

29/05/2020

Le partenariat patient expert – ergothérapeute pour accompagner la personne atteinte de la sclérose en plaques

Mémoire d'initiation à la recherche

KERAUTRET Nina
PROMOTION 2017-2020

Maitre de mémoire : LASSERRE Anne-Claire

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 textes, 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),* KERAUTRET Nina 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 29/05/2020

Signature :



*NOM, Prénom

Note aux lecteurs

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

Je tiens à remercier les personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire.

Je remercie ma maîtresse de mémoire Anne-Claire Lasserre, pour l'aide, le temps et les pistes de réflexion qu'elle a pu me consacrer tout au long de l'année.

Je remercie les ergothérapeutes et les patients experts qui ont pu se rendre disponible et répondre à mes questions pendant l'année et pour mon enquête.

Je remercie l'infirmier coordinateur du réseau SINDEFI-SEP qui m'a permis d'obtenir des entretiens avec des patients experts.

Je remercie mes amies de promotion qui m'ont soutenue pendant toute la période de mon mémoire. Elles ont aussi pu m'aider à trouver des contacts pour les entretiens de mon enquête.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie qui m'a soutenue lors de périodes difficiles.

Je remercie ma grande sœur pour la relecture du mémoire.

Table des matières

1	Introduction.....	1
2	Situation d'appel.....	2
3	Cadre théorique	3
3.1	La personne atteinte de la SEP	3
3.1.1	La SEP, un enjeu de santé publique	3
3.1.2	La définition et la prévalence de la SEP.....	3
3.1.3	Le quotidien de la personne atteinte de la SEP.....	4
3.1.4	L'environnement humain de la personne atteinte de la SEP	5
3.2	L'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la SEP.....	7
3.2.1	Les actions de l'ergothérapeute	7
3.2.2	Favoriser l'engagement occupationnel.....	10
3.2.3	L'évaluation de la satisfaction	11
3.3	Le partenariat entre le patient expert et l'ergothérapeute.....	12
3.3.1	Les compétences du patient expert	12
3.3.2	Partenariat ou complémentarité ?.....	14
3.3.3	L'apport conjoint du patient expert et de l'ergothérapeute pour accompagner la personne atteinte de SEP	15
3.3.4	La motivation dans le partenariat.....	16
4	Hypothèse	18
5	Enquête	19
5.1	Les objectifs	19
5.2	La population.....	20
5.3	L'outil d'investigation	20
5.3.1	Le choix de l'outil.....	20
5.3.2	La construction de l'outil	21
5.3.3	La démarche d'obtention des entretiens.....	21
6	Résultats et analyse.....	22
6.1	Le recueil de données	23

6.2	L'accompagnement de la personne atteinte de la SEP.....	24
6.2.1	L'accompagnement dans la satisfaction des occupations.....	24
6.2.2	L'évaluation de la satisfaction dans les occupations.....	26
6.2.3	Les difficultés rencontrées.....	27
6.3	Le partenariat.....	29
6.3.1	Les compétences des patients experts	29
6.3.2	La plus-value des acteurs.....	30
6.3.3	Le cadre	33
6.3.4	La motivations des acteurs	35
7	Discussion.....	36
7.1	La mise en commun des résultats et du cadre théorique	36
7.1.1	La rencontre entre l'ergothérapeute et le patient expert	36
7.1.2	L'accompagnement de la personne atteinte de la SEP	37
7.1.3	Le partenariat ergothérapeute – patient expert.....	38
7.2	Les limites et les intérêts	40
7.3	Le retour sur l'hypothèse	41
8	Conclusion	42
9	Bibliographie.....	44
10	Annexes	49

1 INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neuro-dégénérative qui représente un problème de santé publique en France et dans le monde. La SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique du jeune adulte, dont 100 000 personnes sont touchées aujourd'hui en France (Gouvernement, 2018). Cette maladie n'est pas simple à accepter puisqu'elle affecte et bouleverse la vie personnelle, familiale, amicale et professionnelle des jeunes adultes. Actuellement, aucun traitement ne guérit cette maladie chronique (Fondation ARSEP, 2011). Partant de ce fait, on peut s'interroger : comment les personnes atteintes de la SEP vivent-elles leur quotidien, et dans quelles conditions ?

Aujourd'hui, et depuis plusieurs années, de nombreuses personnes sont engagées pour soutenir les personnes atteintes, pallier ce manque de traitement possible et faire bouger de monde de la SEP – qu'il s'agisse d'associations, de professionnels ou encore de personnes proches des malades (SEP ensemble, 2019).

Parmi ces acteurs, deux nous intéressent ici particulièrement : l'ergothérapeute et le patient expert de la SEP. Tous deux ont un rôle important à jouer auprès des personnes atteintes de la SEP et ont des points en communs, bien qu'ils aient une vision différente du monde et de la maladie du fait de leur propre vécu personnel. La formation du patient expert et de l'ergothérapeute les sensibilise au « partenariat », un terme directement mentionné dans le référentiel de compétences du patient expert (Direction collaboration et partenariat patient, 2016). Quant à l'ergothérapeute, le terme utilisé dans le référentiel est « coopérer avec les différents acteurs » (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014). Dans les deux cas, le but de ces compétences est d'accompagner au mieux une personne. Une question surgit alors :

En quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourrait être bénéfique dans l'accompagnement la personne atteinte de la sclérose en plaques ?

Pour répondre à cette interrogation, j'exposerai tout d'abord la situation d'appel qui m'a permis d'arriver à cette question. Puis je vous présenterai les points importants pouvant répondre à la problématique et basés sur des références bibliographiques. Ainsi, je vous présenterai la personne atteinte de la SEP, d'un point de vue de santé publique, du quotidien et de son entourage. Puis je préciserai l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP en ergothérapie, notamment au niveau de ses actions, de l'engagement occupationnel et de l'évaluation de la satisfaction. Enfin, j'explicitierai le partenariat entre le patient expert et l'ergothérapeute, selon leurs compétences et leurs apports conjoints. De cela en découlera mon hypothèse, puis ensuite l'enquête afin de valider ou invalider l'hypothèse.

2 SITUATION D'APPEL

J'ai eu une première approche de la SEP lors d'un projet de groupe mené au lycée. C'est la première fois que je prenais conscience des situations de handicap qui peuvent être causées par une maladie chronique. La SEP est une maladie chronique et auto-immune qui touche 1 personne sur 1 000 en France. C'est aussi la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes. Les personnes atteintes de la SEP ont de nombreux symptômes qui créent des situations de handicap au quotidien (Fondation ARSEP, 2019).

Lors des 4^{èmes} assises nationales de l'ergothérapie organisées par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) les 11 et 12 avril 2019, une personne a parlé de médiateur santé/pair, autrement dit : patients experts. Dans le cadre de cette intervention, le médiateur santé/pair est un « *usager ou ex-usager de la psychiatrie dont le parcours de rétablissement est suffisant pour intégrer, en tant que professionnel, une équipe de soin en santé mentale* » (De Lussac & Maugiron, 2019). Je n'avais jusque-là pas encore entendu parler de patients dits « experts ». Ce terme m'a donc immédiatement interpellée : qui mieux que le patient lui-même peut parler de son vécu avec la manifestation de la pathologie et des retentissements sur son quotidien et ses occupations ?

Le patient expert, ou patient partenaire, part de son expérience avec la maladie pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche. Ce sont actuellement les seuls dans l'organisation de la santé à être détenteurs d'une vue systémique (Pomey, et al., 2015).

En faisant quelques recherches, il s'est avéré que des patients experts de la SEP sont formés par la ligue française contre la sclérose en plaques. De 2015 à 2018, 29 patients experts de la SEP se sont formés (Charlotte, Patients experts : ils font bouger le monde de la SEP !, 2018). A la suite de leur formation, ils deviennent des personnes ressources pour les personnes atteintes de la même pathologie. Ils peuvent, grâce à leur vécu, donner des conseils sur le quotidien et la vie en général avec les symptômes de la maladie (Projet Santé, 2014).

Par cette envie de partage et d'aide à l'avancée de la maladie qu'a le patient expert, ainsi que sa place dans l'équipe médicale, je me suis demandée si un patient expert et un ergothérapeute ont déjà été amenés à collaborer dans le cadre de leur activité, et particulièrement dans le cadre de l'accompagnement d'une personne atteinte de la SEP.

3 CADRE THEORIQUE

3.1 La personne atteinte de la SEP

3.1.1 *La SEP, un enjeu de santé publique*

Les maladies neuro-dégénératives sont dans le monde un défi pour le système de santé et la politique de recherche. En effet, ce sont des maladies chroniques qui entraînent une dégradation de l'état de santé des patients dans le temps. Elle touche environ 1 100 000 personnes en France, dont 100 000 pour la SEP. En plus de la SEP, les maladies neuro-dégénératives qui touchent le plus de personnes sont Alzheimer et Parkinson (Gouvernement, 2018).

Conscient de cet enjeu de santé public, le gouvernement a mis en place un plan 2014-2019, qui permet d'accroître les recherches, de faire progresser les soins et les accompagnements, le tout afin d'apporter des réponses concrètes aux besoins des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ainsi que leurs aidants (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015).

3.1.2 *La définition et la prévalence de la SEP*

La SEP est une maladie inflammatoire du système nerveux central, c'est-à-dire du cerveau et de la moelle épinière qui transmettent le message nerveux à travers le corps. Cette inflammation détruit progressivement l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière, la gaine de myéline, altérant ainsi le cheminement de l'influx nerveux. La SEP est également considérée comme une maladie auto-immune car le système de défense immunitaire s'attaque à ses propres molécules (UNISEP, s.d.).

Il existe plusieurs formes de SEP qui vont par la suite influencer l'évolution de la maladie. Tout d'abord, la SEP peut s'exprimer sous une **forme rémittente**, qui est la forme la plus fréquente avec un taux de 85 à 90% des cas. Cette forme survient par poussées, avec des pauses plus ou moins longues entre chacune d'elles. Les poussées se distinguent par l'apparition de symptômes pendant un moment T. La deuxième est la forme **progressive**. Celle-ci concerne 10 à 15% des cas et l'apparition des symptômes se fait de façon continue. Cette forme peut se manifester de deux manières : soit de façon progressive d'emblée, ou bien de façon dite « secondairement progressive ». Dans le premier cas, l'aggravation se fait depuis le début de la maladie, alors que le deuxième cas prend d'abord la forme rémittente, puis évolue vers la forme secondairement progressive après plusieurs années (Ouallet, Brochet, & B., 2004).

La prévalence de la SEP varie selon les régions en France. En effet, on retrouve plus de personnes atteintes de la SEP dans le Nord-Est, alors que la prévalence diminue dans le Sud-Ouest (Fondation ARSEP, 2011).

Figure 1 : Prévalence de la SEP en France (2019)



La cause de la maladie est inconnue, cependant la prévalence pourrait être expliquée par des facteurs multiples, comme l'environnement dans lequel évolue la personne (Fondation ARSEP, 2011), mais aussi par une prédisposition génétique, par le climat et le tabagisme pendant l'enfance, qu'il soit actif ou passif (Inserm, 2014).

3.1.3 Le quotidien de la personne atteinte de la SEP

3.1.3.1 Les symptômes

La SEP se manifeste différemment d'une personne à une autre. Les symptômes, qui sont variés, dépendent de la zone touchée qui diffère selon les personnes. Cependant, on retrouve souvent (Fondation ARSEP, 2020) :

- Des troubles de la **sensibilité**, caractérisés par des fourmillements, des picotements, une impression de froid ou de ruissellement sur la peau, une sensation d'étouffement ou des douleurs. Ces sensations peuvent être présentes sur n'importe quelle zone du corps.
- Une **paralysie** ou une **faiblesse musculaire**, qui entraîne des difficultés à la marche.
- Des **troubles de l'équilibre**, manifestés par des vertiges, une instabilité ou encore une sensation de tangage. Ces troubles peuvent être associés à une maladresse où la personne a des difficultés à coordonner les membres.
- Une atteinte **visuelle**, qui se traduit par une baisse de l'acuité visuelle ainsi qu'une douleur lorsque l'œil est en mouvement.
- Une **paralysie faciale**, des troubles du **langage** ou encore des troubles **urinaires**.

On retrouve aussi d'autres symptômes dits « invisibles » comme des troubles de la concentration et de la mémoire et une extrême fatigue (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Il est à noter que la plupart des personnes atteintes de SEP ne présentent pas tous ces symptômes et qu'ils peuvent se modifier au cours de la vie de la personne. Dans 85% des cas, la maladie débute par des poussées qui correspondent à l'apparition de symptômes. Ces derniers peuvent s'installer de quelques heures à quelques jours, et peuvent disparaître complètement ou partiellement jusqu'à plusieurs semaines (Zalc, 2014).

3.1.3.2 Les répercussions sur les occupations de la personne

D'après une enquête en ligne réalisée par les membres du *Multiple sclerosis in focus* (MSIF), 86% des 10 090 répondants disent que la fatigue est l'un de leurs trois symptômes principaux dans la SEP. Les autres symptômes varient selon la personne (Messmer Uccelli, et al., 2012). Cette fatigue, qui est complexe et invisible, crée un impact important sur la famille, les amis et le réseau social de la personne (Forwell, 2012), mais aussi sur d'autres domaines. Dans le cadre de l'étude sur la fatigue du MSIF, les répondants ont dû évaluer l'impact de la fatigue sur les différents aspects de leur vie (de 1 = pas d'impact à 5 = impact extrême) :

- Les domaines du travail et des loisirs ont été évalués au niveau 5 selon la majorité ;
- Les aspects de la vie (vie privée, vie sociale, vie sexuelle, santé mentale et physique) ont été évalués au niveau 4 ;
- La vie de famille a été évaluée au niveau 3.

Tous ces symptômes énoncés ont une grande répercussion, qui va impacter le quotidien et les occupations de la personne. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle-même (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à la vie de la communauté (productivité). Ces occupations sont singulières en fonction de la personne et de son environnement. L'occupation est considérée comme un besoin fondamental de la personne qui permet de donner un sens à la vie, d'accéder à un équilibre et d'éprouver de la satisfaction. De ce fait, elles affectent la santé et le bien-être des personnes, tout en donnant un cadre temporel et structurant (Caire & Rouault, 2017). La personne ne pourra pas réaliser certaines des tâches de la même manière qu'auparavant et devra s'adapter et adapter son environnement en fonction de la maladie. Par exemple, une personne peut ne pas être satisfaite de la manière dont elle réalise une tâche, ce qui peut se représenter par le rendement et l'engagement de la personne lors d'une activité ou d'une occupation. L'ergothérapeute a ce rôle d'accompagner la personne pour qu'elle soit le plus autonome et indépendante possible (Guy, 2018).

De plus, la SEP impacte les relations sociales de la personne atteinte. Comme énoncé plus tôt, des études ont montré que la fatigue provoque une diminution des relations sociales avec la famille, les amis et les nouvelles rencontres que la personne peut effectuer. En plus de l'épuisement, les autres symptômes de la maladie accentuent cette difficulté à maintenir de bonnes relations sociales, sachant que certains de ces symptômes sont eux-mêmes aggravés par la fatigue (Forwell, 2012).

3.1.4 L'environnement humain de la personne atteinte de la SEP

Annabelle Bouammari, psychologue au Centre de Ressources et Compétences de la SEP, dit que « *par propagation, le choc que reçoit un individu impacte son entourage* ». Le quotidien des personnes atteintes de la SEP, qui est impacté par les symptômes, touche lui-même l'entourage du

malade. Ces personnes proches vont vouloir l'aider à avancer et l'accompagner dans sa vie lorsqu'elles vont se rendre compte des impacts de la maladie sur son quotidien. Pourtant, la personne atteinte de la SEP n'est pas forcément prête à recevoir de l'aide de son entourage. En effet, cela lui montre réellement qu'elle est en difficulté ou que les personnes la voient en difficulté. Elle doit s'accepter et accepter le fait qu'elle puisse avoir besoin d'aide. C'est en partant de ce fait que la personne va choisir d'elle-même vers qui elle veut se tourner, mais aussi pour quelles raisons, ce qu'elle leur dit à propos de la maladie, de ses préoccupations etc. (Bouammari, 2019). La personne peut ainsi se rapprocher de son entourage, aller vers des associations et le personnel soignant.

3.1.4.1 L'entourage

L'annonce de la maladie n'est pas simple pour la personne et il y a souvent une période de déni au début de la maladie. De plus, l'entourage n'en parle pas puisqu'elle ne se considère pas en première ligne, mais il n'en est pas moins profondément touché lui aussi. L'incidence de la maladie a un impact psychologique important sur la personne et son entourage. De fait, l'entourage, qui comprend les personnes proches de la personne, ne comprend par exemple pas pourquoi la personne est fatiguée, ce qui peut être stigmatisant pour la personne (Montreuil, La prise en charge psychologiques de la SEP : Comment "s'adapter" à la SEP, 2009).

L'entourage et la famille de la personne atteinte de la SEP doivent être au courant de l'atteinte de celle-ci, afin de pouvoir comprendre au mieux leur proche qui en est affecté et avoir un comportement le plus adapté possible (Bouammari, 2019). Le plus important est d'avoir une bonne communication afin de trouver un équilibre entre les personnes, afin d'éviter un épuisement du côté de la personne aidante, mais aussi du côté de la personne atteinte de la SEP (Rebelo, 2016). De manière générale, la prise en compte de la maladie auprès de l'entourage permet de réduire l'impact négatif de la maladie. Le fait d'aider les familles à exprimer leurs craintes et de les engager dans la recherche de solutions permet d'améliorer l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP (Montreuil & Clavelou, La place de l'entourage, 2004).

3.1.4.2 Les associations et patients experts

Une personne atteinte de la SEP raconte dans un témoignage comment elle s'est enrichie auprès de groupes de paroles avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie : « *il fallait que je parle à quelqu'un de ma maladie. Quelqu'un qui me comprenne* ». Pour elle, les personnes ont beaucoup de difficulté à comprendre sa maladie car elle n'arrive pas à expliquer sa fatigue et la gêne que cela impacte tous les jours. C'est en partant de ce point qu'elle a décidé d'aller à un groupe de parole organisé par l'association des paralysés de France (APF) afin de pouvoir parler avec des personnes qui la comprendraient mieux. Elle a pu écouter et s'imprégner de l'expérience de la maladie de personnes l'ayant depuis plus longtemps, et avec le temps, devenir elle-même une source d'expérience pour les

autres (Alvarez, 2017). Dans un même esprit d'entraide et de parole, des groupes destinés aux aidants de personnes atteintes se sont créés (Montreuil & Clavelou, La place de l'entourage, 2004). A la suite d'une augmentation de la prévalence des maladies chroniques sont apparus les patients experts. Ils vivent avec leur maladie tous les jours et ont ainsi appris à lui faire face d'eux-mêmes (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012). Ce sujet sera abordé ci-après (Cf. 3.3).

3.1.4.3 Le personnel soignant

Le personnel soignant est une ressource clé pour la personne atteinte de la SEP. Il est présent auprès de la personne à travers l'accompagnement, et avec respect pour celle-ci. La personne peut lui faire confiance, lui poser des questions et ne pas avoir peur de son jugement. L'équipe soignante peut aussi faire lien entre la personne atteinte de la SEP et la famille afin que chacun trouve sa place. De même, l'aidant principal (un membre de la famille le plus souvent) peut permettre de faire du lien entre la personne atteinte de la SEP et l'équipe soignante (SEP ensemble, 2019).

Dans un cadre général, le personnel soignant se doit d'être bienveillant en particulier lors de l'annonce du diagnostic. Il permet d'informer et de former la personne, ainsi que son entourage, sur la maladie, le plus souvent lors de programmes d'éducation thérapeutique du patient. De façon générale, la personne atteinte de la SEP sera amenée à rencontrer entre autres un médecin, un neurologue, un psychologue, un kinésithérapeute et un ergothérapeute (SEP ensemble, 2019).

3.2 L'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de la SEP

3.2.1 Les actions de l'ergothérapeute

Dans la très grande majorité des cas, les personnes atteintes de la SEP sont amenées à rencontrer un ergothérapeute. Celui-ci intervient auprès d'une personne sur prescription médicale. Il peut intervenir dans la prévention, dans la rééducation, la réadaptation, la réinsertion et la réhabilitation psychosociale de la personne, dans le but de réduire ou compenser ses limitations dans ses occupations, de développer, restaurer et maintenir son indépendance, son autonomie et son implication sociale (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Tous les moyens d'interventions se basent sur les compétences de l'ergothérapeute (**Annexe I**). Les compétences de l'ergothérapeute lui permettent de pouvoir instaurer un cadre thérapeutique dans son accompagnement (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014). Ce cadre thérapeutique a notamment pour objectifs de guider cet accompagnement, de rassurer la personne et de respecter une éthique professionnelle auprès de la personne accompagnée. Ainsi, le cadre a plusieurs dimensions : le lieu, le temps, les personnes, le matériel, en somme tout ce qui peut influencer sur la relation avec une personne (Nathan, Blanchet, Ionescu, & Zajde, 1998). Ce cadre s'articule le plus souvent autour d'un modèle de référence.

3.2.1.1 La prévention

La prévention en ergothérapie pour la SEP se fait par le diagnostic des situations à risques. Pour donner suite à ce diagnostic, il peut proposer et conseiller des améliorations de l'environnement de la personne par exemple, mais aussi des compensations et des aides techniques qui permettront de pallier les situations de handicap. Pour cela, il doit évaluer les besoins de la personne afin de proposer une intervention la plus adaptée possible par rapport à la situation (Vassivière, 2016).

3.2.1.2 L'évaluation

De manière générale, l'ergothérapeute évalue la ou les situations de handicap de la personne. Pour cela, il évalue plusieurs domaines selon la problématique posée par la personne, qui peuvent gêner la personne et entraîner des difficultés au quotidien. Dans le cas de la SEP, l'ergothérapeute est amené à évaluer les **préhensions**, notamment avec le bilan 400 points de C. Gable, le test du Box And Block et le test du Nine Hole Peg. L'ergothérapeute évalue aussi la personne avec des bilans **sensitif**, superficiel et profond, et **cognitif**, notamment les praxies et la mémoire. Plusieurs types d'évaluations permettent d'évaluer l'**indépendance de la personne dans les activités de la vie quotidienne**, ou occupations (Belaman, Colson, & Rommé, 2011). On peut aussi rajouter l'utilisation de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) qui permet d'évaluer les occupations de la personne, selon son rendement occupationnel et la satisfaction de la personne. Cette évaluation a l'avantage de mettre en avant les difficultés que la personne peut rencontrer dans ses habitudes de vie (Caire & Rouault, 2017). Cette évaluation sera détaillée plus tard (Cf. 3.2.3).

3.2.1.3 La rééducation

Une rééducation peut être nécessaire à la suite d'une poussée. Celle-ci peut être un travail d'entretien ou bien de gain des capacités de la personne. La personne est touchée de plusieurs manières, mais on peut retrouver globalement une rééducation du **membre supérieur** (préhensions globales et fines, dextérité, force, coordination bimanuelle, syndrome cérébelleux, relatéralisation), de la **sensibilité** (proprioception, reconnaissance des formes simples et complexes et reconnaissance des textures), de la **cognition** (travail de la mémoire, stratégie etc.) et de l'**équilibre** (postural assis, du tronc, bipodal, travail en double tâche, conseils d'économie rachidienne), ainsi qu'un **réentraînement à l'effort**. La rééducation en ergothérapie se fait un maximum en fonction de la personne, de son quotidien et de ce qu'elle aime faire (Belaman, Colson, & Rommé, 2011).

Selon une étude, il faut rester actif pour lutter contre le déconditionnement à l'effort dans la SEP. Cela appuie la nécessité d'entretenir ses capacités régulièrement et activement malgré les difficultés (Cantalloube, Monteil, Lamotte, Mailhan, & Thoumie, 2006). L'ergothérapeute est souvent amené à donner des conseils et des fiches pour permettre à la personne atteinte de la SEP de pouvoir travailler

chez elle en autonomie entre des séances de rééducation, mais aussi par la suite afin de permettre un entretien des fonctions (Belaman, Colson, & Rommé, 2011).

3.2.1.4 La réadaptation

La réadaptation consiste à adapter l'environnement de la personne, ainsi que tout ce qui tourne autour de ses habitudes de vie afin qu'elle puisse continuer à réaliser ses occupations. Pour cela, l'ergothérapeute conseille des **aides techniques** envisageables pour la personne (fauteuil roulant, couverts adaptés, coussins de positionnement etc.), en faisant des essais avant un choix. Pour identifier les difficultés de la personne, l'ergothérapeute va **évaluer les besoins** (humains et matériels) et **l'environnement** (VAD, poste de travail, poste de conduite...) de la personne. A la suite des évaluations, la réadaptation se fait avec un **apprentissage** et un **entraînement des gestes de la vie quotidienne**, des **mises en situations d'activités** (toilette, habillage, cuisine, sortie en extérieur...), un travail des **transferts** (mises en situation en salle d'ergothérapie et/ou écologiques), ainsi que des essais des aides techniques au transfert (Belaman, Colson, & Rommé, 2011). Selon Berthoux, l'ergothérapeute collabore avec le service de sa structure (demande de financement, dossier MDPH) et d'autres professionnels comme les kinésithérapeutes, travailleurs sociaux, neurologues et médecins tout au long de cette réadaptation, afin de conseiller au mieux la personne et d'être au plus juste de sa demande. Par exemple, l'ergothérapeute et le kinésithérapeute peuvent travailler en collaboration et aider à concevoir un programme d'exercices adapté aux besoins et aux capacités de la personne dans le but qu'elle puisse les faire en autonomie chez elle à la suite des séances de thérapie (Berthoux, 2012). La réadaptation est très présente dans le cadre de l'accompagnement d'une personne atteinte de la SEP.

3.2.1.5 La réinsertion

En fonction de la forme d'atteinte de la personne, de ses poussées et de leurs répercussions sur le quotidien, la réinsertion se fera différemment d'une personne à une autre. Certaines formes entraînent une grosse perte d'autonomie soudaine, contrairement à d'autres. En fonction de cette perte d'autonomie, l'ergothérapeute va **accompagner** la personne vers la prise de contact avec des associations (APF, NAFSEP, LFSEP, Handisport...) et/ou vers la reprise de l'activité professionnelle (Belaman, Colson, & Rommé, 2011).

3.2.1.6 La réhabilitation

La réhabilitation va permettre à la personne d'évoluer et de s'épanouir à travers un projet de vie choisi. Pour accompagner la personne, l'ergothérapeute va prendre la personne dans sa globalité, comprenant ainsi la personne, ses occupations et son environnement, en resserrant vers un accompagnement psycho-social. La réhabilitation se base sur les capacités préservées de la personne,

et les mets en valeur pour palier le plus efficacement possible les situations de handicap. Dans le cas de la SEP, l'ergothérapeute peut être amené à faire un accompagnement personnalisé autour de la dépression qui est un symptôme psychique très présent dans la SEP. Il accompagne aussi la personne sur son autonomie dans les occupations qu'elle réalise quotidiennement, comme prendre les transports par exemple (Bon, 2018).

L'accompagnement de la personne atteinte de la SEP est effectué dans des centres spécialisés de rééducation fonctionnelle ou de façon ambulatoire (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

L'ergothérapeute est dans une approche éducative, notamment avec la gestion de la fatigue et des temps de repos. Il est amené à adapter l'environnement et à maintenir l'indépendance et l'autonomie, ou encore favoriser l'engagement de la personne dans ses occupations.

3.2.2 Favoriser l'engagement occupationnel

Selon le dictionnaire du Larousse, l'engagement est un « *acte par lequel on s'engage à accomplir quelque chose ; promesse, convention ou contrat par lesquels on se lie* ». On peut aussi définir l'engagement comme le fait d'effectuer une occupation, de son étape d'initiation ou de préparation, jusqu'à son accomplissement. Cela implique de se fixer des objectifs et de se mettre en action (Garceau-Tremblay, Laforest-Tanguay, Pituch, & Thériault, 2011). Selon Jean-Michel Caire et Lucas Rouault, l'engagement dans l'activité, ou occupation, prend en compte la participation physique de la personne, tout comme sa participation psychologique. De plus, l'engagement est particulièrement d'ordre psychologique : l'engagement d'une personne est ainsi personnel et moral par rapport à ce qu'il s'est promis de faire ou de tenir. L'engagement, c'est aussi « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (Meyer, 2013).

L'ergothérapie s'intéresse à la personne, ses occupations et son environnement. Selon le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO) par Jean-Michel Caire et Lucas Rouault, « *une vraie collaboration est recherchée entre l'ergothérapeute et le client visant la facilitation de l'occupation et de son engagement dans l'activité* » (Morel-Bracq, 2017). Cette « collaboration » est représentée dans mon mémoire d'une part par la relation entre l'ergothérapeute et la personne atteinte de la SEP afin de faciliter l'occupation et l'engagement dans l'activité comme le disent Jean-Michel Caire et Lucas Rouault. D'autre part par la relation entre le patient expert de la SEP et l'ergothérapeute, dont j'utilise le mot « partenariat » pour ce cas. Ce partenariat a pour but de faciliter l'occupation de la personne atteinte de la SEP, ainsi que son engagement dans l'activité.

Le MCREO est un modèle qui appréhende la personne dans toute sa globalité, et qui vise à une meilleure autonomie ainsi qu'une meilleure satisfaction dans ses occupations. Pour cela, l'ergothérapeute accompagne la personne dans le rendement et l'engagement de ses occupations. Cet accompagnement est d'autant plus efficace s'il se base sur une bonne « collaboration » avec la personne.

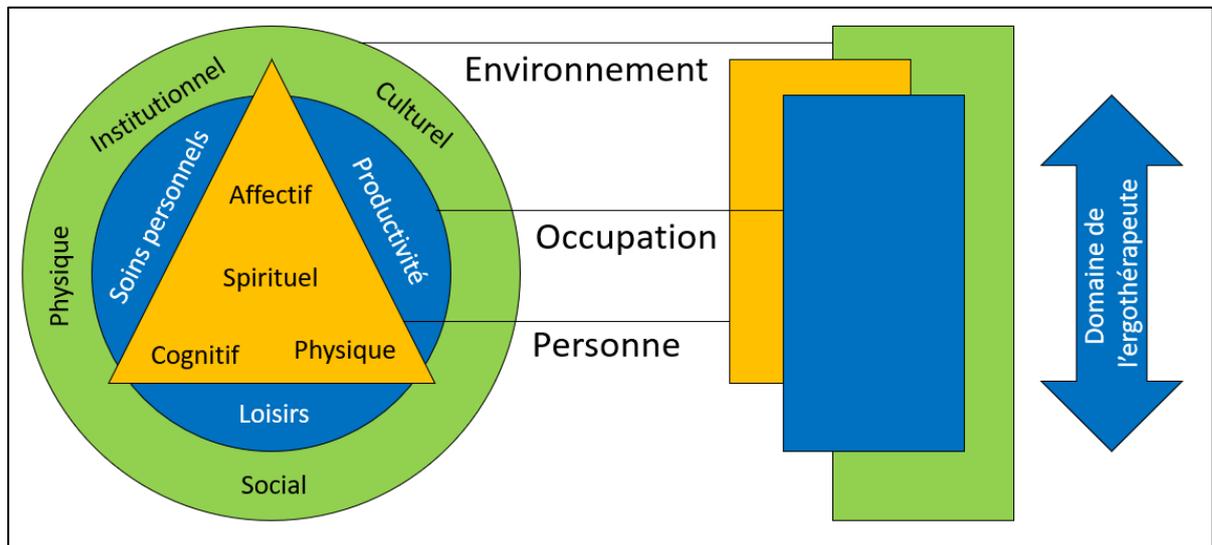


Figure 2 : Modèle Canadien du Rendement de l'Engagement Occupationnel par J.-M. Caire et L. Rouault

3.2.3 L'évaluation de la satisfaction

Selon le dictionnaire du Larousse, la satisfaction est « *ce qui satisfait, répond à la demande de quelqu'un* ». La satisfaction se compose de trois caractéristiques : elle est subjective et dépend de la perception de la personne, elle est relative et en fonction des attentes de la personne, et elle est évolutive et varie ainsi dans le temps (Institut Numérique, 2013). L'évaluation de la satisfaction est donc propre à la personne qui s'auto-évalue. On peut y retrouver plusieurs types d'évaluations de la satisfaction, mais nous nous intéresseront particulièrement à la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) pour la suite.

La MCRO est un outil qui permet d'évaluer le rendement et la satisfaction de la personne lors d'une certaine occupation. Cette évaluation se fait via un entretien avec la personne, qui cote elle-même sa satisfaction de 1 à 10 (avec 1 comme niveau minimum de rendement et de satisfaction, et 10 comme niveau maximum). A la fin de l'évaluation, l'ergothérapeute et la personne choisissent ensemble 5 objectifs à réaliser. Ils sont sélectionnés en fonction de ce qui est le plus important pour la personne, ainsi que la faisabilité selon l'ergothérapeute. A la suite de cette évaluation, une rééducation peut être proposée, et enfin après un temps déterminé, une réévaluation a lieu pour y voir les améliorations ou non dans le rendement et la satisfaction lors d'une occupation.

La MCRO évalue le rendement et la satisfaction de la personne, mais c'est le terme de satisfaction qui m'intéresse particulièrement et que je souhaite exploiter dans ce sujet. L'approche du MCREO, ainsi que la MCRO permettent à l'ergothérapeute de s'adapter à la personne et à ses attentes. Les objectifs choisis sont propres à la personne, selon ce qui est important pour elle.

3.3 Le partenariat entre le patient expert et l'ergothérapeute

3.3.1 *Les compétences du patient expert*

« Face à des maladies chroniques qui ne pourront généralement pas être guéries complètement, avec lesquelles les personnes doivent vraisemblablement composer pour le reste de leur vie et dont l'évolution est intimement liée aux habitudes de vie, l'expérience devient une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision » : cette phrase montre l'importance de l'expérience personnelle à partager lorsqu'on possède une source de savoir accumulée avec le temps et l'expérience (Pomey, et al., 2015).

Aujourd'hui, l'enjeu de santé publique est de rendre les patients acteurs de leurs soins. Ils sont impliqués de différentes façons, comme par exemple en choisissant leur parcours de soins et en ayant la parole sur ce qu'ils veulent faire ou ne pas faire – en toute connaissance de cause (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Grâce à cette nouvelle politique de santé qui rend le patient acteur et autonome (notamment à travers les programmes d'éducation thérapeutique du patient), nous constatons que ces patients souffrant de pathologie chronique ont pu permettre la création d'une formation : celle du « patient expert ».

Le patient expert est une personne atteinte d'une maladie chronique et qui au fil du temps, a développé une connaissance fine de sa maladie, et a appris à vivre avec (Charlotte, Patients experts : ils font bouger le monde de la SEP !, 2018). D'après la faculté de médecine de Montréal qui a mis en place un référentiel de compétences du patient partenaire (**Annexe II**), la formation permet à ces derniers d'acquérir des compétences réparties en trois niveaux : devenir des partenaires de soins, transmettre ses expériences à ses partenaires et assumer un leadership transformationnel (**Annexe III**). Elles se basent sur le vécu de la maladie des patients experts (Direction collaboration et partenariat patient, 2016).

Les patients experts de la SEP qui ont pu être formés deviennent des portes paroles de leurs pairs. Ils se servent de leur expérience pratique et de leur formation pour agir sur le système de santé et tenter de le rendre plus proche des besoins et des attentes des malades (Charlotte, Patients experts : ils font bouger le monde de la SEP !, 2018). Le patient expert est informé de l'actualité au niveau des colloques, des articles, des nouveaux médicaments et nouvelles thérapies par exemples (Boudier,

Bensebaa, & Jablanczy, 2012). Selon la Ligue française contre la sclérose en plaques, leurs 3 principales missions sont les suivantes :

- **Assurer la représentation des patients atteints de SEP** dans les instances sanitaires, comme l'Agence Régionale de Santé (ARS), et la Haute Autorité de Santé (HAS) par exemples (participation à des groupes de travail et au comité National des Maladies Neuro dégénératives, prise de position pour accélérer la sortie de certains traitements) ;
- **Informer** les patients et leur famille sur la SEP (participation à différents programmes d'éducation thérapeutique) ;
- **Sensibiliser** les médias et le grand public à cette maladie encore trop peu connue (organisation d'évènements, réalisation de brochures).

En plus des actions citées dans les missions ci-dessus, les patients experts sont souvent source de groupes de paroles pour se rapprocher des personnes atteintes de la même maladie afin de leur permettre d'avoir un lieu où parler ouvertement et se faire comprendre sur ce qu'ils disent. Certains ont créé des rencontres conviviales qui ont lieu dans des cafés adaptés aux personnes à mobilité réduite, afin de réunir des personnes atteintes de la SEP. Cela a pour but de pouvoir partager son quotidien, avec ses difficultés comme ses gloires. C'est un partage d'expérience enrichissant où tous les sujets souhaités sont traités : *« nous parlons de tout, de nos problèmes urinaires, de vacances, d'alimentation, de traitement, ou encore des difficultés à concilier maladie et travail pour ceux qui ont un emploi, de la famille et des enfants »*. Ces rencontres à l'initiative des patients experts ont un autre avantage : elles permettent aux personnes atteintes de la SEP de sortir à nouveau avec plaisir. En effet, certaines personnes qui sont venues à ses rencontres n'étaient jamais retournées dans un café depuis leur diagnostic. Un patient expert à l'initiative de ce projet raconte : *« on rend moins tabou la maladie, on dédramatise la sclérose en plaques. Ces moments ensemble les aident à sortir de leur isolement et à se sentir moins seuls. Ils voient que malgré la maladie, on peut encore faire des choses... »* (Charlotte, Les KAWAS SEP, des rencontres conviviales, 2018).

Dans un même esprit de partage et d'entre aide, une patiente experte a créé en 2018 un système de parrainage, composé d'un patient expert qui peut être parrain de plusieurs personnes atteintes de la SEP. Cela a pour but de lutter efficacement contre l'isolement, de pallier le manque d'information, d'être présent pour soutenir les malades et leur entourage dans leur vie quotidienne, ainsi que d'organiser des évènements. Selon Eva qui est à l'initiative du parrainage, *« être accompagné(e) par une personne qui partage l'expérience de la maladie n'a pas de prix : le parrainage offre un partage d'expérience précieux, un soutien sans jugement, une compréhension intuitive de ce que l'on traverse »* (Charlotte, Le parrainage : un concept innovant, 2019).

3.3.2 *Partenariat ou complémentarité ?*

Le partenariat se définit par la « *coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes (financement, personnel...) permet de réaliser un projet commun* » (Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales, 2010). D'après cette définition, un partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourrait tout à fait être possible.

Selon Julien Damon, il n'y a d'ailleurs pas seulement un, mais plusieurs partenariats possibles : « *Au-delà des débats de fond, tous les « partenaires » vous le diront : il n'y a pas un, mais des partenariats. Cette déclinaison plurielle du partenariat est même infinie. Ses formes vont de la simple information ponctuelle, à la fusion institutionnelle. De la réunion légale, à la coopération spontanée, les politiques et pratiques partenariales sont diversement encadrées. Avec le partenariat, des acteurs, dotés de pouvoirs variables, interviennent ensemble, pour se consulter, pour décider, voire pour exécuter ensemble un projet, sur une échelle qui va de l'arrangement officieux, à l'acte de droit public, avec sanctions à la clé.* » (Damon, 2009). Cela montre une large possibilité de partenariats possibles. Le partenariat peut être choisi en fonction du cadre dans lequel les deux acteurs se sentent le plus à l'aise pour que ce soit bénéfique à chacun : à soi-même, à l'autre acteur et bien sûr à la personne atteinte de la SEP que ces deux premiers seront amenés à accompagner lors du partenariat.

La complémentarité se dit de quelque chose qui est complémentaire, « *qui constitue un complément, qui vient s'ajouter à d'autres choses de même nature pour les compléter : des informations complémentaires* », selon le dictionnaire du Larousse. Cette notion de complémentarité a donc toute son importance dans un partenariat, d'autant plus par le fait que l'ergothérapeute et le patient expert ont des formations différentes qui vont cependant se rejoindre en partie sur le fond à propos de plusieurs thématiques. On peut ainsi y retrouver dans les grandes lignes des compétences de chacun des deux acteurs la notion de « partenariat » pour le patient expert et « coopération » pour l'ergothérapeute. Mais on retrouve aussi des compétences liées à la relation : « être à l'écoute », « communiquer » pour le patient expert, et « conduire une relation » pour l'ergothérapeute. Pour finir, des capacités d'évaluation et d'analyse sont communes aux deux formations (cf. **Annexe I** et **Annexe II**).

Il sera considéré par la suite que ces deux notions de partenariat et de complémentarité sont indispensables à la relation entre l'ergothérapeute et le patient expert.

3.3.3 L'apport conjoint du patient expert et de l'ergothérapeute pour accompagner la personne atteinte de SEP

3.3.3.1 Les compétences du patient expert et ce qu'il peut apporter à l'ergothérapeute

Comme dit précédemment, les personnes atteintes de la SEP sont très demandeuses de partage d'expérience, et ce particulièrement au début de leur maladie. L'ergothérapeute ne peut apporter qu'une partie de cette demande des personnes : celle de leur propre expérience d'accompagnement des personnes atteintes de SEP. Cependant, il n'est pas quotidiennement avec ces personnes et ne vit pas leurs symptômes pour pouvoir en parler comme une personne aillant vraiment vécu avec. Le patient expert, quant à lui a ces deux côtés : il est entouré de personnes atteintes de la même maladie (table ronde, rencontres...) et il vit avec la maladie depuis plusieurs années. Il est donc en capacité, d'une part grâce à son vécu, mais aussi grâce à son diplôme, de pouvoir avoir une vision globale et extérioriser la maladie. Cela pourrait à première vue aider l'ergothérapeute à améliorer son accompagnement avec la personne atteinte de la SEP (Ligue française contre la sclérose en plaques, s.d.).

Par ce même ordre d'idée du vécu de la maladie, les patients experts savent quels mots poser et peuvent comprendre une personne atteinte de la même maladie, quel que soit le stade de la maladie. Au début de la maladie, la personne atteinte de SEP ne comprend parfois pas que certaines choses comme des aides techniques pourront réellement les aider. Cela ne favorise pas les diminutions de situations de handicap dans laquelle elle est. Le patient expert peut aider dans cette acceptation de la maladie et des changements à venir. Cela permettra par la suite à l'ergothérapeute de mettre en place des aides techniques plus adaptées et acceptées par la personne (Barrier, Lambert, & De Saint Simon, 2014).

3.3.3.2 Les compétences de l'ergothérapeute et ce qu'il peut apporter au patient expert

Bien que le patient expert ait une vision globale et spécifique de la maladie du fait de son vécu et sa formation, l'ergothérapeute est tout de même spécialisé dans la reconnaissance des besoins particuliers de chaque personne. Il est expert dans l'adaptation d'une occupation ou des moyens servants à réaliser une certaine occupation afin que la personne puisse la faire au mieux et selon ses besoins actuels. En plus du domaine des occupations, l'ergothérapeute connaît les aides techniques et humaines qui peuvent être mises en place selon la situation d'une personne. En partageant son expérience au patient expert, celui-ci pourrait alors aussi en informer des personnes atteintes de la SEP lors de rencontres. Cela pourrait aider à « dédramatiser » la venue d'aides techniques par la suite, et ainsi faciliter l'accompagnement en ergothérapie (Gueguen & Bereziat, 2002).

3.3.3.3 Les compétences communes à l'ergothérapeute et le patient expert

Pour les compétences communes entre les deux acteurs, on retrouve ce qui a été énoncé sur la complémentarité dans la partie précédente.

D'un apport commun, les capacités d'observations de l'ergothérapeute et du patient expert pourraient être complémentaires. Celle de l'ergothérapeute, qui est extérieure et a pour but d'identifier les obstacles ou difficultés de la personne dans ses occupations afin d'y remédier, et celle du patient expert, qui de son côté peut voir des thématiques supplémentaires d'ordres pratiques avec la compilation des symptômes de la maladie. On retrouve la compétence 1 de l'ergothérapeute « évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique » (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014), et la compétence 3.2 du patient expert « analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité » (Direction collaboration et partenariat patient, 2016).

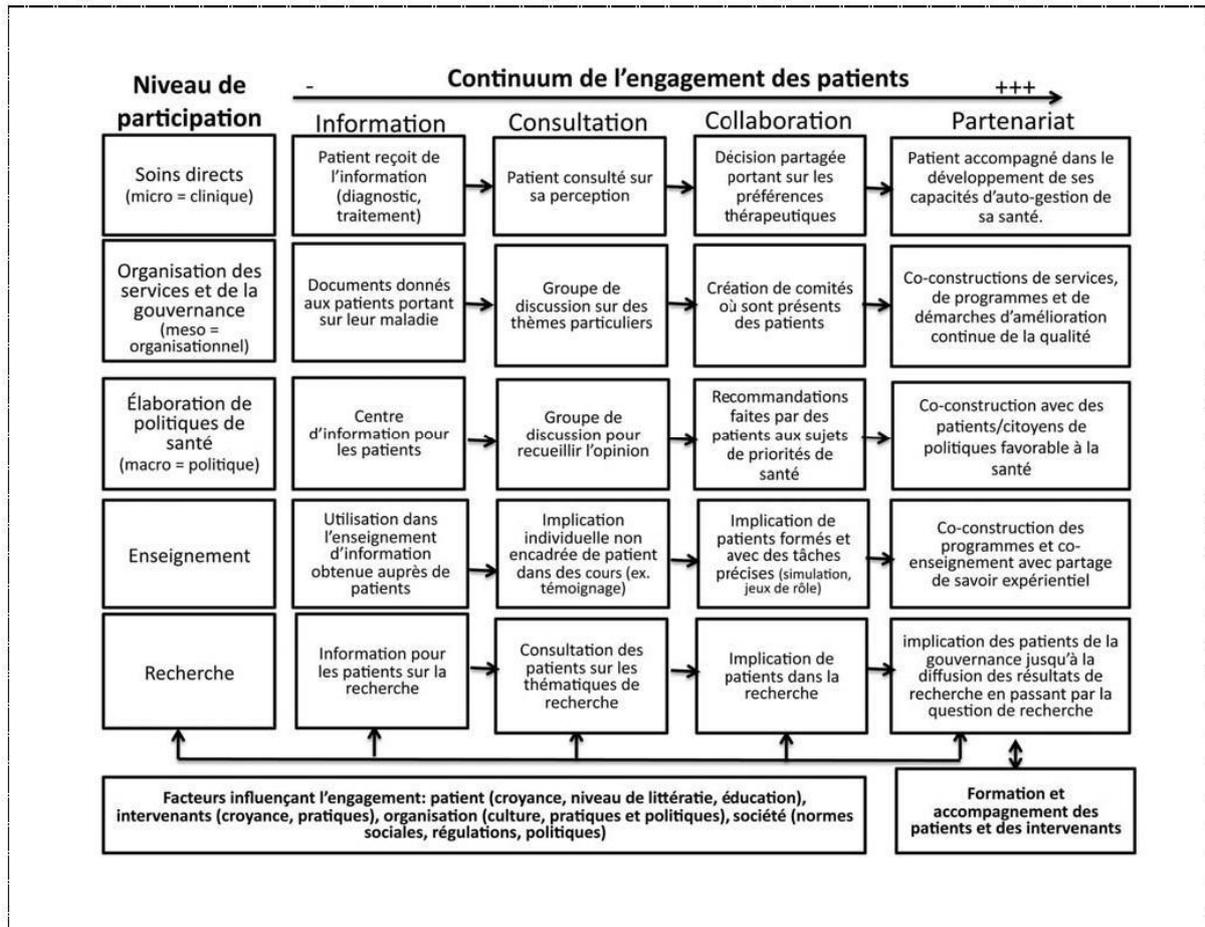
Le patient expert et l'ergothérapeute voient tous deux les personnes atteintes de la SEP, mais pour des raisons différentes. Cependant, le fait de croiser les compétences de l'un et de l'autre pourrait aider l'accompagnement de ces personnes et ainsi favoriser leur satisfaction dans la participation à leurs occupations.

3.3.4 La motivation dans le partenariat

3.3.4.1 Le niveau de participation de la personne dans l'accompagnement

Le fait que la personne soit motivée et engagée dans l'accompagnement de sa maladie, permet une meilleure participation. Des modèles représentent l'engagement des patients, comme le Montreal model, mis en place par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et qui s'appuie sur « *le savoir expérientiel des patients définis comme les savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psycho-sociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que les répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ces proches* ». Ce modèle, inspiré par les travaux de Carman et al. en 2013, est multidimensionnel en montrant plusieurs facettes du continuum de l'engagement du patient. Un partenariat avec le patient se crée sur différents niveaux : les soins directs, l'organisation des services de la gouvernance et l'élaboration de politique de santé (Pomey, et al., 2015).

Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients de Pomey et al. (2015)



3.3.4.2 Soutenir la motivation de la personne pour lui permettre une meilleure participation

Afin de favoriser cette participation de la personne dans son accompagnement, l'ergothérapeute et le patient expert doivent eux-mêmes être motivés dans leur partenariat. La motivation se définit par les « *raisons, intérêts, éléments qui poussent quelqu'un dans son action ; fait pour quelqu'un d'être motivé à agir* », selon le Larousse. La motivation est propre à chaque personne, en fonction de ses envies, de son expérience personnelle (Fenouillet, 2017).

Il existe 3 facteurs déterminants de la motivation, selon différentes perceptions : celle de la valeur, celle de la compétence et celle du contrôle. Nous nous intéresserons cependant aux deux premiers facteurs. La perception de la valeur se caractérise de plusieurs façons. La perception de la valeur est l'utilité que la personne donne d'une activité, en fonction de ce que celle-ci peut lui apporter. La perception de la compétence est le type de but fixé, ils peuvent être sociaux notamment avec tout ce qui concerne l'entourage de la personne, ou bien « scolaires » ou dans d'autres termes à tout ce qui est lié à l'apprentissage et au plaisir d'apprendre. Elle dépend de l'image que la personne se fait d'elle. C'est-à-dire que plus elle se sent compétente, plus son objectif sera atteignable et réalisable, et plus

elle sera motivée à poursuivre ce qu'elle a commencé, ou bien à se lancer dans un nouveau projet (Careau & Fournier, 2002).

Ainsi, l'ergothérapeute et le patient expert doivent de leur côté avoir confiance en l'autre, mais aussi être au clair personnellement sur leur motivation à faire un tel partenariat. La personne atteinte de la SEP doit de son côté avoir envie d'apprendre et de changer les choses pour adhérer et participer entièrement à l'accompagnement. L'engagement occupationnel de la personne est primordial pour favoriser sa motivation.

4 HYPOTHESE

Rappel de la problématique : **En quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourrait être bénéfique dans l'accompagnement la personne atteinte de la sclérose en plaques ?**

Après avoir vu les différentes caractéristiques et problématiques d'une personne atteinte de la SEP, ainsi que l'accompagnement de cette personne en ergothérapie et les modalités d'un partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert, j'ai pu émettre une hypothèse répondant à la problématique :

Le partenariat ergothérapeute – patient expert permet d'influer sur la satisfaction de la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la participation à ses occupations.

Afin de valider ou réfuter l'hypothèse, j'ai réalisé une enquête avec des ergothérapeutes et des patients experts de la SEP, qui sont les deux acteurs du partenariat.

5 ENQUETE

L'enquête a pour but de collecter des données et ainsi répondre à la question de recherche qui est la problématique (Claude, 2019). Cette enquête permettra d'étudier les ergothérapeutes et les patients experts dans leurs pratiques et de voir si elles peuvent être complémentaires dans le cadre d'un accompagnement sur la satisfaction de la personne atteinte de la SEP dans ses occupations.

5.1 Les objectifs

Les objectifs de l'enquête ont pour but de valider ou invalider l'hypothèse.

1. Vérifier que les **compétences** d'un **patient expert** de la SEP et de **l'ergothérapeute** peuvent s'inscrire dans un **partenariat**, dans le cadre d'un accompagnement sur la satisfaction de la personne dans ses occupations.

Critères d'évaluations concernant le patient expert :

- Présence de modules sur le partenariat dans la formation des patients experts de la SEP.
- Identification des compétences d'un patient expert de la SEP dans le cadre d'un partenariat.

Critères d'évaluations concernant l'ergothérapeute :

- Présence de modules sur le partenariat dans la formation des ergothérapeutes.
- Identification des compétences de l'ergothérapeute dans le cadre d'un partenariat.

Critères d'évaluations concernant le patient expert et l'ergothérapeute :

- Connaissance des compétences de l'autre acteur.
- Connaissance des représentations que le patient expert se fait de l'ergothérapeute, et celles que l'ergothérapeute se fait du patient expert.

2. Identifier la **plus-value que peut apporter le patient expert de la SEP à l'ergothérapeute**, dans l'accompagnement de la satisfaction de la personne atteinte de la SEP dans la participation à ses occupations.

Critères d'évaluations :

- Présence d'un accompagnement en ergothérapie de la satisfaction de la personne dans ses occupations.

- Connaissance des éventuelles difficultés rencontrées par l'ergothérapeute dans cet accompagnement.
 - Identification de la manière dont un patient expert de la SEP accompagne ou accompagnerait la satisfaction d'une personne atteinte de la SEP dans la participation à ses occupations.
 - Evaluation de la satisfaction de la personne atteinte de la SEP dans ses occupations.
3. Déterminer les **motivations ou non motivations** des ergothérapeutes et des patients experts dans la **création d'un partenariat** entre ces deux acteurs.

Critères d'évaluations :

- Connaissance de la plus-value de l'autre acteur pour une coordination des actions.
- Evaluation de la motivation des 2 acteurs à la mise en place d'un partenariat.
- Présence d'un cadre favorable ou non à la création d'un partenariat.

5.2 La population

La méthode utilisée pour constituer l'échantillon est celle de l'étude des composantes non strictement représentatives mais caractéristiques de la population (Van Campenhoutd & Quivy, 2011). Les populations cibles sont des ergothérapeutes et des patients experts de la SEP :

- **Ergothérapeutes accompagnants des personnes atteintes de la SEP**, de n'importe quelle structure, depuis minimum 6 mois afin qu'ils puissent avoir une expérience sur leurs actions réalisées avec ces personnes, mais aussi qu'ils aient pu voir leurs impacts. Les ergothérapeutes interrogés accompagnent les personnes atteintes de la SEP sur la satisfaction dans leurs occupations.
- **Patients experts de la SEP** depuis au moins 1 an, ce qui leur permet d'avoir une expérience de leurs différentes missions.

3 ergothérapeutes et 4 patients experts de la SEP ont été interrogés.

5.3 L'outil d'investigation

5.3.1 Le choix de l'outil

Les outils d'investigations choisis pour cette enquête sont des entretiens individuels, ce qui est un choix qualitatif puisqu'ils permettront ainsi de pouvoir approfondir certains points avec les personnes interrogées. L'entretien se base sur la communication et l'interaction humaine (Van Campenhoutd &

Quivy, 2011), ce qui me paraît pertinent dans le cadre de mon sujet de mémoire qui concerne un partenariat entre deux personnes afin d'accompagner une troisième personne. Plus particulièrement, j'ai choisi de procéder à des entretiens semi-directifs afin d'avoir des questions prédéfinies, tout en me laissant la liberté de les poser au moment le plus opportun (Berthier, 2016). L'entretien semi-directif me permettra de vérifier mon hypothèse, ainsi que de l'approfondir (Ghiglione & Matalon, 1998). L'enquête par entretien sera dite « à usage exploratoire », ce qui me permettra de compléter les pistes de travail évoquées dans la partie théorique de mon mémoire (Blanchet & Gotman, 2015).

5.3.2 La construction de l'outil

Etant donné que je n'ai pas trouvé de réel partenariat entre un ergothérapeute et un patient expert de la SEP dans mes recherches, l'entretien me permettra d'avoir des informations et des éléments de réflexion riches et nuancés selon les personnes interrogées à propos d'un possible partenariat (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

L'outil est composé de 2 types d'entretiens : un entretien sera fait avec les ergothérapeutes (**Annexe IV**) et un avec les patients experts de la SEP (**Annexe V**). Pour en présenter le contenu, quel que soit la population, l'entretien se composera de 2 parties (Sauvayre, 2013) :

- Une partie d'introduction et de recueil de données générales.
- Une partie d'échange guidée par des questions, dont l'ordre introduit les notions, mais peut être modulable en fonction de l'entretien et de la personne. Celle-ci est libre d'expression, un recentrage sur le thème peut être fait si nécessaire.

L'outil a été testé auprès d'un ergothérapeute aillant déjà accompagné au moins une fois une personne atteinte de la SEP, ainsi qu'un patient expert de la SEP.

5.3.3 La démarche d'obtention des entretiens

Afin d'obtenir d'éventuels contacts en vue des entretiens, ainsi que des informations complémentaires à propos de mon sujet, j'ai réalisé une démarche de recherche puis de prise de contact. En décembre 2019, j'ai contacté le centre de ressources et compétences sur la SEP de la Pitié Salpêtrière. A cette période, mon sujet se focalisait sur la relation de l'ergothérapeute et du patient dans le cadre d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les retours que j'avais pu avoir m'ont permis de savoir que cette relation n'existait pas puisqu'il est rare en France que les ergothérapeutes participent aux programmes d'ETP dans le cadre de la SEP. Ma demande n'étant pas celle que je voulais finalement, je n'ai pas pu avoir de contact grâce à ce réseau. Dans un même temps, j'ai contacté l'agence régionale de santé (ARS) de l'Ile-de-France. Elle n'était cependant pas habilitée à donner des informations.

En février 2020, j'ai obtenu le contact de l'infirmier coordinateur ETP du réseau SINDEFI, qui s'est proposé d'être un intermédiaire entre les patients experts du réseau et moi-même.

Début mars 2020, j'ai contacté une ergothérapeute travaillant avec des personnes atteintes de la SEP afin de lui poser des premières questions pour me rendre compte de la réalité du terrain. Cet échange m'a permis de mieux comprendre l'accompagnement fait en ergothérapie avec des personnes atteintes de la SEP, puisque je n'ai moi-même jamais pu rencontrer cette situation lors des différents stages réalisés pendant ma formation en ergothérapie.

Fin avril, j'ai recontacté l'ergothérapeute que j'avais interrogé en mars, afin de tester ma grille d'entretien. Il s'est avéré qu'il n'y a eu qu'une petite modification au niveau du recueil des données, j'ai donc souhaité l'analyser. Etant donné que les résultats étaient qualitatifs, j'ai pris compte de cet entretien dans l'analyse. Dans un même temps, j'ai contacté d'autres ergothérapeutes à partir de réseaux sociaux et d'adresses mails obtenues grâce à des personnes de ma promotion. J'ai pu obtenir deux autres entretiens d'ergothérapeutes. J'ai aussi dans ce même temps recontacté l'infirmier coordinateur du réseau SINDEFI-SEP, dont je n'ai pu avoir une réponse mi-mai, ainsi que différentes associations. J'ai pu obtenir quatre entretiens avec des patients experts de la SEP, dont un via un réseau social et trois via le réseau SINDEFI-SEP.

6 RESULTATS ET ANALYSE

Afin de récolter et analyser les résultats, les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants à l'enquête. Les entretiens ont par la suite été retranscrits, vous retrouverez un entretien par population en annexes : celui de l'ergothérapeute 1 (E1) en **Annexe VII** et celui du patient expert 1 (P1) en **Annexe VIII**.

Les résultats et leur analyse seront présentés **par thème**. Nous retrouvons ainsi tout d'abord les résultats sur le recueil de données des personnes interrogées. Puis seront explicités l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP, notamment sur la satisfaction dans les occupations, l'évaluation de celle-ci et les difficultés rencontrées dans cet accompagnement. Enfin, seront traités le partenariat en lui-même, avec les compétences et la plus-value des différents acteurs, le cadre possible pour ce partenariat et la motivation des acteurs pour un tel partenariat.

Les ergothérapeutes sont nommés E1, E2 et E3 et les patients experts P1, P2, P3 et P4.

6.1 Le recueil de données

Tableau 1 : Recueil des données sur le profil des ergothérapeutes

Sexe et âge	Année d'obtention du diplôme en ergothérapie	Lieu d'activité professionnel actuel	A déjà rencontré un patient expert ?
Femme, 24 ans (E1)	2018	SSR ¹ depuis 2 ans	Non
Femme, 38 ans (E2)	2016	SAVS ² depuis 4 ans	Non
Femme, 53 ans (E3)	1990	SAMSAH ³ depuis 9 ans SSIAD ⁴ depuis 2 ans	Non

Les trois ergothérapeutes interrogées sont des femmes, dont une récemment diplômée (E1), une qui s'est formée à la suite d'une reconversion professionnelle (E2) et une ayant de l'expérience (E3). Les trois ergothérapeutes exercent sur des lieux d'activité professionnelle différents, ce qui montre la diversité de structures d'accompagnement en ergothérapie de personnes atteintes de la SEP. Cet échantillon représente assez bien la population des ergothérapeutes : que ce soit au niveau de l'âge, des parcours professionnels pour la formation en ergothérapie (formation de base ou bien reconversion) et les expériences variées de lieux d'activité professionnelle.

Il est à noter que les ergothérapeutes n'ont jamais rencontré de patient expert, mais elles connaissent tout de même un minimum qui ils sont : des personnes ayant leur propre expérience de la maladie, qui se sont formées et qui sont le plus souvent en lien avec des associations.

Tableau 2 : Recueil des données sur le profil des patients experts de la SEP

Sexe et âge	Année de formation	Vécu de la maladie	A déjà rencontré un ergothérapeute ?
Homme, 44 ans (P1)	2007	Depuis 2000	Oui
Femme, 39 ans (P2)	2018	Depuis 2001	Oui
Homme, 55 ans (P3)	2018	Depuis 2009	Oui

¹ Soins de Suite et de Réadaptation

² Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

³ Service d'Accompagnement Médico-social pour adultes handicapés

⁴ Service de Soins Infirmier à Domicile

Femme, 29 ans (P4)	2019	Depuis 2015	Oui
-----------------------	------	-------------	-----

Les patients experts interrogés ont un vécu de la maladie depuis plusieurs années. P1 s'est formé avec la ligue française contre la sclérose en plaques et le laboratoire Sanofi grâce à un professeur de neurologie qui l'a incité à suivre la formation. Sa formation s'est déroulée sur une durée d'un an avec une fréquence de deux journées de formation par mois. Il a déjà rencontré plusieurs ergothérapeutes, mais seulement ces 5 dernières années. Il est actuellement en étroite relation avec l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse, où il donne des cours aux étudiants.

P2, P3 et P4 ont été formés par le réseau SINDEFI-SEP sur une courte durée de 4 demi-journées, par des patients experts. P2 a rencontré un ergothérapeute lors d'une hospitalisation qui ne concernait pas la SEP, et n'a jamais rencontré d'ergothérapeute dans le cadre de l'accompagnement de la SEP. P3 a rencontré plusieurs ergothérapeutes lors d'une période de rééducation en clinique et pour une adaptation de sa salle de bain. P4 a rencontré un ergothérapeute dans le cadre d'une rééducation pour sa SEP.

6.2 L'accompagnement de la personne atteinte de la SEP

6.2.1 L'accompagnement dans la satisfaction des occupations

Tableau 3 : L'accompagnement dans la satisfaction par les ergothérapeutes

E1	<p>« Faire le lien avec leur vie de tous les jours »</p> <p>« Faire évoluer la rééducation et de cibler les difficultés qu'ils peuvent avoir au quotidien »</p> <p>« Ça demande une réorganisation »</p> <p>« Ça peut être aussi en fonction de son acceptation et de la phase de la maladie »</p> <p>« Parce que 2 personnes ne réagiront pas du tout de la même manière »</p> <p>« Important d'être, d'abord à l'écoute de la personne, et de ne pas aller trop vite par rapport à son deuil »</p>
E2	<p>« On se base sur le projet de la personne »</p> <p>« L'objectif c'est de répondre à ses attentes et ce n'est pas de lui imposer les choses »</p> <p>« On se sert d'une situation qu'il a rencontré, d'une situation difficile »</p> <p>« On fait le point, on voit si ça va, si ça ne va pas, on réajuste »</p>
E3	<p>« Un projet pour la personne – un projet qu'elle souhaite mettre en place »</p> <p>« Respecter la personne »</p> <p>« Projet de l'accompagnement c'est de rester au domicile et développer les occupations que les personnes apprécient ou veulent connaître »</p>

Les ergothérapeutes accompagnent la personne vers une satisfaction dans leurs occupations tout au long de leur accompagnement. Cet accompagnement est personnalisé, puisque deux personnes ayant la SEP sont différentes du fait de leurs symptômes, mais aussi de leur individualité et vécu personnel. Les outils utilisés par les trois ergothérapeutes interrogés sont d'être à l'écoute de la personne et de cibler la rééducation sur les difficultés de la personne.

Tableau 4 : L'accompagnement de la satisfaction par les patients experts

P1	<p>« Je vais chercher en priorité à trouver des solutions qui vont leur amener du positif »</p> <p>« Positive attitude »</p> <p>« Je vais chercher à toujours positiver les choses en apportant une solution à chaque problématique qu'ils vont avoir »</p>
P2	<p>« Je lui demanderai déjà ses occupations »</p> <p>« Je lui demanderai peut-être par rapport à avant, quelles occupations elle a maintenant, qu'elle a eu ou qu'elle n'a plus ou qu'elle a maintenant et qu'elle n'avait pas maintenant etc. »</p> <p>« Pour l'amener à lui faire dire : je ne peux plus faire ça ou finalement maintenant je fais de telle façon »</p> <p>« Essayer d'amener la personne à réfléchir d'elle-même sur ce qu'elle fait »</p> <p>« Plutôt essayer de voir avec eux-mêmes parce qu'il y a des choses parfois ils ne s'en rendent pas compte mais ils ont réussi eux-mêmes à s'adapter et à faire des choses alors qu'ils disent qu'ils ne peuvent plus rien faire et finalement quand on arrive à creuser un petit peu on arrive à voir les choses et du coup à être satisfait de ce qu'on arrive à faire »</p>
P3	<p>« Lui demander ce dont il a besoin »</p> <p>« Accompagner dans la réalisation de ses besoins »</p> <p>« Moyens informatiques »</p>
P4	<p>« Faire un bilan, voir ce que la personne attend »</p> <p>« En fonction de ce qu'on peut lui proposer »</p>

Du côté des patients experts, P1 cherche à toujours positiver les actions de la personne pour qu'elle puisse voir le bon côté des choses.

P2 et P3 demanderaient directement à la personne quelles sont ses occupations ou besoins pour ensuite l'amener à se questionner d'elle-même (P2) ou bien à l'accompagner de manière qu'elle puisse réaliser ce qu'elle a envie de faire (P3).

P4 commencerait tout d'abord par faire un bilan avec la personne, et verrait directement avec elle ce qu'elle attend de l'accompagnement.

6.2.2 L'évaluation de la satisfaction dans les occupations

Tableau 5 : L'évaluation de la satisfaction par les ergothérapeutes

E1	<p>« Ça va vraiment être à eux de nous dire les points qui sont difficiles »</p> <p>« On va poser pas mal de questions sur leur vie au quotidien et après on va aussi les mettre en situation »</p> <p>« Après ça peut correspondre à la satisfaction. Effectivement on la requestionne souvent pour savoir comment ça se passe, s'il y a d'autres problématiques qui sont présentes, si on a réussi à résoudre certains soucis »</p> <p>« Questionnaires »</p>
E2	<p>« Point d'accompagnement individualisé »</p> <p>« On commence par une évaluation globale »</p> <p>« On s'aide des items de la GEVA pour faire les évaluations »</p>
E3	<p>« On n'a pas d'outils »</p> <p>« On est plus sur une satisfaction qui est exprimée »</p>

Les trois ergothérapeutes n'utilisent pas d'outils validés pour réaliser les évaluations sur la satisfaction dans les occupations. La satisfaction est exprimée par la personne atteinte de la SEP de manière orale. Pour E1, ce sera par l'aide de questionnaires faits par les ergothérapeutes du service. Pour E2, grâce aux évaluations globales lors du point d'accompagnement individualisé.

Tableau 6 : L'évaluation de la satisfaction par les patients experts

P1	<p>« J'ai un outil que j'utilise pour l'éducation thérapeutique »</p> <p>« Si on a mis en place quelque chose, qu'est-ce qu'elle en ressort ? »</p> <p>« Sur une échelle de 1 à 5, 1 pas du tout positif et 5 très positif »</p>
P2	<p>« On ne peut pas évaluer comme ça »</p> <p>« C'est en fonction de si la personne arrive à trouver elle-même ses propres activités et qu'elle se dise : oui c'est bien »</p> <p>« Ce n'est pas à moi de juger, mais elle »</p> <p>« Avec des petits jeux, des petites cartes, mais ça reste oral »</p>
P3	<p>« On ne peut pas utiliser de matériel pour ça, je ne pense pas »</p> <p>« A sa façon d'apprécier la réalisation de son besoin »</p> <p>« Une personne si elle n'est pas super bien, ça se voit »</p> <p>« Impression personnelle »</p>
P4	<p>« Noter de 0 à 10 [...] satisfait un peu, beaucoup, moyennement »</p> <p>« Essayer de quantifier son degré de satisfaction »</p> <p>« Voir par thème, les thèmes qui ont pu être abordés, dire à quel point est-ce qu'on a été satisfait</p>

	de telle chose et telle chose pour pouvoir faire le point et voir ce qui a été bien, moins bien et est-ce qu'on pourrait du coup améliorer les choses. »
--	--

Dans le cas des patients experts, **P1** est amené à participer à des programmes d'éducation thérapeutique, dans lesquels il utilise un outil qui va permettre aux personnes atteintes de la SEP de pouvoir s'exprimer sur leurs difficultés ou sur des situations rencontrées. De plus, pour savoir comment une personne se sent par rapport à une activité qu'elle fait, il utilise une échelle graduée de 1 à 5, en accentuant toujours sur le côté positif de la personne pour l'encourager. **P4** utiliserait aussi une échelle, mais de 0 à 10 afin de quantifier la satisfaction de la personne.

P4 se servirait de cette évaluation de la satisfaction comme d'un moyen dans son accompagnement, puisqu'elle en tirerait des résultats qui lui permettraient de réajuster l'accompagnement.

P2 et **P3** pensent que ce n'est pas possible d'évaluer la satisfaction de la personne dans ses occupations. Ils vont donc voir comment la personne pense réaliser l'activité. **P2** se base principalement sur la communication avec la personne, et **P3** principalement sur l'observation.

6.2.3 Les difficultés rencontrées

Tableau 7 : Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes lors de l'accompagnement

E1	« Très difficile de parler à des patients et de leur expliquer un peu plus leur maladie » « Parfois ils ont des questions et ils disent qu'ils ne peuvent pas te la poser parce que tu n'es pas dans le même cas qu'eux »
E2	« Très difficile l'acceptation du handicap » « L'évolution est complètement différente d'une personne à une autre »
E3	« C'est important d'avoir la vision du patient, en même temps ce n'est pas forcément la réalité de ses capacités ou incapacités » « Il y a des personnes qui sont très investies dans leur projet, d'autres qui le sont moins et qui mettent même en échec l'objectif qui a été mis en début d'accompagnement »

Les trois ergothérapeutes ont évoqué des difficultés dans leur accompagnement. **E1** rencontre des difficultés dans l'explication de la maladie et dans la relation avec des personnes atteintes de la SEP qui ne veulent pas poser de questions puisque d'après eux elle ne pourra pas comprendre. **E2** rencontre des difficultés par rapport à l'acceptation du handicap de la personne, et par rapport aux évolutions de la maladie qui diffère d'une personne à une autre. **E3** qui se base sur le projet de la personne en début d'accompagnement, rencontre des difficultés lorsqu'elle interroge les personnes à ce moment. En effet, elle trouve important d'avoir la vision de la personne, mais celle-ci ne se rend parfois pas compte

de ses réelles difficultés. À la suite de ce projet d'accompagnement, la difficulté rencontrée est l'investissement de la personne dans son propre projet en fonction de leur acceptation de la maladie.

Tableau 8 : Difficultés rencontrées par les patients experts de manière générale

P1	« Négation et le déni de la maladie » « La maladie va être tout de suite quelque chose qui va les interdire de faire beaucoup d'activités » « Patient dans le déni, dans le recul, de repousser les personnes parce qu'on ne veut pas entendre ce que vont nous dire les soignants »
P2	« Pour la sclérose en plaques, je n'ai pas été en contact avec un ergothérapeute, je ne sais pas exactement comment ça peut être mis en place » « Je pense que c'est assez vaste le domaine d'un ergothérapeute, j'aimerais beaucoup savoir tout ce qu'ils font, comment ils travaillent »
P3	« On est un peu tout seul quand on est malade au départ on n'est pas vraiment aidé, pas guidé » « On a tendance à être un peu seul au monde » « On ne comprend pas, on n'a personne qui nous explique, qui nous aide, qui nous épaulé » « Souvent au départ le patient il est soit dans le déni soit perdu » « Quand on tombe malade, il n'y a personne qui nous met en lien, en rapport »
P4	« Quand on est confronté à un paramédical c'est qu'on en a besoin et donc on est possiblement en difficulté, ce qui n'est pas forcément évident physiquement et psychologiquement à vivre »

Différents types de difficultés sont rencontrées par les patients experts. On retrouve dans les grandes lignes des difficultés par rapport : à l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP, à la connaissance de ce qu'est le métier d'ergothérapeute, au vécu de la maladie lors de son début et à l'acceptation du soin.

P1 et P3 rencontrent des difficultés par rapport au déni et la négation de la maladie. Les personnes atteintes de la SEP vont réaliser moins d'activités et repousser encore plus les personnes qui voudraient les aider si elles sont dans le déni. P3 mentionne sa difficulté rencontrée au début de sa maladie. P4 raconte la difficulté d'une personne à accepter d'avoir besoin de personnel paramédical.

P2 ne se représente pas bien ce qu'est le métier d'ergothérapeute et aimerait en savoir plus. Elle a eu une expérience autre que l'accompagnement dans le cadre de sa SEP et ne sait pas ce qu'un ergothérapeute pourrait faire avec une personne atteinte de la SEP.

6.3 Le partenariat

6.3.1 Les compétences des patients experts

Tableau 9 : Compétences des patients experts selon les ergothérapeutes

E1	« Le patient expert lui aussi avec le fait qu'il ait cette pathologie, il est expert de cette pathologie. Il a son vécu, son expérience qui lui permet vraiment de compléter les connaissances de l'ergothérapeute »
E2	« Comme ils connaissent la pathologie, il va trouver des solutions pour compenser certaines difficultés. Et il pourra ensuite les partager avec certains patients »
E3	« Le patient expert est passé par toutes ces problématiques de la maladie et il sait analyser puisqu'il est expert donc il a appris par rapport à la pathologie et tout ce qu'il a vécu pour pouvoir le transmettre »

Pour les ergothérapeutes, le patient expert a des compétences principalement dans le fait qu'il connaisse sa pathologie, du fait de sa propre expérience. Ainsi, les patients experts peuvent compléter les connaissances de l'ergothérapeute (E1), partager des solutions par leurs vécus (E2) et transmettre ce qu'ils ont appris (E3).

Tableau 10 : Compétences des patients experts selon eux

P1	« Compétences prioritaires du patient expert [...] contact qu'il va avoir avec les médias, que ce soit télévisuel, que ce soit radio, que ce soit dans les journaux ou les écrits en général » « Côté psychologique où ça va être aussi de parler au patient, de parler à leur proche de l'ergothérapie, d'expliquer l'ergothérapie » « J'interviens à l'école d'ergothérapie depuis 4 ans et j'ai des ergothérapeutes qui me téléphonent, qui me demandent, qui me posent des questions. Des étudiants qui sont sur le terrain, parce qu'ils ont des questions »
P2	« Ce qu'on nous apprend quand on fait la formation de patient expert c'est qu'on n'est pas nous, on n'a pas la science infuse et c'est une équipe » « L'important c'est que chacun arrive à amener sa petite pierre à l'édifice pour qu'ensemble on arrive à faire quelque chose »
P3	« Apporter la vision de quelqu'un de malade, par rapport à un ergothérapeute qui même s'il est empathique, il ne sera pas à la place de la personne malade »
P4	« Ça veut dire qu'on a un certain recul vis-à-vis de notre pathologie, de ce qu'on a vécu, on est beaucoup moins dans l'affect que certains patients qui vont être confrontés à un ergothérapeute » « Savoir ce que la personne peut ressentir en fonction des problématiques, chose que quand on est praticien, qu'on n'est pas malade et qu'on ne sait pas ce que c'est réellement, on ne peut pas forcément avoir cette expertise-là et ce recul »

	« On peut apporter notre avis avec le ressenti et l'affect [...] se rendre compte de ce qui peut vraiment aider ou pas au quotidien par rapport à notre expérience »
--	--

Les compétences des patients experts selon eux varient. P1 qui a une plus grande expérience en tant que patient expert, expose le fait que le patient expert doit avoir ce rôle de contact avec les médias. Il dit également que le patient expert se doit de parler avec les personnes atteintes de la SEP et à leur entourage pour leur parler de l'ergothérapie. Il a aussi une expérience de terrain et est en relation avec des étudiants et des ergothérapeutes.

Les compétences du patient expert selon P2 et P4 sont qu'il peut prendre du recul par rapport à sa propre expérience et ainsi pouvoir agir avec différents acteurs pour faire avancer les choses.

P3 et P4 disent que la compétence du patient expert est d'avoir le vécu de la maladie, et qu'il peut ainsi plus facilement se mettre à la place d'une personne malade.

6.3.2 La plus-value des acteurs

Tableau 11 : La plus-value d'un partenariat avec les patients experts selon les ergothérapeutes

E1	« Le fait de passer par un patient expert qui a vécu ce qu'eux sont en train de vivre [...] permet d'exposer toutes les questions qu'ils peuvent, toutes les craintes, toutes les difficultés » « Bénéfique » « Un point en plus dans l'accompagnement des personnes qui viennent d'être diagnostiquées et qui sont encore dans le cheminement de l'amélioration de leur qualité de vie » « Avec l'ergothérapeute et le patient expert, on peut avoir cette réflexion et essayer d'apporter des réponses ou des axes d'améliorations pour le patient » « A chaque fois que le patient a des questions, des interrogations, qu'il n'est pas encore tout à fait au clair avec sa pathologie [...] pouvoir parler à une personne qui vit la même chose » « Si elle est complètement dans le déni et qu'elle repousse tout, qu'elle est un peu dans le conflit, ça peut aussi permettre de débloquer les choses »
E2	« Le patient expert lui-même il connaît sa pathologie » « Mieux faire passer les informations, mieux faire passer les difficultés auprès de d'autres personnes atteintes de la SEP et voire même auprès de d'autres professionnels » « Peut-être que ça pourrait apporter quelque chose en tout cas du point de vue psychologique »
E3	« On a tous à apprendre d'un patient expert » « Le bénéfice je pense que c'est le vécu de sa pathologie, mais aussi le vécu de la façon dont les professionnels s'adressent à eux et comment ils le vivent » « Un patient expert je pense qu'il est mieux placé pour nous recadrer dans les besoins par rapport à cette pathologie »

<p>« Le dialogue avec un pair est important puisque nous on n'est pas dans le même relationnel »</p> <p>« Par rapport à ce qu'on met en œuvre avec ce patient en termes de projet, ça peut être un atout je pense pour appuyer un projet »</p> <p>« Ça serait bénéfique pour nos usagers »</p>
--

D'après les ergothérapeutes interrogées, un partenariat ou une relation avec un patient expert serait bénéfique. Pour E1, cela apportait un nouveau point de vue au début de l'accompagnement, ce qui correspond au moment où les personnes se posent beaucoup de questions. Ce partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert permettrait selon E1 d'apporter des réponses aux personnes atteintes de la SEP. Cela pourrait aussi aider certaines personnes qui sont dans le déni ou le conflit à pouvoir avancer dans l'accompagnement et arriver à voir le positif.

E2 pense que le patient expert pourrait être une aide à l'ergothérapeute puisqu'il pourrait plus facilement informer les personnes atteintes de la SEP, ainsi que les différents professionnels pour permettre à tous de mieux comprendre la maladie. En somme, E2 trouve que ce partenariat pourrait apporter une autre dimension à l'ergothérapeute et l'aider d'un côté psychologique, pour peut-être mieux comprendre les étapes « mentales » par laquelle passe une personne atteinte de la SEP.

Plus largement, E3 pense que le bénéfice d'un partenariat serait d'avoir la vision du patient expert sur l'accompagnement qu'il aurait pu avoir de différents professionnels. La dimension de pair à pair est mentionnée par E3. En plus du bénéfice pour l'ergothérapeute, E3 pense que ce partenariat serait bénéfique pour les personnes atteintes de la SEP.

Tableau 12 : La plus-value d'un partenariat avec les ergothérapeutes selon les patients experts

P1	<p>« Le principe de la relation avec le partenariat, c'est que plus on va faire connaître au patient l'ergothérapie, plus ils pourront bénéficier de ça, et plus il y aura de relation avec un patient partenaire, qui lui est en contact direct avec les patients »</p> <p>« Le rôle de partenariat peut s'effectuer vraiment avec les ergothérapeutes et les patients partenaires, justement sur cet apport qu'il va y avoir de connaissances envers les patients »</p> <p>« Comprendre quel est le rôle de l'ergothérapeute par rapport à un kiné ou quoi que ce soit [...] ça sera tout bénéf pour tout le monde puisqu'il saura de quoi il parle »</p> <p>« Le patient référent a un atout par rapport à un professionnel de la santé [...] il a la pathologie »</p> <p>« Vu mon expérience que j'ai depuis plus de 6 ans sur le terrain, que je connais un peu les patients, les réactions qu'ils ont »</p> <p>« Il a beau m'expliquer. Un patient partenaire à côté, sur les soins en général, il va être là aussi pour acquiescer et expliquer qu'il a déjà fait ça lui aussi, qu'il est passé par là, qu'il comprend ce que c'est. Que oui c'est douloureux [...] grâce à ce que va faire l'ergothérapeute, ça va lui faire trouver des solutions, ça va lui faire du bien »</p>
----	---

P2	<p>« L’ergothérapie ça m’a énormément aidé »</p> <p>« Je pense qu’on a toujours énormément à apprendre des gens [...] qui connaissent toutes ces techniques pour se sentir mieux, arriver à faire des choses et être fier de ce qu’on fait »</p> <p>« Quelqu’un qui va nous dire qu’il a du mal à faire quelque chose, si on est en relation avec un ergothérapeute, on va écouter ses réponses et on pourra le jour où il ne sera pas là, nous, arriver à donner des pistes aux patients et leur dire de rentrer en contact avec un ergothérapeute »</p> <p>« L’ergothérapeute [...] est habitué à traiter différents cas, mais peut-être qu’il ne connaît pas bien la maladie ou ce que ça nous empêche de faire, ce que ça nous permet de faire, ce qui peut nous arriver, ce qui est difficile pour nous »</p>
P3	<p>« Une meilleure écoute, un meilleur suivi »</p>
P4	<p>« Énormément de choses »</p> <p>« C’est un métier très important je trouve quand on a ce genre de problème de santé et qu’on est confronté à des difficultés au quotidien »</p> <p>« Ça peut nous apprendre énormément de choses déjà à nous [...] ça peut aussi nous apporter des connaissances qu’on peut après par la suite essayer de transmettre à d’autres patients en fonction de leur problématiques et de leurs besoins »</p> <p>« C’est plein de petites astuces auxquelles on ne pense pas quand on a la tête dedans et que c’est notre problématique personnelle [...] c’est vraiment votre expertise à vous et sans ergothérapie je n’aurais jamais pensé à toutes ces choses-là »</p> <p>« Avoir un accompagnement plus efficace »</p>

Les 4 patients experts interrogés ont eu des expériences différentes avec des ergothérapeutes. **P1** qui a connu l’ergothérapie tardivement et après sa formation de patient expert, pense que le fait de créer un partenariat entre les patients experts et les ergothérapeutes pourrait permettre une meilleure visibilité de l’ergothérapie. Pour lui, le partenariat serait bénéfique dans l’apport commun de connaissances, qui pourrait apporter beaucoup à chacun des acteurs, mais aussi aux personnes atteintes de la SEP. Grâce à son expérience de la maladie, avant tout personnelle puis en tant que patient expert, il peut plus facilement parler avec les personnes atteintes de la SEP et faire valoir la profession de l’ergothérapie.

P2 qui a rencontré un ergothérapeute lors d’une hospitalisation en dehors de la SEP, pense qu’il y a beaucoup à apprendre des deux acteurs. D’un côté, l’ergothérapeute peut donner des conseils que le patient expert pourra ensuite donner à des personnes atteintes de la SEP. D’un autre côté, le patient expert peut renseigner et faire voir la maladie de façon différente à l’ergothérapeute. **P4** qui a rencontré un ergothérapeute dans le cadre de la SEP, rejoint **P2** sur toutes ces dernières idées.

P3, qui a eu un premier accompagnement en ergothérapie réussi qui lui a beaucoup apporté, et un second qui n’a pas abouti, pense qu’un partenariat entre le patient expert et l’ergothérapeute

apporterait une meilleure écoute et un meilleur suivi. P4 pense également que le partenariat permettrait un accompagnement plus efficace.

6.3.3 Le cadre

Tableau 13 : Cadre imaginé pour le partenariat selon les ergothérapeutes

E1	<p>« Au cas par cas »</p> <p>« En fonction de la personne, parce qu'il faut déjà avoir une petite relation de confiance avec elle voir en fonction de l'attente, des difficultés de la personne »</p> <p>« Voir si elle veut en discuter »</p> <p>« Faire attention à où est-ce qu'ils en sont pendant l'acceptation, et aussi où est-ce qu'ils en sont au niveau des symptômes tout ça »</p> <p>« Bien discuter avec elle, il faut déjà avoir un petit peu cette relation de confiance pour pouvoir après les présenter »</p>
E2	<p>« C'est compliqué de s'imaginer mettre en place ce type d'intervention »</p> <p>« Ce partenariat-là ne se ferait pas tout seul »</p> <p>« Peut-être faire une campagne ou organiser une rencontre ou une conférence ou un petit salon qui permettrait aux personnes atteintes de la SEP, mais aussi aux aidants, aux proches, en tout cas des personnes qui ne sont pas assez informées sur la pathologie »</p>
E3	<p>« Le patient expert pourrait être moteur sur un groupe de parole où il exprimerait son expérience et son expertise par rapport à des questionnements »</p> <p>« Travailler ensemble sur une problématique »</p>

Au niveau de la mise en place d'un cadre pour un partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert, E1 pense que c'est au cas par cas selon les personnes et leurs difficultés. La relation de confiance entre la personne atteinte de la SEP et l'ergothérapeute lui est indispensable avant de se lancer dans un partenariat pour ensuite présenter la personne atteinte de la SEP au patient expert.

E2 énonce la difficulté de mettre en place ce type de partenariat. E2 et E3 se rejoignent cependant pour dire qu'elles pensent que ce partenariat se ferait par le biais de groupes où les deux acteurs sont présents avec les personnes atteintes de la SEP. E2 voit ce groupe plus ouvert avec les personnes atteintes de la SEP, mais aussi les aidants et les proches de la personne.

Pour E3, ce partenariat permettrait au patient expert et à l'ergothérapeute de travailler ensemble sur une problématique.

Tableau 14 : Cadre imaginé pour le partenariat selon les patients experts

P1	<p>« Première chose qu'il faut déjà c'est que le patient partenaire connaisse l'ergothérapie. Qu'il s'implique un petit peu dedans, qu'il aille voir des étudiants, qu'il voit les ergothérapeutes »</p>
----	--

	<p>« Il donne des réunions, des tables rondes, il parle en direct avec eux »</p> <p>« Les 2 en binôme vont pouvoir travailler avec des patients compliqués ou difficiles [...] vont apporter leurs savoirs pour amener le patient à une résultante qui va être l'exercice que va proposer l'ergothérapeute »</p> <p>« On peut s'entraider un peu sur les patients qui sont parfois assez complexes ou des solutions qu'on peut ramener pour les patients »</p> <p>« C'est un binôme pour faire connaître cette pathologie, pour faire connaître ce métier-là, et le faire reconnaître surtout par les institutions »</p>
P2	<p>« Je pense que ce qui serait intéressant c'est une présentation – là qu'avec les patients intervenants – histoire de bien savoir exactement ce que c'est un ergothérapeute »</p> <p>« Après de chercher ensemble peut-être quel cas, qu'est-ce qu'on pourrait proposer, tel autre cas on ne pourrait pas trop proposer ça »</p> <p>« Le réseau fonctionne par groupes de parole et on pourrait essayer de proposer quelque chose et voir si des patients sont intéressés [...] pour après faire un groupe de parole »</p>
P3	<p>« Au niveau des démarche administratives, des accompagnements sur les démarche qu'on peut avoir à faire ou qu'on a besoin à un moment donné »</p> <p>« Administratives et psychologiques »</p> <p>« Peu importe le cadre »</p> <p>« Chez la personne, à SINDEFI, en clinique »</p>
P4	<p>« Faire des entretiens à 3 avec l'ergothérapeute, le patient et le patient expert pour essayer de bien comprendre les problématiques du patient »</p> <p>« Pouvoir avoir des temps avant et après avoir rencontré le patient s'il y a possibilité de rencontrer le patient ensemble »</p> <p>« Partager et débriefer avec le ressenti et connaissance de chacun »</p> <p>« Dans le cadre du réseau SEP »</p> <p>« Créer un partenariat avec un ergothérapeute de ville [...] ouvert à travailler avec des patients experts »</p>

P1 et P2 sont à peu près dans le même ordre d'idée : il faut que le patient expert sache exactement ce qu'est l'ergothérapie et ce qu'un ergothérapeute fait avant de se lancer dans un partenariat. Pour P1 et P2, le binôme ergothérapeute – patient expert peut se faire par le biais de groupes de parole avec des personnes atteintes de la SEP. Mais aussi sans les personnes atteintes de la SEP, c'est-à-dire seulement avec le patient expert et l'ergothérapeute afin de discuter sur certaines personnes spécifiques et de pouvoir leur proposer par la suite des possibles solutions. P1 ajoute que ce binôme peut permettre de faire mieux connaître l'ergothérapie et la SEP auprès d'un plus large public et des institutions.

Pour P3, le partenariat pourrait se faire dans le cadre d'un accompagnement de la personne au niveau des démarches administratives. L'ergothérapeute et le patient expert pouvant se compléter mutuellement concernant ces informations. Cela aiderait aussi la personne psychologiquement au début de sa maladie qui se sentirait ainsi moins perdue et plus accompagnée. Cela pourrait se faire chez la personne, dans la structure du réseau SINDEFI-SEP ou bien en clinique.

P4 voit le partenariat à travers des entretiens avec l'ergothérapeute, le patient expert et la personne atteinte de la SEP. Le patient expert et l'ergothérapeute pourrait se consulter avant et après les entretiens afin de partager et mettre en commun leurs ressentis et leurs connaissances, pour aider la personne. Cela pourrait se faire en lien avec le réseau SINDEFI-SEP, mais aussi avec des ergothérapeutes qui seraient ouverts à un tel partenariat.

6.3.4 La motivations des acteurs

Tableau 15 : La motivation des ergothérapeutes pour un partenariat avec un patient expert

E1	<p>« À faire le plus possible »</p> <p>« Si j'en ai qui viennent d'être diagnostiqués, oui ça pourrait être très intéressant pour moi en tout cas d'essayer de les mettre en relations et d'essayer de voir si justement il y a un patient expert qui pourrait venir à la clinique pour discuter avec lui »</p> <p>« Je serai très motivée »</p> <p>« Je pense que c'est toujours bon à prendre, et que si c'est faisable, je le ferai à chaque fois que je rencontre un nouveau patient »</p>
E2	<p>« Pas le temps de le faire »</p> <p>« On peut avoir toute la motivation possible, mais si on n'a pas le temps, ça risque d'être compliqué »</p>
E3	<p>« Motivée »</p> <p>« Souvent la tête dans le guidon et on fait ce qu'on connaît »</p> <p>« La mise en œuvre voilà, il faut du temps »</p>

La motivation à réaliser un partenariat chez les ergothérapeutes est fluctuante. E2 soulève le fait qu'elle n'a pas le temps pour cela, et que sans temps, le partenariat n'est pas vraiment possible. E3 est motivée. Elle dit faire souvent ce qu'elle sait faire, et cela prendrait du temps à se tourner vers autre chose. E1 est très motivée à partir du moment où c'est faisable et que la situation s'y prête.

Tableau 16 : La motivation des patients experts pour un partenariat avec un ergothérapeute

P1	<p>« Je suis à 100% ergothérapie »</p> <p>« Je suis disponible, on m'a appelé pour faire des visio-conférences avec les étudiants »</p> <p>« Donner un coup de main »</p>
----	---

P2	« Faudrait le faire » « Beaucoup »
P3	« Je ne serai motivé, moyennement »
P4	« À 100% » « Ce serait une très belle idée, ce serait motivant comme challenge »

De leurs expériences différentes, les patients experts se rejoignent pour dire qu'ils sont motivés pour réaliser un partenariat avec un ergothérapeute, bien que P3 ne soit motivé que moyennement. P1 est déjà en relation avec des ergothérapeutes et des étudiants en ergothérapie et il est très motivé dans cette relation. Il est disponible et toujours présent pour aider si besoin. P4 trouve que ce serait motivant de monter ce projet.

7 DISCUSSION

7.1 La mise en commun des résultats et du cadre théorique

Afin de pouvoir discuter des résultats et de l'analyse, les données seront traitées par thèmes et en lien avec le cadre théorique. Les résultats et les analyses des ergothérapeutes et des patients experts seront croisées afin de mettre en lien le concept de partenariat entre ces deux acteurs.

Dans le but de pouvoir valider ou invalider l'hypothèse formulée, la rencontre entre l'ergothérapeute et le patient expert sera présentée dans un premier temps pour savoir si ces deux acteurs se connaissent actuellement. Dans un deuxième temps, un focus sur l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP sera fait, afin de déterminer si celui-ci peut influencer sur la satisfaction de la personne dans la participation à ses occupations. Dans un troisième temps, une partie sur le partenariat permettra de comprendre les deux acteurs et leur champ d'action possible. Enfin, les limites et les intérêts de l'étude seront énoncés et un retour sur l'hypothèse sera effectué.

7.1.1 La rencontre entre l'ergothérapeute et le patient expert

D'après la littérature, le partenariat ou tout simplement la rencontre entre le patient expert de la SEP et l'ergothérapeute n'avait pas été mis en évidence. Chacun de ces deux acteurs ayant des compétences communes dont celle du partenariat (Direction collaboration et partenariat patient, 2016) ou de la coopération avec d'autres acteurs (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014). Une rencontre et un partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourraient donc être imaginés.

Les résultats révèlent une donnée intéressante : les ergothérapeutes interrogés n'ont jamais rencontré de patients experts, alors que ces derniers ont déjà rencontré des ergothérapeutes. Il est à

noter que trois des quatre patients experts ont rencontré des ergothérapeutes alors qu'ils n'étaient pas encore experts de leur maladie. Les patients experts sont avant tout des patients et rencontrent donc plus facilement des ergothérapeutes dans le cadre de leurs soins. Les ergothérapeutes, de leur côté, accompagnent des personnes qui seront peut-être par la suite des patients experts, mais ils ne le savent pas encore.

Il serait intéressant de savoir si les ergothérapeutes pourraient avoir une influence sur la future formation de patients experts : est-ce que si les ergothérapeutes avaient plus de connaissances sur la formation de patients experts, ils pourraient les renseigner et pousser certains à se former ?

7.1.2 L'accompagnement de la personne atteinte de la SEP

7.1.2.1 Les occupations

L'ergothérapie est une profession se basant sur les occupations de la personne pour pouvoir définir son champ d'actions (Ministère de la santé et des sports, 2010). Pourtant, à travers les résultats de l'enquête, on retrouve des ergothérapeutes qui ciblent leur accompagnement sur les difficultés de la personne. Alors que les patients experts seraient d'après l'échantillon plus axés sur l'accompagnement des occupations de la personne. Ce résultat étonnant peut se traduire par le vécu que les patients experts ont de la maladie, et de ce qu'elle a personnellement touché au niveau de leurs occupations. Aussi, les difficultés énoncées par les personnes à l'ergothérapeute permettent à ce dernier de se faire une idée de la participation aux occupations de la personne (Guy, 2018).

7.1.2.2 La satisfaction

Pour savoir si une personne est satisfaite de la manière dont elle réalise une occupation, les résultats montrent que l'ergothérapeute et le patient expert s'y prennent de façons similaires. D'une part, les ergothérapeutes n'utilisent pas d'évaluations validées, ou bien s'en inspirent afin de créer des questionnaires ou des évaluations globales selon les caractéristiques qu'ils rencontrent le plus fréquemment. D'autre part, les patients experts, ayant peut-être moins accès à des évaluations validées, utilisent ou utiliseraient des échelles de graduations afin que la personne puisse d'elle-même s'exprimer avec un degré de satisfaction. De manière générale, l'ergothérapeute et le patient expert se basent sur la communication avec la personne pour évaluer la satisfaction dans ses occupations.

L'évaluation de la satisfaction ne paraissait pas être un aspect primordial dans l'accompagnement des ergothérapeutes à travers les entretiens. Ou plutôt, c'est un concept que les ergothérapeutes évaluent sans vraiment y faire attention. L'évaluation de la satisfaction est présente dans l'accompagnement, mais ce n'est pas un axe principal. C'est une notion qui est relativement récente, dont les ergothérapeutes formés depuis plusieurs années n'ont pas entendu parler lors de leur formation. On aurait pu s'attendre à ce que les ergothérapeutes utilisent des évaluations validées

comme la MCRO par exemple (Morel-Bracq, 2017). Les patients experts sont plus proches de cette cotation lorsqu'ils mentionnent les échelles de graduation pour évaluer la satisfaction, sans pour autant utiliser la MCRO. Cependant, un patient expert a mentionné le MCREO en parlant de Jean-Michel Caire, le directeur de l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse.

7.1.2.3 Les difficultés liées à la SEP

La SEP est une maladie complexe, du fait de ses nombreux symptômes qui ne se manifestent pas de la même manière d'une personne à une autre (Fondation ARSEP, 2020), mais aussi par tout ce qu'ils impliquent : au quotidien que ce soit physique, psychique, morale ou social (Forwell, 2012). Cela est très clairement montré à travers les entretiens des patients experts et des ergothérapeutes.

L'enquête a permis de connaître les difficultés auxquelles les ergothérapeutes sont confrontés pendant leur accompagnement, et les patients experts de manière plus générale. Les difficultés qui ressortent sont principalement liées à la pathologie en elle-même où la personne atteinte de la SEP doit dans un premier temps se confronter à l'acceptation de la maladie et du handicap. De plus, une ergothérapeute mentionne qu'elle a des difficultés dans la relation avec la personne lorsqu'elle doit lui expliquer la maladie ou bien lorsque la personne dit qu'elle ne peut pas comprendre ce que c'est d'être malade. En parallèle, plusieurs patients experts parlent de cette difficulté qu'ils ont rencontrée ou qu'ils rencontrent en accompagnant des personnes : de vouloir rejeter les personnes qui veulent les aider ou bien d'être rejeté. Le fait d'admettre qu'on a besoin d'aide est relié au fait qu'on accepte la maladie (Amador, 2007).

7.1.3 Le partenariat ergothérapeute – patient expert

7.1.3.1 L'apport d'un partenariat

Les compétences des patients experts selon les ergothérapeutes sont la connaissance et l'expérience de la maladie. C'est ce qu'on retrouve dans le référentiel de compétences du patient expert, particulièrement dans les compétences correspondant à la grande compétence « fondement de l'expertise : devenir des partenaires de soins » (Direction collaboration et partenariat patient, 2016). Pour les ergothérapeutes, le patient expert est ainsi source de connaissances qu'il peut transmettre, mais il peut aussi partager des solutions qu'il aurait trouvées par son vécu de la maladie. Encore une fois, ce sont des compétences du patient expert qui sont présentes dans leur référentiel, cette fois-ci par les deuxième et troisième compétences « mobilisation de l'expertise : transmettre ses expériences à ses partenaires » et « maturité de l'expertise : assumer un leadership transformationnel » (cf. **Annexe II** pour les compétences du patient expert). Les représentations que se font les ergothérapeutes des compétences des patients experts correspondent au référentiel publié par la faculté de médecine de Montréal (Direction collaboration et partenariat patient, 2016). Les patients experts décrivent aussi dans les grandes lignes ces compétences, mais ils axes tout de même prioritairement sur le vécu de la

maladie et l'aide qu'ils peuvent apporter à leurs pairs en les comprenant mieux qu'un professionnel de la santé qui n'a pas la maladie.

Pour les ergothérapeutes, le partenariat avec les patients experts serait bénéfique pour les deux acteurs, mais aussi pour la personne atteinte de SEP. Cela se montrerait par les compétences des patients experts qu'ils ont identifiées. De plus, dans le cadre du partenariat, une association entre ces deux acteurs les ouvrirait vers de nouveaux points de vue, ainsi qu'un accompagnement plus efficace. D'une part, le patient expert pourrait permettre à l'ergothérapeute de mieux comprendre la personne atteinte de la SEP. D'autre part, l'ergothérapeute pourrait donner des conseils sur les adaptations de la vie quotidienne pour permettre ensuite au patient expert d'en donner aux personnes atteintes de la SEP. Tout cela rejoint étroitement les définitions du partenariat et de la complémentarité de deux acteurs, que ce soit au niveau des contributions mutuelles d'informations, de compétences et de vécu, ou bien au niveau de la complémentarité de ces dernières qui amènent des apports différents (Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales, 2010).

L'apport de ce partenariat viserait-il à favoriser la satisfaction de la personne atteinte de la SEP dans la participation à ses occupations ? D'après ce qu'ont pu dire les ergothérapeutes et patients experts interrogés, on pourrait penser que ce serait un des bienfaits de ce partenariat. Bien qu'ils n'en aient pas directement parlé, l'apport des différentes contributions mutuelles des deux acteurs favoriserait une meilleure compréhension de la personne, et ainsi un meilleur accompagnement avec une relation de confiance. Tout cela serait bénéfique pour la personne et permettrait au patient expert, à l'ergothérapeute et à la personne atteinte de la SEP de trouver des solutions plus rapidement et efficacement et ainsi améliorer la satisfaction de la personne.

7.1.3.2 Les conditions envisagées d'un partenariat

Selon les ergothérapeutes et les patients experts ayant répondu à l'enquête, la plupart (deux ergothérapeutes et deux patients experts) pensent que ce partenariat pourrait s'établir sous forme de groupes avec les personnes atteintes de la SEP, les ergothérapeutes et les patients experts. Même si un format de groupe est proposé, les acteurs sont sensibles à l'individualité de chacun. La relation de confiance entre les acteurs, ainsi qu'une connaissance des actions de chacun doivent être bien établies avant de se lancer dans l'accompagnement de la personne atteinte de la SEP (SEP ensemble, 2019).

D'une manière plus générale, le partenariat permettrait aux deux acteurs de se pencher ensemble sur une problématique venant d'une personne atteinte de la SEP. Selon les difficultés rencontrées par les ergothérapeutes et les patients experts et leurs compétences qui diffèrent, ils pourraient se compléter et résoudre ensemble des problématiques de cas complexes auxquelles une personne peut être confrontée.

Selon les patients experts en lien avec le réseau SINDEFI-SEP, le partenariat pourrait se faire avec l'aide et dans le cadre du réseau.

Reste à savoir dans quel cadre cette influence sur la satisfaction dans la participation aux occupations se ferait-elle le plus efficacement.

7.1.3.3 La motivation pour le partenariat

Les différents acteurs sont dans la plupart motivés à l'établissement d'un partenariat. On retrouve tout de même une motivation plus élevée chez les patients experts. Cela serait sûrement dû au fait que ces derniers aient déjà rencontré des ergothérapeutes, contrairement à l'inverse.

Des freins à la création d'un tel partenariat ont été mis en lumière à travers les entretiens. Pour les ergothérapeutes, une base de données sur les patients experts serait appréciée afin de ne pas perdre de temps dans les recherches. Ce temps qui pose lui-même obstacle à deux ergothérapeutes sur trois.

Malgré le fait que les acteurs soient motivés, le début du partenariat doit être enclenché par quelqu'un.

7.2 Les limites et les intérêts

L'étude possède des limites et des intérêts. Tout d'abord, l'enquête permettait de répondre à plusieurs éléments qui n'avaient pas été trouvés dans les recherches pour le cadre théorique. Les grilles d'entretiens à l'intention des ergothérapeutes et des patients experts ont été complexes à formuler et à rédiger.

Les patients experts interrogées n'ont pas tous été formés de la même manière. Un des patients experts a été formé sur une durée d'un an à la fréquence de deux journées par mois, alors que les trois autres ont été formés sur quatre demi-journées, ce qui montre une différence significative. Cependant, les quatre se nomment tout de même « patients experts ». Ceux qui ont été formés sur une plus courte durée ont suivi les interventions de patients experts. Le temps de formation des personnes qui les ont formés n'est pas connu.

Le référentiel de compétences du patient expert qui a été utilisé lors de ce mémoire provient de Montréal et non de France. A l'heure actuelle, le contenu du référentiel pour les patients experts de France, s'il y en a un, n'est pas connu. Aussi, il se pourrait que les patients experts français utilisent le référentiel de compétences venant de Montréal.

Les entretiens ont montré que les ergothérapeutes n'utilisaient pas forcément d'évaluations de la satisfaction avec les personnes atteintes de la SEP. Chacun fait comme bon lui semble, sans vraiment

utiliser d'évaluations validées. Est-ce par souci de rapidité, ou peut-être de moyens financiers ? Des outils comme la MCRO nécessitent une formation au préalable avant de pouvoir l'utiliser.

Au niveau de l'évaluation de la motivation des ergothérapeutes et des patients experts pour un partenariat entre ces deux acteurs, une échelle (par exemple de 1 à 5) aurait pu être utilisée afin d'uniformiser les résultats.

Cette étude a permis de voir qu'un partenariat entre le patient expert et l'ergothérapeute pourrait apporter aux deux acteurs. Ils ont pu clairement exposer leurs difficultés et les bénéfices qu'un tel partenariat pourrait leur apporter, d'après leurs représentations. D'un côté, les patients experts pourraient à l'aide de leur vécu aider les ergothérapeutes sur le plan de la relation avec la personne atteinte de la SEP. D'un autre côté, les connaissances de l'ergothérapeute sur des astuces pour améliorer le quotidien intéressent les patients experts. Ces derniers sont amenés à discuter et accompagner des personnes atteintes de la SEP, et en l'absence d'ergothérapeute, ils aimeraient pouvoir en connaître plus afin de guider au mieux ces personnes qu'ils rencontrent.

Les acteurs sont motivés pour faire un partenariat ensemble, mais ils manquent cependant de moyens. Il pourrait être intéressant de pousser la recherche sur des moyens qui faciliteraient cette rencontre entre l'ergothérapeute et le patient expert. Certains ergothérapeutes ont mentionné une base de données pour trouver facilement des informations sur l'autre acteur, ce pourrait être une piste de réflexion. D'après l'enquête, le partenariat pourrait être bénéfiques pour les ergothérapeutes, les patients experts et les personnes atteintes de la SEP. On se rend compte que cela peut aller plus loin que la satisfaction de la personne dans ses occupations, et s'élargir à plus de thématiques.

7.3 Le retour sur l'hypothèse

La question de recherche repose sur le bénéfice que pourrait apporter un partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert de la SEP dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la SEP. Une hypothèse possible permettant de répondre à cette question a été formulée :

Le partenariat ergothérapeute – patient expert permet d'influer sur la satisfaction de la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la participation à ses occupations.

Le partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert n'existe pas à ce jour d'après les recherches faites. Dans la majorité des cas, les patients experts interviennent dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient auprès des personnes atteintes de la SEP, alors que les ergothérapeutes ne participent que très rarement à ces programmes dans le cadre de la SEP.

Cependant, l'étude a permis de faire ressortir les motivations de deux acteurs à réaliser un partenariat ensemble. Leur complémentarité pourrait permettre un accompagnement plus complet et

efficace, notamment au niveau de la compréhension des problématiques liées à la maladie et au niveau d'une meilleure compréhension des attentes de la personne. Ainsi, les objectifs de l'accompagnement seraient pertinents et réalisables, ce qui permettrait à la personne d'être plus investie. Cela influencerait positivement sur la satisfaction de la personne atteinte de la SEP dans la participation à ses occupations. **L'hypothèse émise est donc validée.**

8 CONCLUSION

Une problématique a été posée : en quoi le partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourrait être bénéfique dans l'accompagnement la personne atteinte de la sclérose en plaques (SEP) ? Pour pouvoir répondre à la problématique, il faut tout d'abord comprendre le quotidien de la personne atteinte de la SEP, ainsi que l'accompagnement en ergothérapie et les principales caractéristiques d'un partenariat entre un ergothérapeute et un patient expert.

La personne atteinte de la SEP voit son quotidien se bousculer à l'apparition des premiers symptômes. Son entourage est aussi affecté et tout un cheminement doit être fait, que ce soit pour la personne et son entourage. L'ergothérapeute intervient la plupart du temps auprès de personnes atteintes de la SEP. Pour les accompagner, il aura recours à plusieurs moyens d'interventions afin de favoriser l'engagement occupationnel de la personne. A travers l'engagement occupationnel, l'ergothérapeute peut évaluer la personne sur sa satisfaction dans ses occupations. En plus de l'ergothérapeute, la personne atteinte de la SEP peut se rapprocher d'associations. Dans certaines de celles-ci, des patients experts de la SEP y sont reliés. Ces personnes ressources ont le vécu de la maladie et le recul nécessaire à la suite de leur formation, afin d'informer les personnes et leur entourage sur la SEP. Tout comme les ergothérapeutes, les patients experts ont des compétences qui leur permettent d'agir avec d'autres acteurs.

Une hypothèse a été formulée : le partenariat ergothérapeute – patient expert permet d'influer sur la satisfaction de la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la participation à ses occupations. A la suite d'entretiens effectués auprès de trois ergothérapeutes accompagnants des personnes atteintes de la SEP et de quatre patients experts de la SEP, l'hypothèse a pu être validée.

Cependant, il est ressorti des entretiens que l'ergothérapeute est souvent axé sur un aspect technique, et que la relation avec des personnes ayant des problématiques parfois compliquées peut mettre en difficulté. En effet, bien que l'ergothérapeute soit dans la relation, qui est une des principales caractéristiques de la profession, il peut être difficile au bout d'un certain temps de sortir de ses habitudes. Par manque de temps, il peut être amené à se focaliser plus sur l'aspect technique de l'accompagnement, comme les aides techniques par exemple, que sur la relation avec la personne. Cette dernière a pourtant une importance cruciale dans l'accompagnement pour favoriser

l'engagement de la personne dans celui-ci. Est-ce que le binôme ergothérapeute – patient expert ne pourrait-il justement pas inverser la balance et aider l'ergothérapeute à mieux comprendre une personne malade et ainsi favoriser une meilleure relation ?

9 BIBLIOGRAPHIE

- Alvarez, P. (2017, Mai 29). *Témoignage sclérose en plaques : un groupe de parole APF*. Consulté le Avril 11, 2020, sur APF France handicap: <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article1720>
- Amador, X. (2007). *Comment faire accepter son traitement au malade*. Retz.
- Barrier, P., Lambert, T., & De Saint Simon, A. (2014, novembre 5). La révolution des "patients experts": devenir acteur de sa santé. (H. Jouan, Intervieweur) Le téléphone sonne. Récupéré sur <https://www.franceinter.fr/emissions/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-05-novembre-2014>
- Belaman, E., Colson, M.-G., & Rommé, M. (2011, octobre). Prise en charge de la sclérose en plaque en ergothérapie. CH Aix les Bains. Récupéré sur rhone-alpes-sep.org/wp-content/uploads/2013/04/prise_en_charge_ergotherapie_2011-10-08.pdf
- Berthier, N. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris: Armand Colin.
- Bethoux, F. (2012, Janvier). Réadaptation, exercice et fatigue liée à la SEP. *MS in focus*, pp. 13-15.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Bon, L. (2018, Avril). *Qu'est-ce que la réhabilitation psychosociale*. Consulté le Avril 2020, sur Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive: <https://centre-ressource-rehabilitation.org/qu-est-ce-que-la-rehabilitation-psychosociale>
- Bouammari, A. (2019, Mars 16). Communiquer avec son entourage suite à une annonce diagnostique de Sclérose En Plaques. Récupéré sur http://www.rhone-alpes-sep.org/wp-content/uploads/2019/01/Les-aspects-psychologiques_Mme-Annabelle-Bouammari-Mode-de-compatibilit%C3%A9.pdf
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 13-25.
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Cantalloube, S., Monteil, I., Lamotte, D., Mailhan, L., & Thoumie, P. (2006). Évaluation préliminaire des effets de la rééducation sur les paramètres de force, d'équilibre et de marche dans la sclérose en plaques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 143-149.

- Careau, L., & Fournier, A.-L. (2002, Février). La motivation. *Le Centre d'orientation et de consultation psychologique*(7), pp. 1-20.
- Charlotte. (2018, mars 29). *Les KAWAS SEP, des rencontres conviviales*. Consulté le Août 28, 2019, sur Sep ensemble: <https://www.sep-ensemble.fr/chroniques-charlotte/kawa-sep-rencontres-conviviales>
- Charlotte. (2018, avril 24). *Patients experts : ils font bouger le monde de la SEP !* Consulté le Août 28, 2019, sur SEP ensemble: <https://www.sep-ensemble.fr/patients-experts/qui-sont-les-patients-experts>
- Charlotte. (2019, juin 21). *Le parrainage : un concept innovant*. Consulté le Août 28, 2019, sur SEP ensemble: <https://www.sep-ensemble.fr/chroniques-charlotte/sclerose-en-plaques-accompagnement-parrainage>
- Claude, G. (2019, Décembre 19). *L'enquête de terrain : définition, méthodes, conseils et exemple*. Consulté le Avril 2020, sur Scribbr: <https://www.scribbr.fr/methodologie/enquete-de-terrain/>
- Damon, J. (2009). Partenariat et politiques sociales. *Revue de droit sanitaire et social*, 45(1), pp. 149-162.
- De Lussac, A., & Maugiron, P. (2019). Intégration d'un médiateur de santé/pair au sein d'une équipe pluri-professionnelle. Dans E. Trouvé, H. Clavreul, G. Poriel, G. Riou, J.-M. Caire, N. Guilloteau, . . . I. Marchalot, *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaider pour une ergothérapie inclusive* (pp. 227-231). Paris.
- Direction collaboration et partenariat patient. (2016). *Référentiel de compétences des patients partenaires*. Montréal. Récupéré sur <https://www.cpass6.umontreal.ca/LCE/index.php>
- Fenouillet, F. (2017). *La motivation* (éd. 3e). Malakoff: Dunod.
- Fondation ARSEP. (2011, Février). La Lettre de la Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques. N°72. Paris.
- Fondation ARSEP. (2019, Décembre 23). *Définition et chiffres*. Récupéré sur Arsep: <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>
- Fondation ARSEP. (2020, Février 14). *Symptômes et poussée*. Consulté le Février 14, 2020, sur arsep.org: <https://www.arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20pouss%C3%A9e.html>
- Forwell, S. (2012, Janvier). Introduction à la fatigue liée à la SEP - une approche globale. *MS in focus*, pp. 4-6.

- Garceau-Tremblay, Z., Laforest-Tanguay, É., Pituch, E., & Thériault, J. (2011). *Engagement occupationnel*.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques* (éd. 6e). Paris: Armand Colin.
- Gouvernement. (2018, Novembre 29). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Consulté le Février 13, 2020, sur [gouvernement.fr](https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019): <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Gueguen, A.-F., & Bereziat, M.-P. (2002). Ergothérapie en soins palliatifs, Ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie? *InfoKara*, 17(1), pp. 20-23. Consulté le Mars 24, 2020, sur <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2002-1-page-20.htm>
- Guy, V. (2018, mars 29). *Ergothérapie, pour réserver son autonomie*. Récupéré sur SEP ensemble: <https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/ergotherapie-autonomie>
- Inserm. (2014, Octobre 1). *Sclérose en plaques (SEP)*. Consulté le Février 12, 2020, sur [inserm.fr](https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep): <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
- Institut Numérique. (2013, Avril 10). *CHAPITRE1 : La satisfaction client et sa mesure*. Consulté le Mai 2020, sur [institut-numerique.org](https://www.institut-numerique.org/chapitre1-la-satisfaction-client-et-sa-mesure-5165451a4e26a): <https://www.institut-numerique.org/chapitre1-la-satisfaction-client-et-sa-mesure-5165451a4e26a>
- Ligue française contre la sclérose en plaques. (s.d.). *Patients experts*. Consulté le Février 5, 2020, sur [Ligue sclérose: www.ligue-sclerose.fr/Notre-Reseau/Patients-Experts](http://www.ligue-sclerose.fr/Notre-Reseau/Patients-Experts)
- Messmer Uccelli, M., Summers, L., Traversa, S., Bethoux, F., De Vos, G., King, M., . . . Zlobin, P. (2012, Janvier). Résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue. *MS in focus*, pp. 22-23.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.
- Ministère de la santé et des sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. Récupéré sur <https://www.sifef.fr/profession-ergotherapeute/>
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2014). *Annexe VI : Portfolio de l'étudiant en ergothérapie*.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015, Octobre 30). *Les grandes lignes du plan maladies neuro-dégénératives (MND)*. Consulté le Décembre 2019, sur [Solidarités-santé.gouv](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd): <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd>

- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018, Mai 5). *La sclérose en plaques*. Consulté le Février 12, 2020, sur Ministère des Solidarités et de la Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
- Montreuil, M. (2009, Avril 6). *La prise en charge psychologiques de la SEP : Comment "s'adapter" à la SEP*. Consulté le Mai 2020, sur APF France handicap: <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article152>
- Montreuil, M., & Clavelou, P. (2004, Novembre 18). La place de l'entourage. *APF France handicap*. Consulté le Avril 11, 2020, sur <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article169>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Nathan, T., Blanchet, A., Ionescu, S., & Zajde, N. (1998). *Psychothérapies*. Paris: Odile Jacob.
- Ouallet, J.-C., Brochet, & B. (2004, Octobre). Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en plaques. *EMC - Neurologie*, pp. 415-457.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., . . . Jouet, E. (2015). LE « MONTREAL MODEL » : ENJEUX DU PARTENARIAT RELATIONNEL. *Santé publique*, 41-50.
- Projet Santé. (2014, décembre 16). *Le Patient Expert*. Consulté le Août 18, 2019, sur Projet Santé: <http://projetsante.com/le-patient-expert/>
- Rebelo, C. (2016, Mai 27). *Comment soulager les aidants ?* Consulté le Avril 11, 2020, sur Mieux vivre avec la SEP: <http://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/entourage-et-famille/>
- Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales. (2010). *Le partenariat dans le travail social*. Créteil.
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- SEP ensemble. (2019, Mars 18). *Aidant : un rôle important mais pas toujours facile*. Consulté le Février 2020, sur [sep-ensemble](https://www.sep-ensemble.fr/role-de-l-entourage/aidant-role-pas-facile): <https://www.sep-ensemble.fr/role-de-l-entourage/aidant-role-pas-facile>
- UNISEP. (s.d.). *La maladie*. Consulté le Novembre 2019, sur Union pour la lutte contre la sclérose en plaques: <https://www.unisep.org/la-maladie>
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 4e). Paris: Dunod.

Vassivière, C. (2016). La sclérose en plaques : une collaboration au sein d'un projet d'aménagement de logement. *Médecine humaine et pathologie*.

Zalc, B. (2014, Octobre 01). *Sclérose en plaques (SEP)*. Récupéré sur Inserm: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

10 ANNEXES

Annexe I : Référentiel de compétences de l'ergothérapeute	I
Annexe II : Référentiel de compétences du patient vivant avec la maladie	II
Annexe III : Schéma du référentiel de compétences du patient partenaire	III
Annexe IV: Grille d'entretien à l'intention de l'ergothérapeute	IV
Annexe V : Grille d'entretien à l'attention du patient expert	VI
Annexe VI : Définitions des termes évoqués pendant l'entretien	VII
Annexe VII : Entretien ergothérapeute	VIII
Annexe VIII : Entretien patient expert SEP	XII

Annexe I : Référentiel de compétences de l'ergothérapeute

- 1- Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique
- 2- Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement
- 3- Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie
- 4- Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques
- 5- Elaborer et conduire un démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique
- 6- Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie
- 7- Evaluer et faire évoluer la pratique professionnelle
- 8- Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques
- 9- Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs
- 10- Former et informer

Annexe II : Référentiel de compétences du patient vivant avec la maladie

1. Fondements de l'expertise : devenir des partenaires de soins
 - 1.1. Se connaître dans la vie avec la maladie
 - 1.2. Redonner un sens à sa vie au travers de ses compétences
 - 1.3. Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement
 - 1.4. Mobiliser ses savoirs expérientiels
 - 1.5. Développer sa résilience
2. Mobilisation de l'expertise : transmettre ses expériences à ses partenaires
 - 2.1. Faire preuve d'altruisme
 - 2.2. Être réflexif et transmettre
 - 2.3. Être à l'écoute
 - 2.4. Communiquer
 - 2.5. Se raconter de façon pédagogique
3. Maturité de l'expertise : assumer un leadership transformationnel
 - 3.1. Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat
 - 3.2. Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité
 - 3.3. Tisser et entretenir des réseaux
 - 3.4. Accompagner un individu ou un groupe
 - 3.5. Assumer un co-leadership

L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE¹ Référentiel de compétences du patient



Annexe IV: Grille d'entretien à l'intention de l'ergothérapeute

Introduction		
<ul style="list-style-type: none"> - Présentation : qui je suis, quel est mon sujet de recherche - Possibilité d'éclaircir un terme pendant l'entretien (cf. Annexe VI pour les définitions) 		
Recueil de données de la personne		
<ul style="list-style-type: none"> - Age et sexe - Année de formation - Fonction : ergothérapeute dans quel domaine, depuis combien de temps - Avez-vous déjà rencontré un patient expert ? 		
Entretien semi-directif		
Thèmes	Questions	Relances
Accompagnement / Satisfaction dans les occupations	Quels moyens utilisez-vous pour accompagner la personne atteinte de la SEP dans la participation à ses occupations ?	
	Comment percevez-vous votre accompagnement ?	Quel(s) type(s) de difficulté ou bien de bénéfice rencontrez-vous dans votre accompagnement ?
	Comment vérifiez-vous que la personne est satisfaite de sa participation aux occupations ?	Quel(s) type(s) d'évaluations utilisez-vous ?
Compétences en vue d'un partenariat, dans le cadre de l'accompagnement d'une personne atteinte de la SEP	D'après vous, en quoi la formation en ergothérapie permet un partenariat avec un patient expert ?	Quelles compétences de l'ergothérapeute peuvent permettre un partenariat ?
	Quels bénéfices pouvez-vous imaginer d'une relation avec un patient expert ?	De quels types de compétences de la part du patient expert pourriez-vous tirer bénéfice ?
		Comment vous représentez-vous les compétences d'un patient expert sur l'accompagnement d'une personne atteinte de la SEP ?

Partenariat	Dans quelle mesure seriez-vous prêt(e) à mettre en place un partenariat avec un patient expert ?	Dans quel cadre imaginez-vous un partenariat avec un patient expert ?
		A quel point seriez-vous motivé pour mettre en place un partenariat avec un patient expert ?
	Quel partenariat pourriez-vous mettre en place avec un patient expert ?	D'après vous, que pourrait vous apporter un partenariat avec un patient expert ?

Annexe V : Grille d'entretien à l'attention du patient expert

Introduction		
<ul style="list-style-type: none"> - Présentation : qui je suis, quel est mon sujet de recherche - Possibilité d'éclaircir un terme pendant l'entretien (cf. Annexe VI pour les définitions) 		
Recueil de données de la personne		
<ul style="list-style-type: none"> - Age et sexe - Année de formation - Nombre d'année de vécu avec la SEP - Avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute ? 		
Entretien semi-directif		
Thèmes	Questions	Relances
Accompagnement / Satisfaction dans les occupations	Comment feriez-vous si vous deviez accompagner la satisfaction d'une personne atteinte de la SEP dans de ses occupations ?	Quels outils et moyens utiliseriez-vous dans cet accompagnement ?
	Comment évalueriez-vous la satisfaction d'une personne dans ses occupations ?	Par quel(s) moyen(s) ?
Compétences en vue d'un partenariat	D'après vous, en quoi la formation de patient expert permet un partenariat avec un ergothérapeute ?	Quelles compétences du patient expert peuvent permettre un partenariat ?
	Quels bénéfices pouvez-vous imaginer d'une relation avec un ergothérapeute ?	De quels types de compétences de la part de l'ergothérapeute pourriez-vous tirer bénéfice ?
	Comment vous représentez-vous l'accompagnement d'un ergothérapeute auprès d'une personne atteinte de la SEP ?	Quelles compétences de l'ergothérapeute sont à votre sens fondamentales dans un accompagnement ?
Partenariat	Dans quelle mesure seriez-vous prêt(e) à mettre en place un partenariat avec un ergothérapeute ?	Dans quel cadre imaginez-vous un partenariat avec un ergothérapeute ?
		A quel point seriez-vous motivé pour mettre en place un partenariat avec un ergothérapeute ?
	Quel partenariat pourriez-vous mettre en place avec un ergothérapeute ?	D'après vous, que pourrait vous apporter un partenariat avec un ergothérapeute ?

Annexe VI : Définitions des termes évoqués pendant l'entretien

Définitions des principaux termes évoqués pendant l'entretien pour faciliter la compréhension :

- Accompagnement : désigne tout ce qui est mis en œuvre pour accompagner une personne (prise en charge, suivi...)
- Compétence : connaissance approfondie, reconnue, qui confère le droit de décider en certaines matières
- Motivation : ce qui motive un acte, un comportement / ce qui pousse quelqu'un à agir
- Occupation : ce à quoi on consacre son activité, son temps
- Partenariat : association d'acteurs, d'institutions en vue de mener une action commune
- Satisfaction : sentiment de bien-être, plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce qu'on juge souhaitable

Annexe VII : Entretien ergothérapeute

- Nina : Quels moyens est-ce que tu utilises pour accompagner les personnes atteintes de la SEP, dans la participation à ses occupations ?
- E1 : Je t'ai fait le déroulement pour que ce soit plus simple à comprendre. Mais en gros, nous on est dans un centre de moyen séjour. Donc les patients, quand ils arrivent, ils ont déjà été diagnostiqués. A leur entrée on va leur faire faire des bilans pour justement cibler les difficultés qu'ils peuvent avoir. Et à partir de là, on va axer notre rééducation sur les difficultés qu'ils ont. Ça va vraiment être à eux de nous dire les points qui sont difficiles pour pouvoir après les accompagner sur le long. Après on fait des bilans d'entrée, c'est à peu près les mêmes qu'on fait pour tous les patients. On va poser pas mal de questions sur leur vie au quotidien et après on va aussi les mettre en situation. Dans notre centre, on a la chance d'avoir une cuisine qui est adaptée, on a aussi un lit, une baignoire pour vraiment pouvoir les mettre en situation écologique. Et à partir de là, on va axer notre rééducation sur les points qui leur semble difficiles. Donc après on a à la fois les hospitalisations complètes, où ils vont être dans le centre – donc dormir tout ça – et une fois qu'ils sont plus stables, ils vont rentrer à domicile et on va pouvoir continuer à faire de l'hospitalisation de jour. Ils rentrent chez eux, donc ils dorment, et en fait, 3 fois à 4 fois par semaine, ils vont venir pendant la journée en rééducation. Ça va vraiment nous permettre de faire le lien avec leur vie de tous les jours. Quand on est à domicile, bah forcément c'est là qu'on va rencontrer plus de difficultés où on va se dire « ah ouais en fait en rééducation j'ai pas du tout pensé à lui demander comment je pouvais faire ça », et donc ça va vraiment être plus concret puisqu'ils vont rapporter toutes les difficultés qu'ils ont eu. Ça va permettre aussi de faire évoluer la rééducation et de cibler les difficultés qu'ils peuvent avoir au quotidien. Parce qu'après il ne faut pas oublier que c'est quand même une pathologie qui est évolutive, et donc au fur et à mesure il peut y avoir une espèce de complication dans leur vie quotidienne. Désolée, je ne sais déjà plus quelle était ta question de base et si j'y ait répondu ?
- Si, c'était pour savoir les moyens utilisés pour accompagner la personne dans la participation à ses occupations ?
- Ouais voilà. Ça se trouve après ça va être des moyens spécifiques à la personne, on va essayer de l'aider au mieux et essayer de faire un accompagnement personnalisé en fait.
- Vous le percevez comment cet accompagnement avec l'équipe ?
- C'est-à-dire ?
- Quels types de difficultés ou bien de bénéfices ou bien de choses positives que vous voyez et que vous rencontrez dans l'accompagnement ?
- Ça va dépendre de la problématique qu'ils ont. Souvent ça va passer par des conseils, parce que par exemple dans cette pathologie il y a aussi beaucoup la fatigue qui est présente. C'est une chose dont ils se plaignent assez fréquemment. Pour pallier cette fatigue, on va utiliser différents moyens, par exemple des aménagements dans l'organisation choisie de la vie au quotidien, c'est de faire pas mal de pauses. Tu dis « tu vas d'abord commencer par ta toilette, une fois que tu as fini ta toilette, tu vas faire une pause, pour ne pas avoir cette fatigue qui est constamment présente ou du moins la diminuer, et après pour pouvoir faire autre chose dans ta journée ». Donc ça demande une réorganisation. Après il peut y avoir du matériel qui peut être mis en place ou alors des aides humaines. Mais tout ça, ça va vraiment dépendre de la personne, de ses besoins et comment elle se sent, les différents symptômes qu'elle peut avoir... Ça peut être aussi en

fonction de son acceptation et de la phase de la maladie dans laquelle elle est. Une personne qui vient tout juste d'être diagnostiquée, qui a encore pas mal de difficultés, qui se questionne beaucoup, elle n'aura pas forcément les mêmes besoins, elle ne va pas se dire « là j'ai des difficultés » ou quoi que ce soit. A part les personnes qui ont déjà été diagnostiquées depuis un certain moment et qui a déjà commencé sa phase de deuil et qui est vraiment avancée là-dessus. Donc en fait il y a pleins de choses qui vont entrer en compte quand tu accueilles une personne. Et ça va vraiment être bénéfique, parce que 2 personnes ne réagiront pas du tout de la même manière. Donc c'est là où on ne peut pas vraiment faire de généralisation et où ça peut être un peu compliqué. Donc c'est super important d'être, d'abord à l'écoute de la personne, et de ne pas aller trop vite par rapport à son deuil.

- Et pour retourner vers le terme de satisfaction, est-ce que dans ton centre vous vérifiez la satisfaction de la personne dans ses occupations ?
- On n'utilise pas forcément le terme de satisfaction, mais effectivement on va quand même réévaluer au cours de l'accompagnement qu'on fait pour savoir si justement la personne rencontre toujours des difficultés, si on a réussi à lui permettre d'améliorer la qualité de vie, ce genre de choses. Après ça peut correspondre à la satisfaction. Effectivement on la requestionne souvent pour savoir comment ça se passe, s'il y a d'autres problématiques qui sont présentes, si on a réussi à résoudre certains soucis.
- Et du coup c'est quel type d'évaluation qui sont utilisés dans ce cas-là ?
- C'est plus des questionnaires, mais pas vraiment des échelles de validations.
- Ok ça marche. En vue d'un partenariat, d'après toi, en quoi la formation en ergothérapie permet un partenariat avec un patient expert ?
- Moi je trouve que tu vois c'est très difficile de parler à des patients et de leur expliquer un peu plus leur maladie. Parfois ils ont des questions et ils disent qu'ils ne peuvent pas te la poser parce que tu n'es pas dans le même cas qu'eux. Et le fait de passer par un patient expert qui a vécu ce qu'eux sont en train de vivre, c'est vachement intéressant, ça leur permet d'exposer toutes les questions qu'ils peuvent, toutes les craintes, toutes les difficultés. Je pense que l'association entre un ergothérapeute et un patient expert, ça peut être vraiment bénéfique parce que voilà : le patient va pouvoir se référer au patient expert, vraiment expliquer tout ce que lui il ressent, toutes les difficultés qu'il peut avoir. Et à la fois avec l'ergothérapeute et le patient expert, on peut avoir cette réflexion et essayer d'apporter des réponses ou des axes d'améliorations pour le patient. Parce que nous on a une formation qui permet justement de venir évaluer, de venir apporter des solutions. Et le patient expert lui aussi avec le fait qu'il ait cette pathologie, il est expert ce cette pathologie. Il a son vécu, son expérience qui lui permet vraiment de compléter les connaissances de l'ergothérapeute. Donc c'est vraiment un point positif, un point en plus dans l'accompagnement des personnes qui viennent d'être diagnostiquées et qui sont encore dans le cheminement de l'amélioration de leur qualité de vie.
- Juste une petite question, mais est-ce que tu as déjà été en relation avec un patient expert ou pas ?
- Moi non. Après j'ai un peu cherché aussi parce que j'avais fait mon mémoire sur la SEP aussi, concernant la gestion de la fatigue. Et justement après j'ai abordé le thème d'éducation thérapeutique du patient, mais effectivement je n'ai pas eu la possibilité de rentrer en contact avec eux parce que ça demandait pas mal de délais d'attente et j'étais un peu trop avancée dans le mémoire au niveau des périodes pour pouvoir faire

cette demande. Et ouais, ça aurait été très très intéressant en tout cas. J'avais pas mal d'articles là-dessus et c'est une chose à lire en tout cas.

- Et dans quelle mesure tu serais prête à mettre en place un partenariat avec un patient expert dans ta structure actuelle, ou même dans le futur, si ça t'intéresserait ?
- En vrai nous dans notre clinique on n'accueille pas tout le temps des personnes atteintes de SEP, mais ça nous arrive en tout cas d'en avoir. Et je pense que c'est toujours bon à prendre, et que si c'est faisable, je le ferai à chaque fois que je rencontre un nouveau patient. A chaque fois que le patient a des questions, des interrogations, qu'il n'est pas encore tout à fait au clair avec sa pathologie ou quoi que ce soit, je pense que c'est toujours intéressant de pouvoir parler à une personne qui vit la même chose. J'avais une patiente justement qui était bien avancée, qui connaissait vraiment sa pathologie, qui était au taquet, et je me suis dit pour le coup : elle j'aimerais bien qu'elle puisse parler avec d'autres personnes. Et au même moment il y avait une patiente qui venait d'être diagnostiquée et qui avait été dans notre centre aussi. Et donc on les a mis en relation pour qu'elles discutent un peu entre elles. La première patiente dont je te parlais, elle n'est pas patiente experte, mais en tout cas elle avait déjà acquis pas mal d'expérience, elle s'était pas mal renseignée aussi. Et elle avait déjà des aménagements, elle avait déjà du matériel. Et rien que ça, c'était bien pour la nouvelle patiente de discuter avec elle, de savoir comment elle gérait ça, comment elle s'était un petit peu adaptée, et comment elle l'avait vécu aussi. De pouvoir discuter avec des semblables, de pouvoir discuter avec des personnes qui ont eu le même parcours, c'est toujours bon à prendre, je trouve. Donc à faire le plus possible.
- Dans quel cadre tu imaginerai un partenariat avec un patient expert ? Justement au début de la prise en charge d'une personne ou plutôt au fur et à mesure ?
- Je pense que ça sera aussi pas mal au cas par cas. Tout à l'heure, je te parlais de deuil, d'acceptation. Il faut essayer de voir en fonction de la personne, parce qu'il faut déjà avoir une petite relation de confiance avec elle. Si à peine elle arrive, tu lui dis « hop je te présente un patient expert », elle me dirait « mais je ne te connais pas ». Ça peut aussi être très rude de dire qu'on passe directement à de l'aménagement, des aides techniques, des aides humaines, ce genre de choses. Alors que peut être qu'elle est au tout début et qu'elle n'aura pas besoin de tout ça. Je pense qu'il faut aussi essayer de voir en fonction de l'attente, des difficultés de la personne. Si tu vois qu'elle est au tout début, qu'elle a juste besoin d'aménagement de sa journée, peut-être attendre un petit peu aussi qu'elle prenne en compte tout ce qui lui arrive, qu'elle essaye de commencer justement cette étape d'acceptation. Et après de voir si elle veut en discuter, ça c'est toujours quelque chose à proposer à la personne mais c'est à elle aussi de dire « oui » ou « non », de dire « c'est bon maintenant je me sens prête » et de pouvoir aussi lui présenter après quelqu'un d'autre. Il faut aussi, je pense, faire attention à où est-ce qu'ils en sont pendant l'acceptation, et aussi où est-ce qu'ils en sont au niveau des symptômes tout ça. Après ça peut être quelqu'un qui a une forme dégénérative et qui va dire « j'ai besoin tout de suite de savoir comment ça va se passer pour plus tard ». Tu vois il y a des gens qui viennent vraiment en difficultés sur des choses, même s'ils sont au tout début. Donc là pour le coup, si c'est une demande du patient, ça va être très bien de le faire dès le départ. Mais si tu vois qu'elle a déjà des difficultés à se dire « bah mince j'ai besoin d'aide rien que pour ma toilette parce que je suis trop fatiguée » et que rien que ça, c'est très embêtant pour elle, il va falloir d'abord en discuter, savoir si c'est possible et après lui présenter la personne. Donc voilà, je pense qu'il faut bien discuter avec elle, il faut déjà avoir un

petit peu cette relation de confiance pour pouvoir après les présenter. Après c'est une autre question, mais si la personne te dit « non je n'ai pas envie de savoir » mais qu'en vrai elle en a envie. Donc ça peut être quand même bénéfique de lui permettre d'accepter. Si elle est complètement dans le dénis et qu'elle repousse tout, qu'elle est un peu dans le conflit, ça peut aussi permettre de débloquer les choses.

- A quel point tu serais motivée pour mettre en place un partenariat avec un patient expert, et pourquoi ?
- A quel point je serai motivée ? Si j'ai une opportunité d'avoir un patient. Parce que là les derniers patients qui avaient la SEP, ce n'est pas moi qui m'en suis occupée, enfin qui les ait accompagnés en tout cas. Et ils étaient déjà bien avancé comme ce que je te disais, dans le sens où ils avaient pas mal d'aménagements, où ils étaient déjà très bien comme ils étaient et où ils n'avaient pas forcément besoin d'accompagnement en plus. Enfin dans certains cas je veux dire. Ou alors ils le faisaient eux même, c'est-à-dire qu'ils étaient déjà dans des cliniques, dans des associations... Donc après si j'en ai qui viennent d'être diagnostiqués, oui ça pourrait être très intéressant pour moi en tout cas d'essayer de les mettre en relations et d'essayer de voir si justement y'a un patient expert qui pourrait venir à la clinique pour discuter avec lui. Donc je serai très motivée ouais. Mais après tu vois c'est ça le soucis, c'est de voir s'il y a des bases de données qui existent ou quoi. Ça j'avoue que je ne me suis pas du tout renseignée là-dessus, et que ça pourrait être pas mal que tout soit référencé et que ce soit facile d'accès en fait. Parce que plus ça sera facile d'accès, et plus ils seront sollicités.

Annexe VIII : Entretien patient expert SEP

- Nina : Vous feriez comment si vous deviez accompagner une personne de la sclérose en plaques sur la satisfaction dans ses occupations ?
- P1 : La majorité des patients qui sont atteints d'une pathologie comme la SEP sont dans la négation et le déni de la maladie. Tout ce qu'ils vont véhiculer va être mal effectué parce que à cause de la maladie ils n'arrivent plus à faire quelque chose, à cause de la maladie ils ne peuvent plus tenir un balais, plus passer l'aspirateur. La maladie va être tout de suite quelque chose qui va les interdire de faire beaucoup d'activités. Donc le principe par rapport à un patient ou une personne atteinte d'une maladie comme la SEP, je vais chercher en priorité à trouver des solutions qui vont leur amener du positif. C'est-à-dire que je vais chercher les actes qu'ils vont pouvoir réaliser, qui vont les amener vers quelque chose de positif. Je vais amplifier ce côté en disant « certes vous avez peut-être réussi à ouvrir cette bouteille d'eau que vous n'arriviez pas à faire avant, mais c'est génial ! Et on va travailler là-dessus. Et on va amplifier ce geste, et on va travailler plus sur des objets un peu plus contenant. ». Je sais que si je vais faire quelque chose en particulier en atelier, je travaillerai vraiment sur quelque chose : la positive attitude. Pour les aider à partir de ce côté et d'arrêter de négativer tout, parce que quand on a une pathologie comme la SEP, tout ce qui nous arrive c'est indu à la pathologie. Si j'ai mal à un doigt, c'est à cause de la maladie. Si je vois moins bien, c'est à cause de la maladie. Si je marche moins bien, si je suis fatigué, c'est à cause de la maladie. Et on va tout reposer sur cette pathologie. Donc l'objectif ça serait moi, de les amener justement sur positiver, et comment positiver dans une action qu'ils vont réaliser.
- Quels outils et moyens vous utiliseriez pour justement positiver les personnes dans leurs activités ?
- J'ai un outil que j'utilise pour l'éducation thérapeutique qui marche très bien. Parce que moi je suis plus sensibilisé sur le sport et handicap et je promouvois comme quoi le sport est très bénéfique avec le handicap. J'ai mis en place un atelier qui, sur des feuilles A4 plastifiées, j'ai mis tous les symptômes principaux qu'on peut avoir dans une pathologie chronique comme la SEP. Tout ce qui va être problème visuel, problème moteur, problème sensitif, fourmillements, vertiges... Et à côté de ça, j'ai plastifié des cartes un peu plus petites, de tous ce qu'on peut faire comme sports : sur la balade, le golf, la plongée sous-marine, planeur, avion, tout. Et ce que je fais comme travail avec les patients, c'est que je pose les symptômes sur la table, et je leur pose toutes les cartes de tous les sports. Et je leur dit : « choisissez un symptôme que vous avez » et je leur dit à ce moment-là : « soit choisissez un sport que vous ne pouvez pas faire avec ce symptôme, ou quels sont les sports que vous pouvez faire avec ce symptôme ? ». Et le jeu part toujours dans le positif. Tous les sports qui pour eux ne sont pas possible avec ces symptômes-là, leur prouvent qu'adapté d'une certaine façon, ils pourront le faire. Donc je reviens toujours sur le côté positif en leur montrant que certes – par exemple, quand t'as des problèmes visuels, on va me dire : le vélo je ne peux plus en faire, c'est plus la peine, je ne peux pas faire de vélo puisque je ne vois pas où je peux aller – donc je vais amener vers le tandem, qui est un vélo à 2 pour lui expliquer qu'en plus on partage ça avec une autre personne qui sera ses yeux, et qu'il va pouvoir faire son activité, de la même manière qu'avant, mais adaptée. Je vais chercher à toujours positiver les choses en apportant une solution à chaque problématique qu'ils vont avoir. Donc voilà un des outils que j'utilise le plus souvent et qui a de très très bons résultats.
- Comment est-ce que vous évalueriez-vous la satisfaction d'une personne dans ses occupations ?

- Je pourrai évaluer sur plusieurs points. Soit je prends par exemple 3 critères qui pour eux – par exemple, avant elle pouvait étendre le linge, aujourd’hui elle ne peut pas le faire – 3 points pour lesquels elle ne peut pas le faire. 1^{er} point c’est que ça lui fait mal parce qu’elle ne peut pas lever les bras vers le haut, ça lui fait trop mal au niveau des deltoïdes, au niveau des trapèzes. Donc elle va se dire, je ne peux pas le faire, j’ai trop de douleurs, je fatigue trop vite. Et sur ces 3 problématique qu’elle a, on va essayer de trouver une solution pour squeezer ces problématiques qu’elle a. Est-ce que le fait d’avoir mal au bras parce que je lève les bras, est-ce que si je mets un escabeau en-dessous et dans ce là je remonte 2 marches et je me retrouve plus en hauteur et je n’ai pas besoin de lever les bras, est-ce que je ne me faciliterai pas les choses ? Toujours dans le même esprit de quelles solutions je peux trouver avec elle pour l’amener à contrer ces négations.
- Comment vous pouvez évaluer qu’elle soit satisfaite au final ?
- Au final c’est que l’évaluation va se générer par si on a mis en place quelque chose, qu’est-ce qu’elle en ressort ? C’est-à-dire, oui grâce à cette solution vous avez réussi à faire ce geste que vous n’arriviez plus à faire avant, ou non ? Et après par rapport à ce bilan qui va être fait, peut-être qu’on va trouver une autre solution. Parce que le fait de monter sur les marches, elle va me dire j’ai mal aux jambes. Le but est de travailler comme ça, par rapport aux solutions qu’on a trouvé, est-ce qu’il y a eu un résultat positif ou pas ? Sur une échelle de 1 à 5, 1 pas du tout positif et 5 très positif. Par rapport à ce qu’elle me dit-elle, par exemple elle me dit 4, je dis « c’est super positif ». Même si elle va me dire 2, je vais toujours lui dire que c’est quand même positif. Parce que je vais toujours lui amener quelque chose, je vais toujours lui expliquer que le subconscient au niveau du cerveau, le fait de lui faire savoir que c’est quand même positif, qu’il y a eu un résultat, qui est pour elle positif, ne va faire que l’amener vers le haut. Que si je lui dit effectivement 2 là ça ne marche pas du tout ou là ça va pas du tout, comment on pourrait faire. Et bien là je la renferme dans son côté dénis, mépris.
- D’après vous, en quoi la formation de patient expert permet un partenariat avec l’ergothérapeute ?
- L’ergothérapie, moi je l’ai connue très tard. Vous vous en doutez très bien, il y a une connaissance énorme de l’ergothérapie au sein d’un patient en général. Moi je me bats maintenant depuis 4-5 ans à toutes les conférences ou séminaires pour mettre l’ergothérapie dans mes présentations avant les aides-soignants, les infirmières, es médecins ou quoi que ce soit, volontairement. Parce que Jean-Michel Caire, le directeur de l’ergothérapie de Toulouse que je connais très bien. Je suis fervent défenseur de l’ergothérapie et comme je travailler souvent dans les hôpitaux – je suis au centre de recherche de la SEP de Toulouse – j’incite de plus en plus les médecins à parler d’ergothérapie. On est en train d’inciter à ce qu’il y ait de plus en plus d’ergothérapie dans les hôpitaux. C’est quelque chose qu’on essaye d’inciter de plus en plus. Le principe de la relation avec le partenariat, c’est que plus on va faire connaitre au patient l’ergothérapie, plus ils pourront bénéficier de ça, et plus il y aura de relation avec un patient partenaire, qui lui est en contact direct avec les patients. Il donne des réunions, des tables rondes, il parle en direct avec eux. C’est un des outils principaux qui va faire que ça va amener l’ergothérapie vers les patients. Parce que les médecins n’en parlent pas forcément. Ça commence à venir de plus en plus parce que les jeunes médecins sont formés avec ça. Mais par exemple avec les anciens médecins, sur les 20 ans de ma pathologie, pendant 15 ans pratiquement je n’avais jamais entendu parler d’ergothérapie. Alors que je suis dans le cercle de la recherche de la SEP. Donc c’est

pour ça que je pense que le rôle de partenariat peut s'effectuer vraiment avec les ergothérapeutes et les patients partenaires, justement sur cet apport qu'il va y avoir de connaissances envers les patients. Commune aux patients partenaires et en relation avec des ergothérapeutes de sa région et du lieu où il est.

- Quelles compétences du patient expert peuvent permettre un partenariat ?
- Les compétences prioritaires du patient expert, c'est tout ce qui va être le contact qu'il va avoir avec les médias, que ce soit télévisuel, que ce soit radio, que ce soit dans les journaux ou les écrits en général. Et puis ce côté psychologique où ça va être aussi de parler au patient, de parler à leur proche de l'ergothérapie, d'expliquer l'ergothérapie. La première chose qu'il faut déjà c'est que le patient partenaire connaisse l'ergothérapie. Qu'il s'implique un petit peu dedans, qu'il aille voir des étudiants, qu'il voit les ergothérapeutes. Moi j'ai eu un stage où je travaillais avec des ergothérapeutes et j'ai vu comment ça se passait à l'hôpital, comment ils faisaient. Il est important aussi que ce rôle d'ergothérapeute, le patient le connaisse aussi. C'est-à-dire qu'il s'implique un minimum avec des ergothérapeutes et qu'il fasse des journées de stage avec eux la journée, pour voir comment ça se passe, pour comprendre quel est le rôle de l'ergothérapeute par rapport à un kiné ou quoi que ce soit. Et à ce moment-là, quand il aura fait ça, ça sera tout bénéf pour tout le monde puisqu'il saura de quoi il parle. Parce que moi quand je parle à des patients d'ergothérapie, y'en a beaucoup qui me disent : « mais c'est quoi l'ergothérapie, on ne connaît pas du tout, qu'est-ce qu'ils font, qu'est-ce que c'est ? Est-ce que c'est comme les ostéopathes ? ». Donc il faut pouvoir expliquer le rôle de l'ergothérapeute.
- Et justement dans la formation de patient expert de la SEP, ils ne parlent pas de l'ergothérapie ? Ou de d'autres professions qu'un patient atteint de la SEP serait amené à rencontrer ?
- Ça commence à arriver. Moi je dis volontairement à chaque fois au comité de neurologie, mais majoritairement, dans les formations – ça a évolué normalement depuis 5-6 ans que je suis entré dans la formation – la place du patient expert, patient partenaire, patient référent, il faut qu'il y ait encore plus de place dans les formations, les instituts, les écoles, dans les facs. Parce que plus il sera de l'intérieur, plus il pourra parler de tout. Parce qu'aujourd'hui on parle de sécurité sociale, certes on va parler de kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, médecins. Ceux qui sont remboursés par la sécu, ça on en parle dans les formations. Pour les patients on parle de ça. L'ergothérapie à l'hôpital, forme de plateau de soin, c'est pris en charge et dès qu'on va à l'extérieur c'est payant. Donc les patients disent que ça coûte cher d'être patient, donc tant pis l'ergothérapie je ne ferais pas et je ferai kiné. Alors que ça n'a rien à voir. Mais ça c'est un problème de tous les patients. Malgré ce qu'on peut dire que tout est gratuit, tout est payé quand on est patient : une pathologie coûte cher en général. Et malheureusement l'ergothérapie qui n'est pas encore gratuite à 100%, elle en fait des frais, donc les patients squeezen un peu ça.
- Vous imaginez quels bénéfices d'une relation avec un ergothérapeute ?
- Le patient référent a un atout par rapport à un professionnel de la santé, c'est que lui il a la pathologie. Je suis patient, mais j'ai été patient têtu et patient un petit peu difficile, un peu dans le déni, comme tout patient en général. Quand une personne arrive avec une blouse blanche et me dit « faites ci, faites ça » ... Ouais mais non, parce qu'aujourd'hui ça ne va pas, je suis fatigué, vous ne savez pas ce que c'est, vous ne pouvez pas comprendre de toute manière moi ce que j'ai, vous êtes qu'un médecin, qu'un

soignant. C'est le principe d'un patient en général. C'est-à-dire que oui, vous ne pouvez pas savoir ce que j'ai, donc quand vous dites « je comprends ce que vous avez » non vous ne pouvez pas comprendre ce que j'ai, parce que moi je l'ai et vous vous ne l'avez pas. Donc ça c'est la façon d'un patient dans le déni, dans le recul, de repousser les personnes parce qu'on ne veut pas entendre ce que vont nous dire les soignants. Parce qu'un ergothérapeute qui va m'expliquer quelque chose – j'ai des difficultés dès que je mets les mains dans l'eau je ne supporte pas parce que j'ai des fourmillements, ça me fait de l'électricité – et il veut me faire travailler dans une bassine pour chercher des cubes au fond de l'eau. Mais je ne veux pas le faire, ça me fait mal, je ne suis pas bien. Il a beau m'expliquer. Un patient partenaire à côté, sur les soins en général, il va être là aussi pour acquiescer et expliquer qu'il a déjà fait ça lui aussi, qu'il est passé par là, qu'il comprend ce que c'est. Que oui c'est douloureux, oui il y a ça et ça, mais que grâce à ce que va faire l'ergothérapeute, ça va lui faire trouver des solutions, ça va lui faire du bien. Sur certains patients, une majorité de patient, le fait d'être comme patient atteint de la pathologie, aillant fait ces soins, ou pas mais qui explique que oui, ça va se passer et ça va aider l'ergothérapeute, ça va aider le patient, ça va aider tout le monde à aller dans le droit chemin et avancer. C'est ça qui est intéressant aussi. Donc la relation est importante parce que le patient, il faut qu'il apprenne le métier d'ergothérapeute, l'ergothérapeute doit connaître le rôle du patient expert. Et les 2 en binôme vont pouvoir travailler avec des patients compliqués ou difficiles parce que les 2 à la fois vont apporter leur savoirs pour amener le patient à une résultante qui va être l'exercice que va proposer l'ergothérapeute.

- Dans quelle mesure vous seriez prêt à mettre en place un partenariat avec un ergothérapeute ? Enfin je ne sais pas si vous avez déjà eu un partenariat avec un ergothérapeute ?
- Je travaillais avec une ergothérapeute, que je connais très bien, qui s'appelle Sabrina et qui travaille sur Toulouse avec Jean-Michel Caire. J'interviens à l'école d'ergothérapie depuis 4 ans et j'ai des ergothérapeutes qui me téléphonent, qui me demandent, qui me posent des questions. Des étudiants qui sont sur le terrain, parce qu'ils ont des questions « j'ai eu un patient qui m'a dit ça, ça, ça, d'après vous, qu'est-ce que vous en pensez et comment je peux réagir ? ». J'essaie d'amener ma pierre à l'édifice : « moi personnellement si ça m'arrivais, voilà ce que tu pourrais faire, mettre en place ». Maintenant sur certains patients, de ce qu'il a dit, vu mon expérience que j'ai depuis plus de 6 ans sur le terrain, que je connais un peu les patients, les réactions qu'ils ont, « essaie de l'amener comme ça, essaie de faire ci ». Et en fait on travaille ensemble. Et ça permet que l'ergothérapeute me rappelle et me dise « oui ça a marché ce qu'on a fait » ou « non ça n'a pas marché ». Et c'est un partage qu'on a. C'est un peu les pilotes de formule 1 qui parlent à leur mécano à la course. C'est-à-dire qu'il devait faire ça, ça, ça, mais peut être que non, met ça en place peut être que ça va réussir. Et après on refait un point, oui ça a marché, non ça n'a pas marché. C'est juste une aide, c'est avant de servir du patient partenaire qui a les connaissances lui sur la pathologie, avec un technicien qui connaît lui tous les équipements de son équipe. On peut s'entraider un peu sur les patients qui sont parfois assez complexes ou des solutions qu'on peut ramener pour les patients.
- Dans quel cadre vous pouvez imaginer un partenariat avec un ergothérapeute ?
- Comme bénévole déjà. Puisqu'il faut savoir que les patients partenaire c'est bénévole. Il n'y a pas de patient partenaire salarié. Moi le premier j'aimerais bien qu'on soit reconnu. Je me bat depuis très

longtemps dessus parce que j'estime qu'on fait des études. On fait beaucoup de réunions, on se déplace énormément, on fait beaucoup de choses et c'est du bénévolat. Donc c'est compliqué quand même de gérer le temps familial plus le temps avec tout ce qu'on fait à côté. Mais en premier temps, pour moi l'ergothérapie et le patient partenaire, c'est du bénévolat. C'est un binôme pour faire connaître cette pathologie, pour faire connaître ce métier-là, et le faire reconnaître surtout par les institutions. Et si vraiment après ça évolue sur des pas certains, à ce moment-là c'est de rentrer avec des centres hospitaliers, de rentrer avec des cliniques. Et c'est les cliniques qui font des partenariats en disant par exemple : sur une journée clinique par mois, le patient partenaire vient la journée travailler avec des ergothérapeutes. Dans ce cas-là, il est défrayé de sa journée qu'il a passé à l'hôpital. Mais ça c'est dans mes doux rêves que j'ai depuis 5-6 ans, que je vous dis que je me bats dessus. Ça reste très compliqué puisque la majorité des patients partenaires qui sont des personnes assez âgées, qui font ça bénévolement puisque ça les occupent dans leur retraites ou leur chômage, et qui ne veulent surtout pas puisqu'ils disent qu'ils sont là pour aider. Alors c'est ce que je dis à chaque fois, c'est sûr, vous êtes là pour aider, vous êtes à la retraite. Moi j'ai 3 filles, je suis marié, j'ai une vie sociale et j'ai une vie de travail. Je veux bien donner un maximum de temps pour les gens, mais c'est vrai que voilà... ça reste assez prenant on va dire. Et l'idéal serait qu'un jour le patient partenaire quand il intervient quelque part, ça ait un coût, comme tout travailleur. Et à ce moment-là ça voudrait dire qu'il est reconnu. Mais c'est 70% des patients partenaires qui sont contre ça. Donc vous comprenez que ça restera compliqué.

- Et pourquoi ils sont contre ?
- Ce que je vous disais, c'est beaucoup de personnes qui sont âgées, c'est beaucoup de personnes qui sont à la retraite ou qui ont fini de travailler. Parce qu'il y en a beaucoup aussi qui font ça pour avoir une reconnaissance. C'est-à-dire que j'ai une pathologie où je suis dans le déni total, où je refuse ma pathologie et là on me donne un titre de patient expert, patient partenaire, patient référent pour une pathologie. Donc c'est une thérapie aussi. C'est grâce à ça aussi que je me sens vivant. Je ne me sens plus pris par cette pathologie, puisque j'ai un rôle dans cette pathologie. Et ça suffit pour que les gens puissent le faire et ça les occupent. Et pareil, il y a beaucoup de gens qui réfutent ça en disant non, nous ce n'est pas pour ça, on n'a pas fait tout ça pour ça, on est là pour aider. C'est un débat qu'on a eu même au sein des patients experts de la SEP, où on est une grosse minorité à dire qu'il serait normal d'avoir un statut et d'être salarié.
- A quel point vous seriez motivé pour mettre en place un partenariat avec un ergothérapeute ?
- Moi je suis à 100% ergothérapie. Je suis tombé amoureux de l'ergothérapie il y a 5 ans, comme je vous l'ai dit je connais le directeur de l'école d'ergothérapie et donc je suis un fervent défenseur de l'ergothérapie. Donc je suis à 100% pour l'ergothérapie. Je suis disponible, on m'a appelé pour faire des visio-conférences avec les étudiants, donc il n'y a aucun soucis. Si c'est pour donner un coup de main, je suis à 100% disponible.

Résumé

Aujourd'hui, la sclérose en plaques touche 100 000 personnes en France. La personne atteinte de cette maladie est affectée physiquement et psychologiquement. La plupart du temps, un accompagnement en ergothérapie est nécessaire. Cependant, il est complexe et un partenariat avec un patient expert de la sclérose en plaques pourrait être bénéfique. L'objectif de ce mémoire est de démontrer que ce partenariat pourrait favoriser la satisfaction de la personne dans ses occupations. Une étude a pour cela été réalisée, sous forme d'entretiens semi-directifs auprès de trois ergothérapeutes accompagnants des personnes atteintes de la sclérose en plaques, et de quatre patients experts de la sclérose en plaques. Les résultats et l'analyse de cette enquête montrent que les ergothérapeutes n'ont pas rencontré de patients experts, mais que ces derniers ont déjà rencontré des ergothérapeutes. Des difficultés venant de chaque acteurs ont été identifiés. Par leur complémentarité, le partenariat entre l'ergothérapeute et le patient expert pourrait influencer la satisfaction de la personne atteinte de la sclérose en plaques dans la participation à ses occupations. De plus, les acteurs ont montré une motivation à faire un tel partenariat, mais il y a aujourd'hui peu de moyens qui favorisent cette rencontre.

Mots clés : sclérose en plaques, partenariat, satisfaction, occupation, ergothérapie, patient expert

Abstract

Today the multiple sclerosis touch 100 000 people in France. The person with this disease is physically and psychology affected. Most of time, an occupational therapy accompaniment is necessary. However, it is complex and a partnership with a patient who is an expert in multiple sclerosis could be beneficial. The objective of this brief is to demonstrate that this partnership could promote the satisfaction of the person in her occupations. A study has been carried out, in the form of semi-directive interviews with three occupational therapists who accompany people with multiple sclerosis, and four expert patients in multiple sclerosis. The results and analysis of this survey show that occupational therapists haven't met expert patients, but that the expert patients have already met occupational therapists. Difficulties from each actor were identified. Through their complementarity, the partnership between the occupational therapist and the expert patient could influence the satisfaction of the person with multiple sclerosis in participating in his or her occupations. Furthermore, the actors showed motivation to make such of partnership, but today there are few means that favour the meeting.

Key words: multiple sclerosis, partnership, satisfaction, occupation, occupational therapy, expert patient