvent présenter d'autres inconvénients auxquels les personnes ne seront pas toujours en mesure de trouver des solutions sans l'intervention d'une tierce personne. Ces points ont effectivement été soulevés par les ergothérapeutes. Par exemple, les systèmes domotisés demanderont un apprentissage de l'informatique et des technologies plus important pour les personnes vieillissantes, ou pour celles dont les fonctions cognitives sont plus lourdement touchées. Cela pourrait entraîner une surcharge pour l'aidant ou au contraire, avoir l'effet escompté inverse, c'est-à-dire, limiter l'indépendance de la personne qui ne serait pas en mesure de se servir de ces outils.

Une autre limite concerne le plan financier. En effet, ces systèmes sont peu abordables sans aides financières, et, même s'il existe plusieurs prises en charges financières pour une affection de longue durée (ALD) comme la sclérose en plaques, le reste à charge peut parfois rester assez conséquent, ce qui rend les personnes inégales face l'acquisition de telles technologies. Effectivement, même si les

mutuelles et assurances s'intéressent désormais à ces objets connectés, permettant une avancée vers une reconnaissance de ces outils, il existe peu de financements concrets à ce jour (Hudson Pradier, 2018).

Cette limite s'avère assez courante puisque parmi la population interrogée, aucune des trois personnes ne dispose actuellement de systèmes domotisés à son domicile, et deux d'entre elles affirment qu'il s'agit entre autres de freins financiers.

Par ailleurs, la personne suivie en SSR neurologique qui souhaite acquérir ces aides, bénéficiera d'un suivi moins important puisqu'il est impossible d'évaluer l'impact ou l'apprentissage de ces aides une fois sorti du SSR (*réponse 2.5*).

C'est pourquoi, au travers de cette étude, on remarque que les ergothérapeutes préconisent majoritairement des aides techniques en première intention. Celles-ci sont plus facilement accessibles et abordables pour la majorité des personnes présentant des situations de handicap. Aussi, leur apprentissage est plus facile et nécessite moins d'interventions de la part d'une tierce personne.

La préconisation de ces aides techniques souligne le fait que les usagers conservent suffisamment de capacités et qu'ils n'ont donc pas systématiquement besoin d'autres aménagements. Cela peut aussi laisser sous-entendre qu'ils ne sont pas prêts à faire appel à des aides plus importantes, plus fréquentes ou plus « intrusives » telles que des aides technologiques présentes en permanence au domicile.

Ensuite, même si l'on remarque que les aides humaines ne sont pas préconisées en première intention, les personnes en bénéficient parfois déjà par le biais d'autres organismes ou par leur entourage.

Enfin, la préconisation de travaux en première intention peut s'expliquer par le fait que les situations de handicap soient déjà trop importantes pour que de « simples » aides techniques soient suffisantes. Aussi, l'enveloppe financière couvre parfois mieux la réalisation de travaux que la mise en place de domotique. Les missions de l'ergothérapeute sont donc d'évaluer la pertinence de ces nouveaux systèmes dans l'accompagnement à domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques.

f) Les missions de l'ergothérapeute

Compte tenu de ces différents avantages et limites, l'ergothérapeute doit donc intégrer plusieurs paramètres lors de son accompagnement à domicile. En effet, pour favoriser l'indépendance au domicile en préconisant des systèmes domotisés, il doit s'assurer dans un premier temps que la personne est en mesure de les accepter. Pour cela, il peut être intéressant de revoir avec la personne, quelles sont les connaissances qu'elle a de sa pathologie et quelles en sont ses représentations. En s'appuyant sur le ressenti de la personne, ses besoins mais aussi ses attentes, le professionnel pourra proposer un projet d'intervention le plus adapté et le plus personnel pour son patient. De plus, il se trouve qu'une étude en ergothérapie sur les technologies au service des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, a montré que même si la personne peut être demandeuse d'un tel projet, il faut s'assurer qu'elle soit réellement prête à s'y engager (Guy & Pouplin, 2020).

Aussi, le fait que le positionnement de l'entourage familial ou des aidants soit un facteur, il semble pertinent de s'entretenir avec eux afin de recueillir également leurs représentations face à la maladie de leur proche, mais aussi savoir dans quelles mesures ils sont prêts à intégrer des modifications dans leur environnement.

Il arrive parfois que les représentations de la maladie ou bien des aides proposées divergent de manière très significative entre la personne et ses proches, entraînant des dysfonctionnements dans la mise en place du projet ou encore le refus total de celui-ci. Cela est souvent dû à des connaissances différentes sur la maladie. Dans ce cas, l'ergothérapeute peut, dans la mesure du possible, proposer un programme d'éducation thérapeutique (ETP) sur la connaissance de la pathologie et ce qui peut en découler pour la personne, dans lequel il inclut les aidants. Cela faciliterait la compréhension des problématiques existantes et pourrait favoriser l'acceptation du projet chez la personne et ses aidants.

C'est pourquoi, les visites et évaluations à domicile restent des outils de travail très appréciés et très utilisés par les ergothérapeutes, puisqu'elles permettent le recueil de plusieurs données mais permettent aussi à chacun de se rendre compte des situations de handicap et de se faire une première idée du projet d'aménagement.

Un autre aspect de l'accompagnement à domicile par l'ergothérapeute, est la collaboration interprofessionnelle, qui consiste à regrouper les savoirs et les compétences de chacun au profit du patient ou de l'utilisateur. En effet, bien que l'ergothérapeute soit un professionnel du domicile, il n'est pas expert en bâtiment. Il est donc nécessaire pour lui de se rapprocher de ces professionnels, mais aussi des bailleurs qui donnent l'autorisation de faire ces aménagements, en accord avec leurs techniciens... pour s'assurer de la faisabilité et de la viabilité du projet. La relation entre l'ergothérapeute, le domoticien et le professionnel du bâtiment est donc à privilégier. De plus, il est important que l'ergothérapeute se mette en lien avec l'assistante sociale afin de s'assurer des financements qui peuvent être attribués à la personne pour ces types d'aménagements.

Enfin, pour appuyer leur travail, les ergothérapeutes utilisent diverses évaluations et comptes-rendus. Il pourrait ainsi être intéressant, pour favoriser la traçabilité et la continuité de tels projets, d'élaborer, ou d'améliorer l'évaluation de la pertinence de la domotique auprès de cette population.

Cela permettrait peut-être d'avoir un regard plus global de ces nouveaux systèmes et ainsi croiser les informations avec les problématiques rencontrées par la personne, dans le but de préconiser l'assistance technologique la mieux adaptée à ses besoins parmi toutes celles existantes. Par ailleurs, une étude réalisée par une ergothérapeute sur les objets connectés, explique que les professionnels ne peuvent pas se contenter de préconiser les aides technologiques découvertes en formation, mais doivent chercher les dernières innovations pour les besoins spécifiques de leurs patients (Hudson Pradier, 2018).

Tout compte fait, cette démarche d'évaluation préalable de ces projets, est également transposable aux autres projets d'aménagement de l'environnement utilisant des moyens différents.

III-2. Les limites

a) **Limites des outils**

➤ *Le questionnaire*

Bien que permettant de toucher un plus large échantillon de la population d'ergothérapeute, et de limiter la variation des réponses, cet outil présente tout de même certaines limites. En effet, même si l'outil a été testé au préalable, le risque que les questions ne soient pas comprises de la même manière par tout le monde existe quand même. Mon questionnaire comprenait des questions à choix multiples et des réponses ouvertes permettant d'avoir un avis plus personnel et subjectif de chacun des ergothérapeutes ayant répondu. Cependant, le questionnaire ne permet pas une expression totalement libre comme le permettrait un entretien.

Aussi, la façon dont j'ai construit mon questionnaire ne me permet pas de savoir depuis combien de temps les ergothérapeutes interrogés travaillent auprès d'une population atteinte de sclérose en plaques, et de savoir si les pratiques en termes d'aménagement de leur domicile ont évolué au fil des années.

➤ *L'entretien semi-directif*

Le contexte sanitaire actuel (*Covid-19*) a établi d'emblée des limites à cet outil. En effet, j'ai dû réaliser la totalité de mes entretiens par voie téléphonique. Cela signifie que je n'ai pas pu identifier tous les éléments relatifs à la communication non verbale qui peuvent être intéressants à interpréter. De plus, chacune des personnes interrogées vivent des situations uniques, qui sont donc perçues différemment selon leur contexte de vie. Les données recueillies au travers de ces entretiens restent donc subjectives. Enfin, malgré une volonté de rester neutre et de ne pas induire de réponse ou d'avis, il existe une certaine influence de l'interviewer sur la personne.

b) **Limites de l'étude**

Le temps imparti à la réalisation de cette enquête a soulevé quelques limites. En effet, malgré un échantillon d'ergothérapeutes ayant répondu, suffisamment conséquent pour être analysé (25 réponses) celui reste relativement faible et ne représente finalement qu'une infime partie de la population des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à la population totale.

Il aurait également été intéressant de recueillir l'avis et les réponses de professionnels du bâtiment et de domoticiens quant à la mise en place de ces aménagements, afin d'avoir une vision plus concrète des avantages et des limites rencontrées.

Au travers de cette enquête, je n'ai également pas pu m'entretenir avec des patients bénéficiant de ces systèmes à leur domicile. Cela aurait davantage enrichi mon enquête et aurait permis de comparer les représentations des personnes ne disposant pas de domotique, avec le vécu de celles en bénéficiant.

Effectivement, un usager ayant un tel aménagement a été sollicité par le biais d'un professionnel mais n'a pas souhaité répondre à mes questions. Il se trouve que l'acceptation du handicap est difficile pour lui, et cela le met face à l'évolution de sa pathologie et de ses difficultés (Ninot & Roche, 2009).

Cette enquête a finalement révélé que la préconisation de domotique présentait de nombreux avantages dans l'aménagement du domicile de ces personnes, mais la réalité du terrain montre que les projets n'aboutissent malheureusement pas toujours, ou sont difficilement mis en place, du fait de certaines limites à prendre en compte.

III-3. Validation de l'hypothèse

Compte tenu des différents résultats et analyses obtenus lors de cette enquête, je considère que mon hypothèse de départ qui était : « *La préconisation de systèmes domotisés par l'ergothérapeute, dans l'aménagement de l'environnement permet de pallier les limitations fonctionnelles dans les AVQ de la personne atteinte de sclérose en plaques.* » est partiellement validée. En effet, la seule préconisation de ces aides, si elles ne sont pas mises en place ou ne sont pas spécifiquement adaptées aux situations de handicap, ne permettent pas de pallier les limitations fonctionnelles engendrées par une atteinte de la sclérose en plaques.

III-4. Apport du mémoire et perspectives professionnelles

Les recherches scientifiques et l'enquête menée pour ce mémoire, m'auront permis d'éclairer certains aspects de la pratique en ergothérapie.

Dans un premier temps cela m'a permis de mettre en valeur les multiples ressources dont dispose un ergothérapeute lors de l'accompagnement au domicile d'une personne. Malgré tout, cela comporte des limites puisqu'au domicile, le professionnel n'a qu'un rôle d'évaluation des besoins, de préconisations et de conseils, et ce n'est rarement lui qui met en place – seul – une aide technique ou technologique.

Aussi, il faut savoir parfois se détacher de certains aspects théoriques qui peuvent être « flatteurs », pour pouvoir proposer un projet adapté et spécifique, qui correspond le mieux possible aux besoins et attentes de la personne et de son entourage. Cependant, après avoir donné toutes les informations nécessaires, c'est à la personne de s'approprier le projet, ou non, et d'en être actrice par la suite.

Par ailleurs, l'ergothérapeute doit garder un regard professionnel et placer la personne au centre de son projet, même si cela ne convient pas avec ses idées et préconisations de départ.

L'objectif d'un accompagnement à domicile est de permettre à la personne de retrouver une autonomie et une indépendance dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne, et dans l'accomplissement de ses habitudes de vie qui sont significatives pour elle, tout en conservant ses repères antérieurs pour éviter l'abandon du projet. Réellement, il s'avère en effet que les personnes choisissent davantage des moyens de compensation, qui consistent à suppléer la fonction déficitaire (*ex* : fermeture de volets

électriques pour pallier la fatigue ou les déficits articulaires) plutôt que d'assistance qui peuvent altérer l'autonomie et l'indépendance (*ex* : une aide humaine qui ferme les volets en partant). En tant qu'ergothérapeutes, nous avons donc toute notre place dans le maintien de l'autonomie et de l'indépendance de ces personnes à leur domicile. Cela peut donc passer par la préconisation de ces aides technologiques qui sont en évolution constante, et permettent de répondre de mieux en mieux aux différents besoins et déficiences, lorsqu'elles sont spécifiquement préconisées (Guy & Pouplin, 2020). Enfin, il est d'autant plus important pour l'ergothérapeute, lors d'un suivi à domicile, de se rapprocher des différents acteurs pouvant intervenir auprès de la personne concernée, pour s'assurer que le projet ne bouleverse pas totalement les habitudes de chacun (professionnels de santé, famille, aidants...) et ainsi assurer sa pérennité.

III-5. Ouverture du sujet

La sclérose en plaques est une pathologie faisant partie du **Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND 2014-2019)**, regroupant la maladie d'Alzheimer et de Parkinson. Il pourrait être intéressant d'élargir ce sujet à ces populations qui présentent également des difficultés au quotidien et dont l'âge est un facteur venant souvent s'ajouter aux situations de handicap liées à la maladie. Il pourrait également être pertinent de s'intéresser à cette population lorsqu'elle vit en institution, comme des EHPAD ou des maisons de retraite, et de déterminer dans quelles mesures les systèmes domotisés permettent d'améliorer leur sécurité, leur confort et leur lien social, cela dans un objectif d'indépendance.

Enfin, pour limiter les dépassements de l'enveloppe financière accordée par la MDPH, il pourrait être intéressant de développer des outils domotiques spécialement étudiés pour ces types de populations, présentant des maladies évolutives ou des situations de handicap fonctionnel. Cela pourrait être fait en collaboration avec des ergothérapeutes et autres professionnels de santé.

CONCLUSION

Dans un contexte d'augmentation et de vieillissement de la population, on observe une volonté considérable de la part des personnes en situations de handicap, de pouvoir bénéficier davantage de soins de proximité. Ainsi, le maintien à domicile des personnes atteintes de sclérose en plaques s'inscrit parfaitement dans cette démarche.

Toutefois, pour que le maintien à domicile ait lieu dans les meilleures conditions, il faut d'une part permettre à la personne de bénéficier d'une indépendance maximale, en fonction de ses capacités mais aussi de ces déficiences, et d'autre part, prendre en compte tous les acteurs jouant un rôle dans celui-ci. C'est pour cela que je me suis demandée : « ***De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'indépendance au domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques ?*** »

Par conséquent, j'ai réalisé une enquête me permettant d'avoir une idée des différents types d'interventions menées par les ergothérapeutes auprès de cette population. C'est donc après avoir effectué plusieurs recherches et avoir analysé et interprété les résultats obtenus auprès de plusieurs ergothérapeutes et personnes atteintes de SEP, que je peux valider partiellement mon hypothèse qui était la suivante : « ***La préconisation de systèmes domotisés par l'ergothérapeute, dans l'aménagement de l'environnement permet de pallier les limitations fonctionnelles dans les AVQ de la personne atteinte de sclérose en plaques.*** »

En effet, lorsque tous les éléments sont réunis pour que les préconisations de systèmes domotisés soient mises en place, au sein du domicile, ceux-ci présentent de nombreux avantages et favorisent très certainement l'indépendance de la personne. Cette indépendance passe avant tout par une meilleure sécurité et l'augmentation du confort. De plus celui-ci est bénéfique pour tout le foyer, lorsque la mise en place de domotique n'est pas mise en échec par des difficultés d'acceptation de la pathologie.

Toutefois, ces résultats sont à nuancer puisqu'ils restent subjectifs pour les personnes interrogées, qui, de surcroît n'en bénéficient pas à leur domicile pour le moment. De même, les ergothérapeutes ont eux aussi pu émettre plusieurs limites à la préconisation de ces systèmes. Bien que les échantillons soient relativement faibles, ils nous permettent d'apercevoir les différents aspects de la domotique.

Finalement, il pourrait aussi être intéressant de nous pencher sur la mise en place de ces systèmes auprès d'autres personnes présentant des maladies neurodégénératives et évolutives, telles que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson ou encore dans les lieux de vie comme les EHPAD et maisons de retraite.

REFERENCES

- Allègre, W., Burger, T., Berruet, P., & Departe, J.-P. (2010). Conception d'un système domotique pour l'assistance aux personnes indépendantes. *Sciences et Technologies pour le Handicap*.
- Amphoux, P. (1990). Domotique Domestique. *Culture technique*.
- ANFE. (s.d.). *Définition de l'ergothérapie*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr/definition>
- ARSEP, F. (2015). Aide à la recherche sur la sclérose en plaques. *Revue de la fondation ARSEP*.
- Avril, C., & Pradines, D. (2010, Septembre). Maladies chroniques et qualité de vie "sociale". *Maladies chroniques*.
- Ayache, S. S., & Chalah, M. A. (2017). Fatigue in multiple sclerosis - Insights into evaluation and management. *Neurophysiologie Clinique*(47), pp. 139-171.
- Baumstarck, K., Leroy, T., Boyer, L., & Auquier, P. (2015). Promotion and difficulties of the assessment of quality of life in individuals with chronic diseases. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 36, 24-30.
- Béthoux, F. (2006). Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*(49), pp. 265-271.
- Bismuth, S., & al. (2012). État des lieux des gérontotechnologies susceptibles de permettre le maintien à domicile des patients porteurs de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer au stade léger. *Les cahiers de l'année gérontologique*.
- Brotier, Verrolet, Guinet, Jousse, Bisserieux, & Amarenco. (2011, Octobre). Corrélation entre l'échelle de handicap EDSS et les scores validés de symptômes (USP) et de qualité de vie (Qualiveen) dans la sclérose en plaques. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, pp. 297-298.
- Brousse, C. (2007). Ethical views of quality of life. *La Revue de médecine interne* 28, 441-442.
- Callaway, L., Tregloan, K., Williams, G., & Clark, R. (2016). Evaluating access and mobility within a new model of supported housing for people with neurotrauma : a pilot study. *Brain impairment*, 17(1), pp. 64-76.
- Célis-Gennart, M., & Vannotti, M. (2000). L'expérience intersubjective de la maladie chronique - Ces maladies qui tiennent une famille en haleine. *Raisons de santé*, 52.
- Choquel, Q. (2013). *La domotique : une technologie au service des personnes tétraplégiques ? Quels sont les facteurs de non-acquisition d'équipement domotique chez les patients tétraplégiques ?* Rennes.
- Clément, J.-P. (1997). Actualités cliniques et nosographiques de la dépression .
- Colomès, J., Mérieux, P., & Schmouker, J. (1991). *Domotique*. Paris: Eyrolles.
- Couture, C. (2009). Adaptation et résilience - Favoriser la recherche de sens pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Frontières*, 22 (1-2), pp. 27-34.
- Couvreur, G., & Moreau, T. (2002). La sclérose en plaques. *Déficiences motrices et situations de handicap*.
- Créange, A., & Labauge, P. (2009, Mars). Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 165, pp. 167-172.
- Culanert, E., & al. (2009). Séniors et indépendance : La domotique au service du maintien à domicile. *LAN*, pp. 9-16.
- Davenport, & al. (2012). How older adults make decisions regarding smart technology: An ethnographic approach. *Assistive Technology*, 24, pp. 168-181.
- De Seze, J. (2004). Le diagnostic de la sclérose en plaques est-il possible lors de la première poussée ? *Dossier Neurologie - La sclérose en plaques*.
- Debouverie, M., Pitton-Vouyovitch, S., & Guillemin, F. (2009). Reconsidering fatigue at the onset of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*(165).
- Debruyne, J. (2014). *Les aspects psychologiques de la SEP*. Récupéré sur Fondation Charcot Stichting: <https://www.fondation-charcot.org/fr/bulletins/b42/aspects-psychologiques-de-la-sep>
- Demiris, G., & Hensel, B. (2008). Technologies for an aging society: A systematic review of "smart home" applications. *IMIA Yearbook of medical informatics*, pp. 33-40.
- Djaoui, E. (2008). *Intervenir au domicile* (éd. 3e). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Djaoui, E. (2011). Approches de la "culture du domicile". *Gérontologie et société*, 34(136), pp. 77-90.
- Ducasse, D., & Fond, G. (2015). La thérapie d'acceptation et d'engagement. *L'Encéphale*, pp. 1-9.
- Enjalbert, M. (2001). *Robotique, domotique et handicap*.

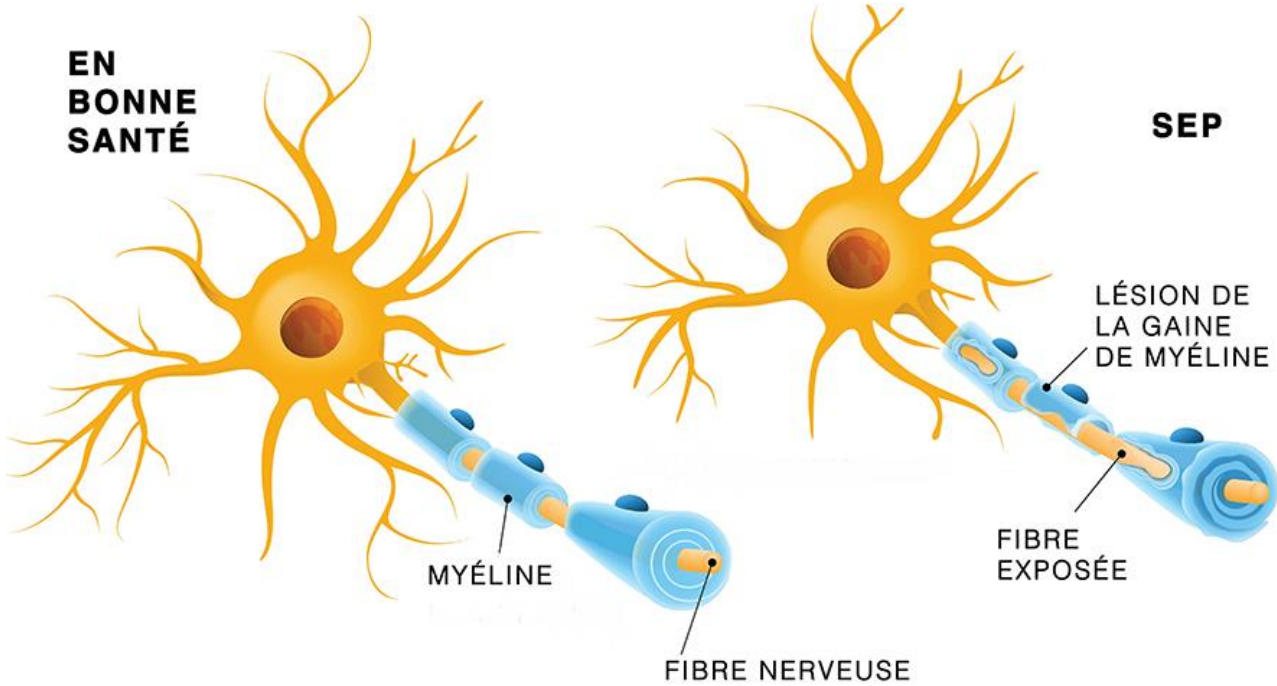
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire* (éd. 3e). Dunod.
- Fromont, A., Binquet, C., Clerc, L., & Moreau, T. (2009, Septembre). Épidémiologie de la sclérose en plaques : la particularité française. *Revue Neurologique*, 165(8-9), pp. 671-675.
- Futura. (2016). *Domotique*. Consulté le Février 2020, sur Futura Tech: <https://www.futura-sciences.com/tech/definitions/robotique-domotique-3847/>
- Gaillard, A. (2014, Mars). Douleur morale, douleur physique : mécanismes neurobiologiques et traitement. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(2), pp. 104-107.
- Galan, J.-P., & Vernet, E. (2000). Vers une 4ème génération: Les études de marché « on-line ». *Décisions Marketing*, pp. 39-52.
- Gallien, P. (2009). Sclérose en plaques et organisation de la rééducation.
- Gennart, M., Vannotti, M., & Zellweger, J.-P. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Médecin et Hygiène : Thérapie familiale*, 22, pp. 231-250.
- Gentry, T. (2009). Smart homes for people with neurological disability: State of the art. *NeuroRehabilitation*, 25, pp. 209-217.
- Gherardi, R., & Authier, J. (2008, Juillet). Caractérisation et nouvelles pistes physiopathologiques. *Kinésithérapie, la Revue*, 8(79), pp. 22-30.
- Guy, V., & Pouplin, S. (2020). Ergothérapie et technologies au service des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, neurodégénératives. *ErgOTHérapies*(76), pp. 37-46.
- Harmon, J. E. (2016). *At Home with MS - Adapting your environment*.
- HAS. (2006). *Guide - Affection de longue durée - Sclérose en plaques*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
- Hautecoeur, P. (2011). Sclérose en plaques - Conséquences sur la vie quotidienne. *Le Concours Médical*(5), pp. 369-371.
- Hudson Pradier, S. (2018). Objets connectés et autres applications de la réadaptation de demain... ou la prévention d'aujourd'hui ? *ErgOTHérapies*(68), pp. 81-88.
- Inserm. (2014). *Scérose en plaques (SEP)*. Récupéré sur Inserm - La science pour la santé -From science to health: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
- Jeanneret, L., Baudet, C., & Termine, F. (2017, Septembre). La gamification, un levier d'amélioration de l'efficacité des enquêtes en ligne. *Les Journées de Recherche sur le Marketing Digital*, pp. 1-3.
- Jeuland, C. (2018). Adapter le logement : un enjeu de participation sociale. *ErgOTHérapies*(70), pp. 23-31.
- Larousse. (2018). *Le Grand Larousse 2018*.
- Lebrun-Frénay, C. (2017). Chapitre 1 - Signes et symptômes de la sclérose en plaques. *La Sclérose en plaques - Clinique et Thérapeutique*, 1.
- Letonturier, P. (2004, Février). Sclérose en plaques - Nouveaux concepts et espoirs. *La Presse Médicale*, 33(3), p. 173.
- Levasseur, & al. (2015). Identifying participation needs of people with acquired brain injury in the development of a collective community smart home. *Disability and Rehabilitation : Assistive Technology*, 11(8), pp. 636-644.
- Locqueneux, C. (2016). *Le guide de la maison et des objets connectés : Domotique, smart home et maison connectée*. Paris: Eyrolles.
- Magy, L. (2009, Août). La sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, 5, 14-19.
- Magy, L. (2018). La sclérose en plaques, première maladie invalidante de l'adulte jeune. *Regards sur la sclérose en plaques*.
- Mailhan, L., & Youssov, K. (2010). Formes évolutives de sclérose en plaques. *La Lettre de Médecine Physique et de Réadaptation*, 26(4), pp. 158-159.
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? *Revue et Congrès*. Récupéré sur Blog en Santé: <http://blogensante.fr/2013/09/02/definir-la-notion-de-qualite-de-vie/>
- Ministère, d. l. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*.
- Monod-Zorzi, S., & al. (2007, Novembre). Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. *Observatoire Suisse de la Santé*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie - Introduction au concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.

- Morris, M., & al. (2013). Smart-home technologies to assist older people to live well at home. *Journal of aging science*(1), pp. 1-9.
- MSIF. (2019). *Symptoms - Everyone with MS has a different set of symptoms*. Récupéré sur MS International Federation: <https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/>
- Mucchielli, A. (2009). *L'identité*. PUF.
- National Multiple Sclerosis, S. (2015). *Réhabilitation*. Consulté le octobre 24, 2019, sur MS: <https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Rehabilitation#section-2>
- Ninot, G. (2014). *Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique*. Récupéré sur Blog en Santé, L22: <http://blogensante.fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique/>
- Ninot, G. (2014). *Définir la notion de qualité de vie*. Récupéré sur Blog en Santé: <http://blogensante.fr/2013/09/02/definir-la-notion-de-qualite-de-vie/>
- Ninot, G., & Roche, N. (2009). *Bases psychologiques : du déconditionnement social à l'appropriation*. Masson.
- Nony, I. (2012). Le kaléidoscope du domicile. *Vie sociale et traitements*(116), pp. 21-26.
- Noury, N., Virone, G., Ye, J., Rialle, V., & Demongeot, J. (2003). New trends in health smart homes.
- Ok, M., & Bryant, D. (2016). Effects of a strategic intervention with iPad practice on the multiplication fact performance of fifth-grade students with learning disabilities. *Learning disability quarterly*, 39(3), pp. 146-158.
- OMS. (2005). *Les différents types de handicap*. Récupéré sur CCAH - Ensemble, handicap et société: <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- Ouallet, J.-C., & Brochet, B. (2006). Aspects cliniques, physiopathologiques et thérapeutiques de la sclérose en plaques. *EMC-Neurologie*(1), pp. 415-457.
- Paterson, B. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of nursing scholarship*, 21-26.
- Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Rialle, V. (2007). *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. Rapport Ministeriel de la Santé et des Solidarités.
- Sanofi. (2018). *Quelles solutions pour continuer à travailler ?*. Récupéré sur Sep Ensemble vous accompagne au quotidien: <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-au-quotidien/solutions-continuer-travailler>
- Santé, M. d. (2009). *Aides et soins à domicile*. Consulté le Février 5, 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
- Santé, M. d. (2018, 06 27). *L'hospitalisation à domicile*. Consulté le Février 05, 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had#>
- Sultana, R., Buatois, S., Mesure, S., Bardot, P., Crucy, M., & Reggiani, A. (2016, Décembre). Évaluation de l'efficacité d'un protocole de rééducation basé sur l'auto-organisation des mouvements. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(180), pp. 13-19.
- Trevidy, F., D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & Mourad, J.-J. (2011). Identité-logement et gestion du risque de chûtes chez les personnes âgées. *Le sujet dans la cité*(2), pp. 109-120.
- Vernay, D., Gerbaud, L., Biolay, S., & al. (2000). Qualité de vie et sclérose en plaques : validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59. *Revue Neurologique*, 156(3).
- Zalc, B. (2014). *Sclérose en plaques (SEP) - Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients*. Consulté le Septembre 14, 2019, sur Inserm: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
- Zéphir, H. (2014, Février). Fatigue et sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC*, 5(1), pp. 49-56.
- Ziemsens, T. (2011, Décembre). Symptom management in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 311(1).

ANNEXES

ANNEXE I – Schéma du neurone SEP	I
ANNEXE II – Formes de SEP et évolution	II
ANNEXE III – Modèle conceptuel : Processus de Production du Handicap (PPH2), Fougeyrollas (2010).....	III
ANNEXE IV – Shifting Perspectives Model of Chronic Illness.....	IV
ANNEXE V – Extrait du référentiel d'activités de l'Ergothérapeute	V
ANNEXE VI – Schéma de la relation entre l'ergothérapeute, le domoticien et le patient.....	VI
ANNEXE VII – Questionnaire d'enquête	VII
ANNEXE VIII – Guide d'entretien	X
ANNEXE IX – Entretien Madame Q.	XI

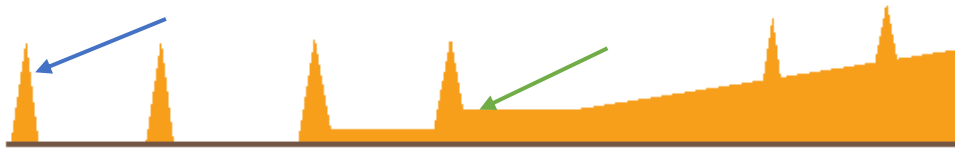
ANNEXE I – Schéma du neurone SEP



ANNEXE II – Formes de SEP et évolution



Forme récurrente rémittente



Forme secondairement progressive

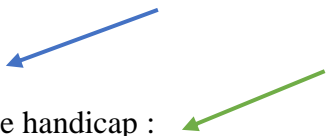


Forme progressive primaire

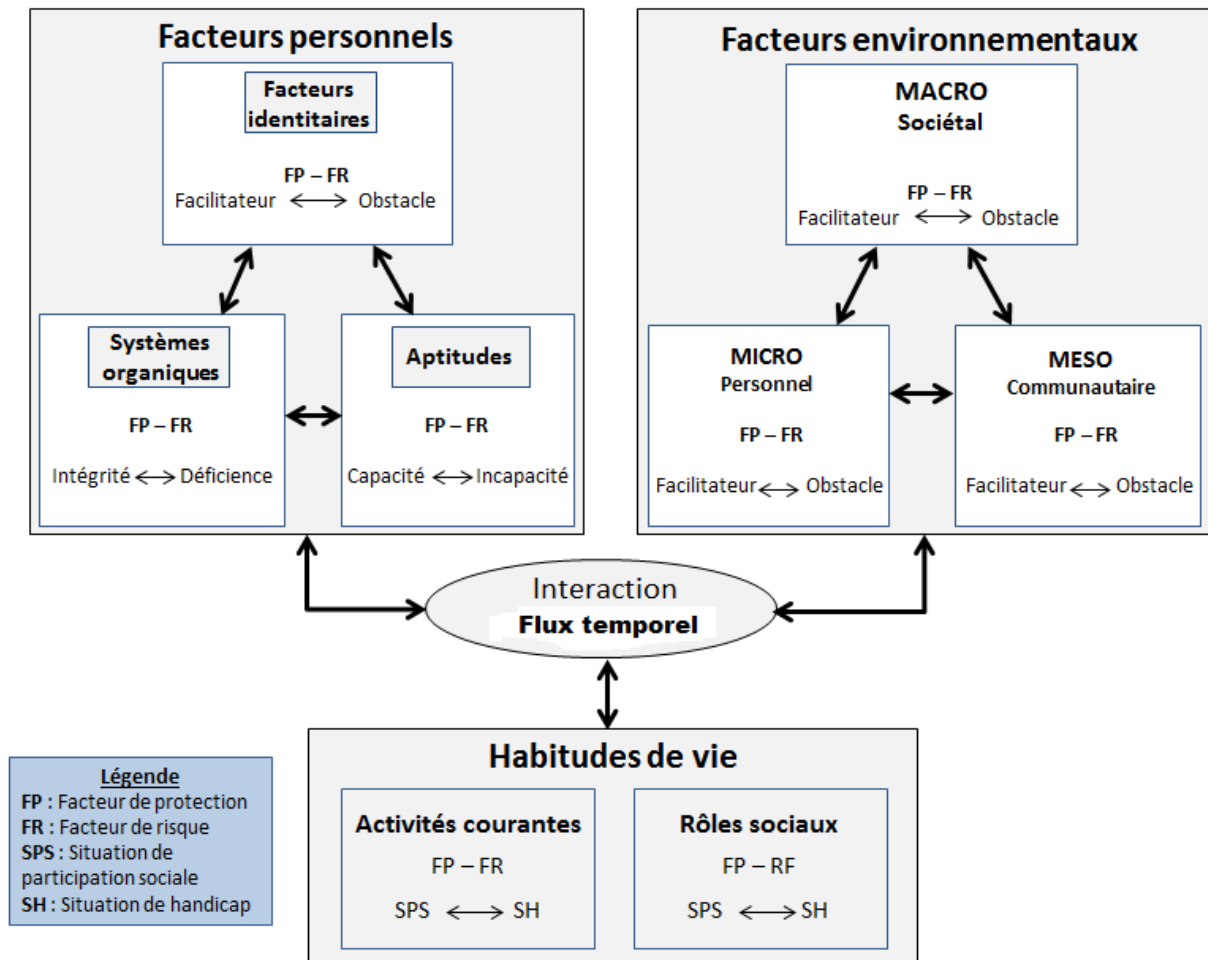
Légende :

Poussées :

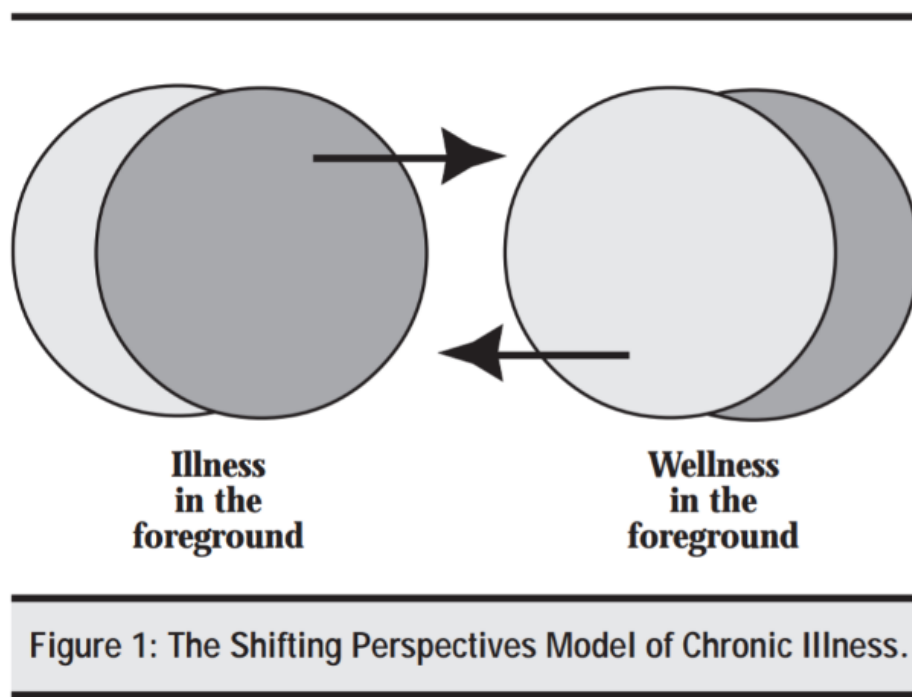
Situations de handicap :



*ANNEXE III – Modèle conceptuel : Processus de Production du Handicap (PPH2),
Fougeyrollas (2010)*



ANNEXE IV – Shifting Perspectives Model of Chronic Illness



- **Les cercles noirs représentent la maladie**
- **Les cercles blancs représentent le bien-être**

ANNEXE V – Extrait du référentiel d'activités de l'Ergothérapeute

Annexe I de l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute

5 - Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement

- *Principales opérations constitutives de l'activité*

Etat des lieux du besoin ou de la demande en concertation avec la personne, la famille et les professionnels concernés

- Prise de connaissance de la demande, des besoins et des avis divers
- Visite des sites et prise de mesures
- Mise en situation de la personne dans son environnement
- Réalisation de plans ou de croquis de la situation

Contact avec les partenaires concernés par la demande

- Prise de contact avec les organismes prestataires
- Prise de contact avec les fournisseurs, les sociétés de conception et de fabrication de matériels
- Prise de contact avec les professionnels partenaires : professionnels de santé, travailleurs sociaux, professionnels du bâtiment, entrepreneurs...
- Prise de contact avec l'ensemble des utilisateurs de l'environnement

Réalisation et suivi d'un dossier d'aménagement

- Formalisation des différentes possibilités d'aménagement
- Proposition de matériels, de mobiliers et d'agencement visant à un aménagement accessible, sécurisé, évolutif, durable et adapté
- Organisation d'essais et de démonstrations
- Edition d'un rapport faisant état de l'ensemble des conclusions
- Présentation finale du projet à la personne, à son entourage et aux partenaires
- Suivi de la mise en œuvre des préconisations avec les professionnels du bâtiment
- Entraînement à l'utilisation et l'usage de l'espace aménagé

ANNEXE VI – Schéma de la relation entre l'ergothérapeute, le domoticien et le patient

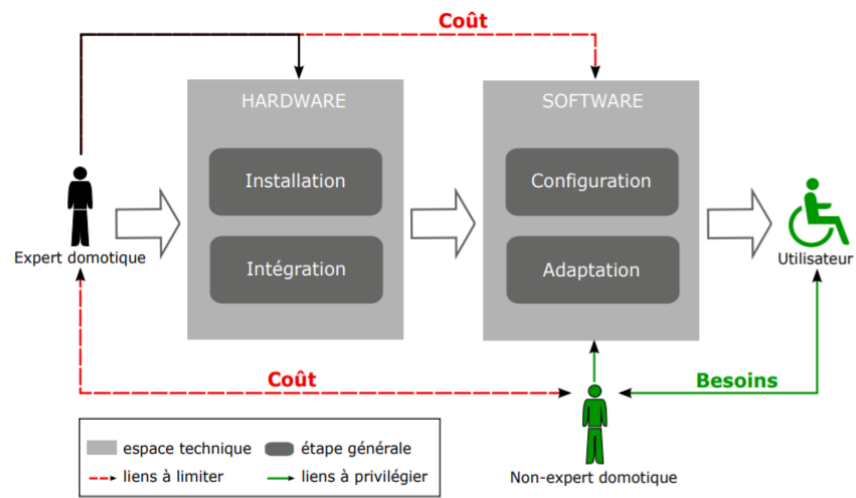


Figure 1. Schéma de collaboration pour une solution domotique

ANNEXE VII – Questionnaire d'enquête

Enquête en Ergothérapie : l'aménagement du domicile chez une population atteinte de SEP

Je m'appelle Kyria, je suis étudiante en 3ème et dernière année de licence en ergothérapie. En vue de l'obtention de mon Diplôme d'Etat et dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de recherche, je m'intéresse à une population atteinte de sclérose en plaques et vivant à domicile. Ce questionnaire a pour objectif d'identifier les différentes méthodes employées par les ergothérapeutes intervenant à domicile. Il a aussi pour objectif de connaître les impacts des préconisations - parfois moins courantes - mises en place, ainsi que la manière dont ils sont évalués.

***Obligatoire**

Généralités

1) *A quelle fréquence suivez-vous des patients atteints de sclérose en plaques ? **

- Tous les jours
- 1 à 2 fois par semaine
- 1 à 2 fois par mois
- Tous les deux mois
- Moins d'une fois par trimestre

2) *Avec cette population, votre intervention est plutôt : **

- Ponctuelle
- Régulière

3) *Dans quelle structure travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé avec cette population ? (2 réponses possibles) **

- Centre de référence/réseau SEP
- Hospitalisation complète ou de jour (SSR, HAD, MPR...)
- Structure de répit
- Structure intervenant à domicile (SAVS/SAMSAH, entreprises...)
- Associations
- Autre :

4) *De manière générale, quel est l'âge de vos patients ? **

- Moins de 25 ans
- Entre 26 et 40 ans
- Entre 41 et 55 ans
- Entre 56 et 65 ans
- 65 ans et plus

L'aménagement du domicile

5) *Qui vous sollicite pour aménager le domicile ? (plusieurs réponses possibles) **

- Associations
- MDPH
- Médecin
- Le patient lui-même
- Autre :

6) *Qui participe à l'aménagement du domicile ? (plusieurs réponses possibles) **

- Le patient
- La famille
- L'ergothérapeute
- Les professionnels du bâtiment
- Autre :

7) *Quels sont vos outils lors d'un aménagement du domicile ? (plusieurs réponses possibles) **

- Visites à domicile
- Photos
- Vidéos
- Mises en situation
- Autre :

8) *Dans un premier temps, que préconisez-vous ? **

- Aides techniques
- Aides humaines
- Aides technologiques
- Travaux
- Déménagement

Introduction de la notion de domotique

9) *Avez-vous connaissance de la notion de domotique ? **

- Oui
- Non

10) *Selon vous, quelles sont les principales fonctions de la domotique ? (3 réponses maximum) **

- Améliorer la sécurité de l'utilisateur
- Améliorer la communication de l'utilisateur
- Améliorer le confort de l'utilisateur
- Réduire la fatigue de l'utilisateur
- Maintenir le lien social de l'utilisateur

11) *Avez-vous déjà préconisé des aides techniques technologiques/domotiques (volets électriques, verrouillage de portes, préconisation de smartphones ou tablettes, objets connectés, outils de communication...) à cette population ? **

- Oui
- Non

12) *Si oui, à quelle fréquence ? **

- Rarement
- Quelques fois
- Souvent

13) *Si non, pourquoi ? Pourriez-vous le faire à l'avenir ? (réponse courte attendue : 1 à 5 lignes) **

Votre réponse

Votre ressenti

14) Selon vous, y a-t-il des avantages à préconiser des systèmes domotisés au domicile de cette population ? (Réponse courte attendue : 1 à 5 lignes) *

Votre réponse

15) De quelle manière évaluez-vous la satisfaction/l'évolution des situations de handicap de l'utilisateur ? (plusieurs réponses possibles) *

- Par une grille d'évaluation que vous avez élaborée
- Par une contre visite à domicile
- Par le témoignage de l'utilisateur/de l'aidant/de l'entourage
- Je ne fais pas d'évaluation

16) Selon vous, y a-t-il des limites à la préconisation de ces aides technologiques ? (Réponse courte attendue : 1 à 5 lignes) *

Votre réponse

Envoyer

Page 1 sur 1

ANNEXE VIII – Guide d'entretien

A) Généralités

1) Quelles connaissances avez-vous de votre pathologie ?

Evolution, formes, depuis combien de temps, âge, sexe...

B) Le domicile

2) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien dans votre domicile ?

Fatigue, inaccessibilité, difficulté à réaliser certaines tâches. En termes de confort, de communication, de relations sociales...

3) Disposez-vous d'aides techniques ? D'aides humaines ? D'aides technologiques ?

Quelles sont-elles, depuis combien de temps, qui vous les a préconisés/ à qui avez-vous fait appel ? A quelle fréquence vous en servez-vous ? Pour quelles activités ?

4) Avez-vous eu recours à des aménagements de votre domicile ?

Pour quelles raisons, qui est intervenu ? A la demande de qui ? Quels changements observez-vous suite à ces aménagements ?

C) La domotique

5) Avez-vous connaissance de la domotique ?

Pouvez-vous me donner des exemples ? Possédez-vous ce type d'aides techniques chez vous ?

6) Selon vous, quel est l'impact d'un tel aménagement à domicile ?

Positif, négatif, utile ou non...

7) A l'avenir, pensez-vous avoir besoin de ce type d'aide ou demander un tel aménagement ?

Pourquoi ? Dans quels domaines ?

8) Si vous disposiez d'un tel aménagement, quel(s) serai(en)t l(es)'impact(s) dans votre vie quotidienne ?

Positif, négatif, utile ou non...

D) Fin de l'entretien

9) Aimerez-vous ajouter quelque chose ?

ANNEXE IX – Entretien Madame Q.

Kyria : Bonjour, je vous appelle concernant mon enquête. Je vais vous expliquer un peu les modalités compte tenu du contexte actuel. Donc il y a 9 questions, il s'agit d'un entretien semi dirigé et le but c'est que vous puissiez y répondre de la manière la plus libre possible. Vous pouvez me dire tout ce qui vous paraît pertinent et si jamais il me manque des petites choses je vous redirigerai avec d'autres questions.

Je vous informe également, si cela ne vous dérange pas, que j'enregistre l'entretien pour pouvoir le retranscrire. Si ça vous intéresse je vous le ferai parvenir lorsque j'aurais fini.

Nous pouvons commencer, quand vous êtes prête.

Madame Q : c'est bon on peut y aller.

Kyria : Donc la première question est la suivante :

1) Quelles connaissances avez-vous de votre pathologie ?

Madame Q : Alors moi j'ai une forme rémittente, et j'ai 42 ans, ça a été diagnostiqué par ma neurologue en octobre 2015. La connaissance que j'en ai c'est par rapport à tout ce que je peux lire sur les forums, associations, les différents sites. Ensuite ça va être tout ce qui tourne autour du travail, relations humaines, un peu les traitements, mais par rapport à ce que j'ai eu moi comme traitement. Mais aussi tout ce qui est fatigue et ce qui peut se rajouter. Mais après je vous avoue que je fais pas trop de recherches parce que sinon ça monte à la tête, surtout au début.

2) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien dans votre domicile ?

Madame Q : c'est tout ce qui est entretien de la maison, quelques complications pour l'hygiène personnel, la toilette : en fait j'avais perdu les repères dans l'espace donc par exemple je vais savonner mes cheveux mais 10cm au-dessus de ma tête et je m'en rends pas compte. L'amplitude des mouvements est moins importante qu'avant donc pour se laver le dos il faut adapter. Mais je pense que ça dépend du caractère de chacun, il ne faut pas se laisser aller, ce qui m'est arrivé au début, très franchement. Mais ça c'est le temps que le traitement se mette en route aussi, le temps que les premiers signes de handicap disparaissent un peu. Ça dépend aussi de si on est soutenu ou pas. Après il y a la conduite, je conduis sur de très courtes distances car je manque de concentration et je veux éviter de causer un accident.

Kyria : au niveau de l'accessibilité de votre domicile, vous êtes plutôt en maison ou appartement, avec ou sans escalier ?...

Madame Q : alors nous on est en maison, avec étage, je descends une fois le matin et je monte une fois le soir. On a aménagé en bas pour que je n'ai pas à avoir à monter tout le temps. C'est à cause de la fatigue en fait.

Kyria : en termes de confort, de communication, de relations sociales, y a-t-il un impact au quotidien ?

Madame Q : Alors oui, je n'ai pas pu reprendre le travail j'ai été mise en inaptitude. On vit dans un petit village donc beaucoup de gens sont au courant de notre situation et du coup on a développé des relations qui sont très proches. Par contre tous ceux qui étaient proches de nous là où on habitait avant, on n'a plus de nouvelles.

En fait, ma sclérose a été déclarée 6 mois après notre déménagement. Les gens n'ont pas compris les complications de la maladie, en fait on ne comprend pas si on ne s'intéresse pas un minimum au sujet. J'ai été prise pour une feignante car je ne faisais plus grand-chose, je faisais partie d'une association et comme j'aidais moins, c'est ce qu'on m'a dit.

Kyria : d'accord, voulez-vous rajouter autre chose ou pouvons passer à la question suivante ?

Madame Q : je pense que c'est bon.

3) Disposez-vous d'aides techniques ? D'aides humaines ? D'aides technologiques ?

Madame Q : Ce qui nous est proposé par les ergothérapeutes ou ce que nous avons pu aménager nous-même ?

Kyria : Les deux, tout ce dont vous disposez actuellement.

Madame Q : Alors au niveau de la maison, j'ai acheté un Thermomix pour m'aider dans la cuisine et essayer d'être plus autonome on va dire. Sinon je n'ai pas d'autres aides techniques. A part mon mari et ma fille je n'ai pas d'aides humaines. Je vais au-delà de mes limites c'est vrai mais sinon je me débrouille toute seule.

J'ai des rendez-vous tous les ans avec une ergothérapeute, elle me donne des conseils ou des choses comme ça mais il faut pouvoir les appliquer psychologiquement. C'est pas évident, par exemple, un siège pour la douche qui est une chose toute simple mais qui fait ressortir ce handicap que l'on a pas envie de voir ou de montrer. Moi j'ai pas envie d'avoir trop d'aides pour le moment parce que je vais au-delà de mes limites et j'ai peur qu'avec de l'aide, et bien je me laisse aller dans la maladie. Plus on va m'aider moins je vais en faire donc on avisera plus tard si ça évolue.

Sinon je n'ai pas peur de refaire des poussées car j'en ai fait 2, coup sur coup au moment du diagnostic mais je n'en ai pas refait depuis. Là je dois refaire une IRM mais pas de crainte que cela s'accroisse. Par contre je ne ressens pas et je n'ai pas envie d'en ressentir le besoin au niveau des aides techniques.

Kyria : par rapport au Thermomix, vous considérez qu'il s'agit de quel type d'aide ?

Madame Q : je pense que c'est une aide technique et technologique, effectivement ça fait plein de tâches que je n'ai plus à faire comme mouliner de la purée. Avant c'était devenu très compliqué avec l'ancien système, maintenant j'appuie sur un bouton et ça le fait tout seul. Je m'en sert au moins 4 à 5 fois par

semaine, en fonction du nombre de personne à la maison, ce que je prépare, selon la quantité de nourriture et du repas.

4) Avez-vous eu recours à des aménagements de votre domicile ?

Madame Q : Non. A part changer la cuisine pour qu'elle soit plus adaptée à la pathologie, on a réaménagé un peu la salle de bain pour éviter d'avoir à aller chercher des affaires ou des vêtements, on a redisposé un peu les meubles pour faciliter le passage mais sinon c'est tout. Et tout ça on l'a fait nous-même.

Avant dans la cuisine, je n'avais pas un grand plan de travail et ça me suffisait amplement parce que j'étais plus rapide dans mes mouvements et tout ce qui va avec, et du coup on a rehaussé le plan de travail pour que j'évite de me baisser, on a remis le four en hauteur, on a acheté une colonne dans lequel le four se met à hauteur du buste, c'est plus pratique qu'à hauteur des genoux.

Kyria : *pour préciser un peu, pouvez-vous me dire quels changements vous observez suite à ces aménagements ?*

Madame Q : Et bien plus de facilité, moins de fatigue et moins de dépendance, je suis moins dépendante des gens. Par exemple avant j'allais chercher mes vêtements à l'étage donc là ça m'évite de faire des allers-retours et je peux le faire moi-même. Mais sinon j'ai quand même de l'aide de ma fille (20 ans) pour des tâches qui facilitent le quotidien.

Kyria : *ces aménagements étaient-ils à votre demande où s'agit-il d'une initiative de votre entourage ?*

Madame Q : Au départ c'était à ma demande mais maintenant quand je demande un aménagement et bien tout le monde s'y met en fait. Ça paraît naturel et puis forcément comme je suis moins fatiguée, je suis moins énervée, donc c'est plus facile dans la vie de famille de tous les jours donc ça convient à tout le monde.

5) Avez-vous connaissance de la domotique ?

Madame Q : Oui, ce sont des choses que j'aimerais bien avoir mais c'est vrai que ça a des coûts qui ne sont pas négligeables donc ce sont des choses que l'on verra plus tard.

Kyria : *pouvez-vous me donner des exemples de ce que vous connaissez ou de ce que vous aimeriez avoir comme type de domotique ?*

Madame Q : Alors ce que j'aimerais avoir, je peux vous donner plein d'exemples. Notamment j'aimerais bien que mes volets roulants soient électriques et que j'ai juste à appuyer sur un bouton en fait, car ça, ça me fatigue. J'aimerais bien que mon portail soit électrifié aussi, et puis au niveau chauffage c'est vrai que c'est bien mais à mon stade je n'en vois pas encore l'intérêt. C'est surtout le portail et les volets. Pour le ménage par contre j'aimerais bien un robot aspirateur, c'est pratique d'autant plus que j'ai des

animaux. Mais je pense aussi qu'avoir trop d'aides de ce type ça n'aide pas non plus. Pour ma part, j'aime être autonome et je ne pense pas que ça aide à faire évoluer la situation dans le bon sens.

Après c'est vrai qu'il y a des gens qui sont beaucoup plus handicapés et je reconnais que pour la vie de tous les jours ça peut aider. Si par exemple on a une aide à domicile qui ne vient qu'une fois par semaine c'est sûr que ça aide pas mal.

Kyria : la sixième question est un peu dans la continuité de ce que l'on vient de dire, c'est la suivante :

6) Selon vous, quel est l'impact d'un tel aménagement à domicile ?

Madame Q : Ah c'est sûr qu'il est positif, c'est clair et net qu'il est positif mais comme je vous dis, pour mon cas, je trouve que j'ai quand même une autonomie suffisante pour me débrouiller toute seule. Il y en a oui, qui n'ont plus que très peu d'autonomie donc c'est plus difficile et pour ces gens-là ça ne peut être que positif pour le maintien à domicile. Mais pour mon cas à moi c'est pas encore urgent et utile. Et je pense que c'est positif pour le bien être psychologique aussi.

7) A l'avenir, pensez-vous avoir besoin de ce type d'aide ou demander un tel aménagement ?

Madame Q : Aujourd'hui non. Mais c'est vrai que pour une question de confort je pense qu'on fera faire le portail électrique. Et puis de toute façon, ça rend service à toute la famille, que ce soit moi, mon mari ou ma fille, quand il pleut on n'a pas forcément envie de sortir. Mais c'est vrai que si je n'étais pas malade ça ne serait pas un aménagement que je ferais spécialement. Mais pour le moment ou même plus tard, je pense que je ferais quand même appel à des aides techniques « lambda » ou encore des aides humaines. Donc si je pouvais je ferais appel à une aide à domicile pour m'aider dans mon quotidien car mon mari travaille de nuit et quand il n'est pas à la maison c'est pas forcément agréable pour lui de retrouver la maison en désordre. Effectivement parfois j'ai des journées plus fatigantes que d'autres ou bien il y a des matins où je me lève et comme la maison est grande j'ai pas le courage et je reporte au lendemain. Donc ça s'accumule vite surtout quand on a des animaux.

8) Si vous disposiez d'un tel aménagement, quel(s) serai(en)t l(es)'impact(s) dans votre vie quotidienne ?

Madame Q : Alors, psychologiquement il y aurait 2 impacts : dans un premier temps ça me procurerait une sorte de bien être puisque tout serait tout le temps propre et ça remplace des employés de maison que je ne peux pas me permettre. Par contre, je me sentirais diminuée si j'avais des aides trop importantes. Au niveau technologique encore ça irait puisque ce ne sont pas des gens avec qui on parle mais au niveau des aides humaines j'aurai du mal car c'est vrai que j'ai toujours eu du mal à demander de l'aide donc encore plus quelqu'un que je serais obligée de payer pour venir entretenir ma maison, au niveau psychologique pour moi ça serait très difficile.

Donc à l'heure actuelle, il s'agirait plutôt d'un impact psychologique négatif, compte tenu du stade de ma maladie. A l'avenir, si ma maladie évolue ça serait vraiment une aide physique car je vais pas pouvoir

demander tout le temps à mon mari ou ma fille qui ne va pas rester indéfiniment à la maison. Donc au bout d'un moment ça sera quelque chose à envisager si la maladie évolue parce que ça serait utile et ça me permettrait d'augmenter mon indépendance.

9) Aimeriez-vous ajouter quelque chose ?

Madame Q : Non les questions étaient claires et enveloppaient bien tout ce qu'on peut rencontrer au quotidien.

Je pourrais par contre vous suggérer de poser une question concernant la disponibilité des médecins qui sont spécialisés dans la maladie. Moi j'ai de la chance d'être à 20min d'une grande ville, d'un centre hospitalier dans lequel j'ai pu trouver une super neurologue qui s'occupe vraiment de tous les examens que j'ai à passer, des rendez-vous etc. Mais par exemple sur le groupe Facebook où je suis, il y en a qui mettent 5 ans à être diagnostiqués et de nos jours je trouve cela aberrant qu'il n'y ait pas de moyens supplémentaires pour diagnostiquer une telle maladie surtout qu'on ne sait pas d'où elle vient, pourquoi, comment. C'est pour ça que moi je trouve qu'au bout de 5 ans j'ai de la chance de bien m'en sortir mais pour d'autres c'est catastrophique. Surtout si les poussées ne sont pas assez rapprochées parfois ils ont du mal à trouver. Je suis tombée sur de très bons professionnels de santé et au bout de 2 mois j'avais mon diagnostic.

Madame Q : voilà je pense que j'ai un peu tout dit, ma fille était à côté je peux vous la passer si vous voulez.

Kyria : d'accord je veux bien, par contre ça ne sera pas pris en compte dans l'entretien mais c'est toujours intéressant d'avoir son avis.

RÉSUMÉ

Mots-clés : *sclérose en plaques (SEP) – ergothérapie – domicile – indépendance – systèmes domotisés.*

Depuis plusieurs années, les objectifs de santé publique consistent à améliorer la qualité de vie des personnes vivant à domicile et d'améliorer les déterminants de la santé comme ceux liés à l'environnement. Dans ce cadre-là, il est primordial que les personnes atteintes de sclérose en plaques y soient en sécurité ; pour cela, il est parfois nécessaire de réaliser des aménagements de domicile.

Il est donc intéressant de se demander comment les ergothérapeutes peuvent favoriser l'indépendance au domicile des personnes atteintes de SEP.

Les objectifs sont d'identifier dans quelle mesure les ergothérapeutes peuvent-ils être amenés à préconiser l'installation de systèmes domotisés.

Pour atteindre les objectifs, les deux outils suivants ont été utilisés : le questionnaire apportant une valeur quantitative, à destination des ergothérapeutes permet de connaître la fréquence de préconisation de ces systèmes et leur plus-value dans la pratique en ergothérapie. L'entretien semi-directif, utilisé avec des personnes atteintes de sclérose en plaques, apporte une valeur qualitative et permet de recueillir leurs attentes et représentations face à ce type d'aides.

Les résultats obtenus permettent de confirmer partiellement que la préconisation de systèmes domotisés permet de pallier les limitations fonctionnelles dans les activités de vie quotidienne de la personne atteinte de SEP.

Les résultats montrent que la domotique présente de nombreux avantages mais que sa mise en place est parfois difficile au vue de la réalité et des contraintes du terrain.

ABSTRACT

Keywords : *multiple sclerosis (MS) – occupational therapy (OT) – home – independence – home automation systems.*

For several years, public health objectives have consisted in improving the quality of life of people living at home and improving health indicators such as those related to the environment. In this context, it is essential that people with MS should be safe. That is the reason why, it is sometimes necessary to carry out home improvements.

It is interesting to ask how occupational therapists can promote independence in the home of people with multiple sclerosis.

The objectives are to identify in which context, occupational therapists (OTs) are led to recommend the installation of home automation systems.

To achieve the goals, the two following tools have been used : the questionnaire providing quantitative value, intended for occupational therapists allows to know the frequency of recommendation of these systems and their added value in OT practice.

The semi-structured interview, used with people with MS, brings qualitative value and enables to gather their expectations and representations regarding this type of help.

The results thus obtained allow to partially confirm that the recommendation of home automation systems make it possible to overcome the functional limitations in activities of daily living (ADL) of the person with MS.

The results show that home automation has many advantages. However, its installation is sometimes difficult when the constraints of the environment are taken into account.