

SLA : l'accompagnement ergothérapeutique dans l'acquisition d'un premier FRE



Gaëlle Fleurantin

Mémoire d'initiation à la recherche en vue
de l'obtention du diplôme d'état
d'ergothérapie

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, 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),* étudiant(e) en 3ème 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

Signature :

*NOM, Prénom

Note aux lecteurs

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

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma maitre de mémoire Marjolaine HAUET, pour son accompagnement et son soutien tout au long de cette année. Je la remercie pour ses conseils, sa patience, et sa disponibilité.

Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil qui m'ont suivi ces trois années d'études et m'ont permis d'apprendre le métier d'ergothérapeute.

Je voudrais remercier particulièrement Chantal TAILLEFER et Sébastien LOUBASSOU qui, depuis plus d'un an, m'accompagnent dans la rédaction de ce mémoire lors des travaux pratiques de mémoire.

Je remercie également les ergothérapeutes qui m'ont accepté de participer à mon enquête que ce soit en répondant à mon questionnaire ou lors des entretiens.

Enfin, je remercie ma famille pour son soutien pendant cette année très stressante. Je remercie aussi les camarades de ma promotion avec qui j'ai pu découvrir ce métier pendant ces trois ans, également pour le soutien et l'aide apportés durant cette dernière année.

Table des matières

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	3
I- La sclérose latérale amyotrophique	3
A) Définition	3
B) Epidémiologie	3
C) Etiologie.....	4
D) Diagnostic.....	4
E) Formes cliniques	5
F) Traitements	6
G) Impact psychologique	6
II- La prise en charge de la SLA.....	7
A) Une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle	7
B) Une prise en charge en réseau.....	10
III- Le fauteuil roulant électrique	13
A) Le fauteuil roulant électrique.....	13
B) Le processus d'acquisition.....	18
PARTIE EXPÉRIMENTALE	25
I- L'enquête.....	25
A) Objectifs d'enquête	25
B) Populations et outils d'investigation	26
II- Résultats et analyse des résultats	29
A) Les entretiens	29
B) Le questionnaire	31
C) Croisement des données	44
III- Discussion.....	45
A) Vérification de l'hypothèse	45
B) Confrontation des données et interprétation	47
C) Limites de l'enquête	48
D) Nouvelles pistes de réflexion	49
E) Retour personnel	50

CONCLUSION	52
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	53
ANNEXES.....	59

INTRODUCTION

« Lorsque l'on est atteint de sclérose latérale amyotrophique, tout se passe comme si deux chronomètres se déclenchaient : celui du temps qui reste à vivre et celui du temps à vivre avant la prochaine étape de handicap. » (Piloti, 2013)

Rédiger ce mémoire a été pour moi un challenge. C'est en rencontrant des personnes atteintes de SLA que j'ai pour la première fois compris l'importance de l'ergothérapeute pour une personne en situation de handicap, mais également les limites de la pratique. Le sujet de ce mémoire me permet de comprendre et découvrir l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. Par conséquent, j'ai apprécié m'enrichir de nouvelle connaissance autour de la SLA et de sa prise en charge à travers cette étude.

En effet, c'est lors d'un stage que j'ai assisté à des situations où la rapidité d'évolution de la SLA entrainait en conflit avec le délai d'acquisition d'aides-techniques et/ou de financement de celles-ci. J'ai notamment en mémoire une famille qui avait avancé les frais de l'aménagement du logement. Le mari, atteint de la forme bulbaire de la maladie, est décédé de complications respiratoires, avant que la MDPH statue sur son dossier. Le dossier étant alors bloqué, son épouse s'est retrouvée endettée en plus d'être endeuillée. D'autres situations, comme la préconisation du fauteuil roulant électrique et le choix des différentes options ou sur une préparation de vacances d'été m'ont interrogée.

J'ai notamment choisi ce sujet car, je me suis questionnée sur le délai entre l'apparition d'un besoin d'aide au déplacement et l'acquisition du fauteuil roulant électrique. En effet, l'Etat français a établi des lois pour développer la participation des citoyens en situation de handicap dans la vie sociale. L'objectif est de permettre à tous un accès aux soins, aux lieux publics et à la vie sociale.

Je me suis alors demandée : Qu'est-ce qui existe en France au niveau des lois et des organismes qui permet de faciliter l'acquisition d'une aide technique pour les patients atteints de SLA ? Faut-il anticiper si le patient n'est pas conscient de l'évolution ou en tout cas est dans le déni ? Comment tenir compte des freins financiers et du délai du financement et de la pathologie ? Avec qui travailler pour atteindre cet objectif ?

Dans le but de répondre à ces questions, j'ai réalisé une pré-enquête sous la forme d'un entretien avec une ergothérapeute travaillant dans un réseau SLA et de lectures. Dans un premier temps, je voulais explorer l'aide technique de manière générale. Par suite de cet

entretien, je me suis concentrée sur le fauteuil roulant. J'ai sélectionné des lectures ayant pour concepts clés la SLA, les fauteuils roulants, le handicap évolutif rapide et l'ergothérapie.

La majorité de ces articles évoquait en particulier le fauteuil roulant électrique et mettait également en avant la prise en charge (PEC) en réseau de la SLA. J'ai donc décidé de recentrer ma recherche sur l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique et la place de l'ergothérapeute dans cette PEC.

Ces différentes lectures m'ont permis d'obtenir des réponses partielles aux questions précédentes et ont fait émerger une question de recherche : **De quelle manière l'ergothérapeute prend-il en compte le caractère évolutif rapide de la SLA lors du processus d'acquisition du premier fauteuil roulant électrique ?**

Afin de répondre à cette question, je vais d'abord m'intéresser au cadre théorique dans lequel s'inscrit le processus d'acquisition du FRE. Ensuite, je mènerai une enquête pour découvrir la pratique ergothérapeutique sur le terrain. Enfin, après avoir analysé les résultats d'enquête, je les confronterai à la littérature et en tirerai une conclusion.

PARTIE THEORIQUE

I- LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

A) Définition

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est définie comme « une pathologie neurodégénérative liée à l'atteinte des neurones moteurs centraux (cortex cérébral) et périphériques (corne antérieure de la moelle épinière et noyaux moteurs du bulbe). Sur le plan clinique, l'évolution est progressive, marquée par des paralysies extensives conduisant au décès, le plus fréquemment par insuffisance respiratoire. » (Couratier, Marin, Lautrette, Nicol, & Preux, 2014)

Selon l'INSERM (2015) « La sclérose latérale amyotrophique est une maladie dégénérative grave et handicapante qui conduit au décès dans les 3 à 5 ans qui suivent le diagnostic. »

B) Epidémiologie

a. Incidence

L'incidence rapporte le nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période donnée. Chez les populations caucasiennes, elle est comprise entre 1,5 et 2,5/100 000 personnes années. Elle est relativement stable. L'incidence est faible chez les personnes de moins de 40 ans. Le pic d'incidence se situe entre 65 et 75 ans. On identifie une légère prédominance masculine avec un sex-ratio de 1,5/1, (Couratier et al., 2014). Les conséquences de la SLA n'impacteront donc peu les sphères de la vie active comme une activité professionnelle ou le soin et l'éducation de jeunes enfants.

En France, la SLA est considérée comme une maladie rare. Il y a 4 500 à 6 000 patients contemporains. L'incidence annuelle est de 2,5 pour 100 000 habitants, (Haute Autorité de Santé, 2015).

b. Prévalence

La prévalence mesure le nombre personne souffrant d'une maladie particulière à un moment donné. Elle varie entre 3,3 et 7,9/100 000 personnes. Elle est déterminée par l'incidence et la durée de survie, (Couratier et al., 2014).

c. La mortalité

Les causes de décès sont dans 70 % des cas les conséquences d'une insuffisance respiratoire restrictive sévère, (Haute Autorité de Santé, 2015). Le décès arrive généralement dans les 3 à 5 ans qui suivent le diagnostic, ce qui va impacter fortement l'accompagnement en ergothérapie, (Couratier et al., 2014). L'espérance de vie varie néanmoins selon la forme.

C) Etiologie

L'origine de la Sclérose latérale amyotrophique est multifactorielle. Plusieurs facteurs ont été déterminés tels que : des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux (mode de vie et l'exposition à des agents délétères), (Juntas-Morales, Pageot, & Camu, 2015).

a. Facteurs génétiques

10 % des personnes atteintes de SLA présente une SLA familiale. A ce jour, plusieurs mutations de gènes ont été identifiés comme responsables de la SLA tels que : le gène SOD1 ou le gène C9ORF72, dont la mutation est observée dans plus de 40 % des formes familiales, (INSERM, 2015).

b. Facteurs environnementaux

La mise en évidence d'un facteur déclenchant n'a pas été prouvée. Les pesticides, les métaux lourds et la cyanotoxine BMAA (présente dans certaines algues) seraient des facteurs. D'un point de vue comportemental, le tabac et le sport à haut-niveau seraient également des facteurs non-négligeables, (INSERM, 2015).

D) Diagnostic

Les symptômes ne sont pas spécifiques à la SLA. Le diagnostic repose donc sur le résultat de l'examen neurologique et de l'électro-neuro-myogramme. Cet examen objective des atteintes d'évolution progressive du neurone moteur périphérique et du neurone moteur central précisé dans le tableau 1, (Couratier et al., 2014). Il existe un retard de diagnostic compris entre 11 et 22 mois du en particulier au manque de familiarité des praticiens avec la SLA. C'est en effet une maladie rare qu'ils rencontrent peu, (O'Brien, Whitehead, Jack, & Mitchell, 2011).

Tableau 1 - Signes d'atteintes du neurone moteur périphérique et central (Couratier et al., 2014)

Neurone moteur périphérique		Neurone moteur central
Au niveau spinal	Faiblesse Déficit moteur Amyotrophie Crampes Fasciculations	Réflexes ostéotendineux conservés ou exagérés Hypertonie spastique Rires et pleurs spasmodiques
Au niveau bulbaire	Troubles de la déglutition Dysphonie Dysarthrie Amyotrophie linguale Voile flasque et aréactif Stase salivaire	Troubles de la phonation, de la déglutition Exagération des réflexes nauséux et massétéris Bâillements Clonus du menton Pas de signe de Babinski

Au moment de l'annonce, les patients peuvent ressentir un manque de compétences de communication chez les professionnels de santé. Cela est vécu comme un manque de considération de l'impact créé par l'annonce. En effet, le corps médical n'est que peu formé à l'annonce d'une maladie mortelle, mais il accorde de l'importance au soutien post-diagnostic, (O'Brien et al., 2011).

E) Formes cliniques

On distingue deux formes selon la nature de l'atteinte. Dans 30 % des cas, l'atteinte est bulbaire. Elle débute donc au niveau du tronc cérébral. Cette forme se caractérise principalement par des difficultés à articuler et à déglutir. Dans les autres cas, on parle de forme spinale. On observe une faiblesse musculaire au niveau d'une main d'un bras, ou d'une jambe. (INSERM, 2015)

Tableau 2 - Les caractéristiques des formes cliniques de la SLA

CARACTERISQUES	FORME BULBAIRE	FORME SPINALE
Répartition	30 %	70 %
Premiers signes	Atteinte des voies respiratoires et de la déglutition	Amyotrophie et déficit musculaire, faiblesse, fasciculation
Description	Troubles de la phonation Troubles de la déglutition Diminution de la mobilité du voile	Amyotrophie sévère Main plate Conservation des réflexes
Evolution	Mauvais pronostic	Vers la tétraplégie

Les patients atteints de la forme spinale vont présenter des symptômes restreignant leur participation et leur engagement dans les occupations de base (déplacement, soins personnels...) mais aussi de production et de loisirs. Au contraire, chez les patients atteints de la forme bulbaire, les problématiques respiratoires et de déglutition seront prépondérantes.

F) Traitements

a. Traitement médicamenteux

Le Riluzole est le traitement de fond. Il est prescrit par le neurologue dès que le diagnostic est fait. C'est le seul médicament actif disposant d'une autorisation de mise sur le marché, (Haute Autorité de Santé, 2015). Les essais contrôlés randomisés indiquent que, par rapport à ceux prenant un placebo, la survie des participants prenant du Riluzole est prolongée. Cependant, les effets bénéfiques sont très légers et ce médicament est coûteux. Il n'y a pas d'effet sur la force musculaire. Il a une action minimale au niveau des fonctions bulbaires et des membres, ce qui va permettre de retarder le recours à la ventilation mécanique assistée. Les effets indésirables dus au Riluzole sont relativement mineurs et réversibles, (Miller, Mitchell, & Moore, 2012).

b. Traitement non-médicamenteux

La SLA évolue d'autant plus que les motoneurones sont sollicités. Plus les patients se fatiguent plus la maladie progresse rapidement. Ainsi, l'économie musculaire est un principe important dans le traitement de la SLA, (Jacquet, 2015).

G) Impact psychologique

a. Annonce de l'espérance de vie

L'annonce du diagnostic d'une maladie incurable est une mauvaise nouvelle. Celle-ci se définit comme « Toute information qui produit un effet négatif sur les attentes d'une personne au sujet de son présent et de son futur » (Campana-Salort, 2006). Le patient passe par différentes réactions comme le choc, la résignation ou encore le déni...

Dans le cas de la SLA le pronostic et l'espérance de vie renforcent le traumatisme majeur entraîné par l'annonce du diagnostic. Aussi, une aide psychologique est fortement recommandée. La notion d'évolutivité de la maladie est présentée en équipe, (Brocq, Soriani, & Desnuelle, 2006).

b. Handicap évolutif rapide

Les symptômes majeurs générés par cette pathologie sont à l'origine du développement d'un handicap, souvent lourd et d'évolution rapide. « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005)

Chaque proposition d'adaptation par l'ergothérapeute peut être source de nouveaux traumatismes psychologiques, car la personne prend de plus en plus conscience que le handicap est irréversible. Cela demande aux patients d'utiliser de façon permanente leurs capacités d'adaptation, (Piloti, 2013).

II- LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA

L'accompagnement en équipe pluridisciplinaire permet une PEC optimale et global du patient et peu faciliter l'acceptation des propositions thérapeutiques.

A) Une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle

« La disparité des tableaux cliniques et des déficiences que présentent les patients atteints de SLA, nécessite une PEC pluridisciplinaire évidente » (Loubière, Guy, & Perrier, 2010)

a. Une équipe

i. Une équipe médicale

Lorsque les premiers symptômes apparaissent, le médecin généraliste est le premier interlocuteur du patient. Il le renvoie le plus rapidement possible au neurologue au vu des plaintes et des manifestations somatiques de la SLA.

Le médecin neurologue est celui qui fait puis annonce le diagnostic, après l'avoir confirmé par des examens complémentaires appropriés et rapides permettant ainsi d'exclure d'autres affections, (Campana-Salort, 2006). D'autres spécialistes vont intervenir au moment du diagnostic, lors de l'évaluation initiale et tout au long de la PEC, tels que : l'otorhinolaryngologue, le pneumologue, le rhumatologue, le gastro-entérologue, le médecin en médecine physique et rééducative, (Haute Autorité de Santé, 2015).

ii. Une équipe paramédicale et sociale

Les professionnels identifiés sont les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les infirmiers coordinateurs, les secrétaires, les diététiciens, les assistants sociaux et les psychologues. Le rôle de chacun sera expliqué tout au long du mémoire. (Loubière et al., 2010)

1. Le kinésithérapeute

Prescrite le plus précocement possible, la kinésithérapie va permettre de prévenir des complications du déficit musculaire. Le renforcement musculaire n'est pas préconisé. La rééducation se concentrera sur deux axes majeurs :

- La prise en charge du système musculosquelettique afin de prévenir les rétractions musculo-tendineuses, les limitations d'amplitudes articulaires et les attitudes vicieuses.
- La kinésithérapie respiratoire, (Haute Autorité de Santé, 2015).

2. L'ergothérapeute

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. » (ANFE, 2017) De plus selon la compétence 9 du référentiel de compétence du diplôme d'état d'ergothérapie, l'ergothérapeute est amené à coopérer avec différents acteurs. (« Arrêté du 12 août 2015 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Article 6 | Légifrance », s. d.)

L'ergothérapeute n'intervient qu'après l'annonce de diagnostic, (Loubière et al., 2010). C'est un acteur indispensable de la PEC. Il s'insère dans une dimension réadaptative. Il va avoir une démarche évaluative et adaptative. L'ergothérapeute est indispensable dès l'apparition d'une gêne. Il évalue les situations de restrictions de participations et les contextes environnemental, occupationnel et personnel. Il intervient quand il y a un impact sur l'autonomie quotidienne, notamment pour les déplacements. Il accompagne dans l'essai, le choix et l'apprentissage des AT. Il utilise les visites à domicile pour les questions d'accessibilité du logement. Il y évalue les contraintes, l'environnement et les occupations. Puis rédige des comptes-rendus avec préconisations, (Haute Autorité de Santé, 2015).

3. L'orthophoniste

Son action débute à l'apparition de troubles de la déglutition ou de troubles de la parole. Il fait une évaluation motrice et fonctionnelle des muscles de l'articulation, de la phonation et de la déglutition. Il réalise une mobilisation musculaire passive et active des

muscles de la sphère oro-faciale et stimule la coordination pneumo-phonique. Une action conjointe avec l'ergothérapeute permet de maintenir un mode de communication, lorsque le besoin s'en fait ressentir.

b. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

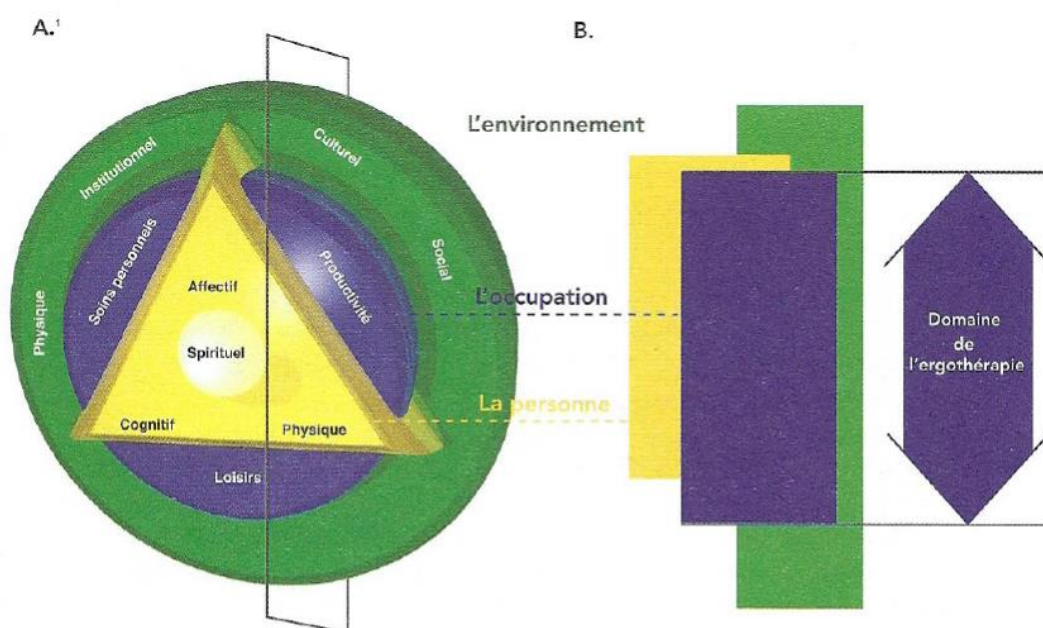
La PEC via une équipe spécialisée place le patient au centre du soin. (Paganoni, Karam, Joyce, Bedlack, & Carter, 2015) L'ergothérapeute, inséré dans cette équipe, va inscrire sa pratique dans un schéma de pensée appelé modèle conceptuel. « Un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre, la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » (Morel-Bracq, 2017)

Ainsi, j'ai décidé d'orienter ce mémoire sous le regard du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Tout l'enjeu de la PEC « pour le patient, pour son entourage et pour les soignants qui l'accompagnent consiste probablement en ce but de pouvoir continuer à se vivre et être considéré en tant que sujet désirant. » (Piloti, 2013)

Le MCREO est basé sur une approche centrée sur le patient¹. Il fait ressortir les liens entre la personne, son environnement et ses occupations. La promotion de l'occupation permet de redonner au patient un sentiment de contrôle sur sa vie et de satisfaction, le maintenant ainsi en santé. La pratique centrée sur le patient fait émerger des objectifs personnalisés et donc signifiants pour le patient. (Morel-Bracq, 2017)

Pour cela, le modèle met en avant la notion d'engagement qui comprend la participation psychologique et physique du patient. Le rôle de l'ergothérapeute est d'habiliter, c'est-à-dire de faciliter le pouvoir et la capacité d'être ou d'agir du patient. Son action a pour but de favoriser, développer et maintenir l'engagement et la participation du patient dans la vie sociale. Aussi, le patient est acteur de son accompagnement, une relation de collaboration est recherchée. Cette action doit permettre la participation du patient dans son contexte de vie, pour apporter une pleine satisfaction. (Morel-Bracq, 2017) Dans le cadre de l'accompagnement dans l'acquisition du premier FRE, le MCREO favorise l'engagement du patient. Il devient l'acteur principal du processus, il y a une place d'écoute et d'accueil de ses besoins, de ses choix et décisions.

¹ Bien que le mot client soit utilisé dans ce modèle, le mot patient sera utilisé dans ce mémoire car cela correspond à la dénomination courante en France.



A : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Figure 1 - Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

B) Une prise en charge en réseau

La PEC centrée sur le patient présenté précédemment se fait à l'échelle d'une structure de soins via une équipe pluridisciplinaire, et également à échelle régionale voire nationale au sein de réseau de santé.

a. Définition

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge. Ils assurent une PEC adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Inscrits dans la loi depuis 2002, les réseaux constituent également l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours des patients. » (DGOS, 2016)

La PEC en réseau a pour but d'assurer une qualité de soin, un maintien dans le parcours de soins et un accompagnement pluridisciplinaire et interprofessionnel du patient.

C'est un mode de travail défendu par l'Organisation Mondiale de la Santé qui définit le concept de collaboration interprofessionnelle « lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention » (Organisation Mondiale de la Santé, 2010)

Après une errance médicale pré-diagnostic, la PEC en réseau permet un meilleur accompagnement pour les atteints de la SLA, cela grâce à une meilleure coordination des soins et un meilleur parcours de soins. Aussi, le patient est suivi à chaque étape de sa PEC. Le processus d'acquisition du premier FRE est facilité par ce réseau, car via cette pratique organisée l'ergothérapeute peut solliciter plus facilement chaque intervenant quel que soit son milieu d'intervention. Ainsi, peu importe à quel moment du parcours de soin le processus d'acquisition du premier FRE débute, le réseau favorise une pratique en collaboration interprofessionnelle aboutissant à la réalisation d'un objectif commun : l'acquisition d'un premier FRE. Les structures de coordination spécialisées dans la PEC de la SLA sont les 3 suivantes.

b. Présentation des centres de références

La nécessité d'une PEC pluridisciplinaire s'est manifestée pour les patients atteints de SLA.² Il s'est alors développé une PEC holistique, avec des professionnels de santé connaissant bien les particularités de cette pathologie. La qualification de ces professionnels et de leur intervention a engendré la création de centre de références. Grâce à des évaluations périodiques (au moins tous les 3 mois), ils facilitent la PEC, améliorent la qualité des soins et réduisent les séjours hospitaliers. Aussi, le patient étant de plus en plus à domicile, il était nécessaire de faciliter la coordination ville-hôpital. Cette approche a permis la création de réseaux de santé dédiés à la SLA, (Pouget, 2013). Il existe 18 centres en France, 11 (Alsace, Aquitaine, Basse-Normandie, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Nord, Pays de la Loire, PACA, Rhône-Alpes) comportent un ergothérapeute dans leur équipe, (Jacquet, 2015).

En 2002, une action conjointe de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et du ministère de la Santé a permis la création des premiers centres SLA. D'autres ont ouverts les années suivantes, (Pouget, 2013).

² Voir annexe I

L'action des centres SLA a pour conséquence l'écriture de recommandations de bonnes pratiques par la Haute Autorité de santé (HAS) et du Protocole National de Diagnostic et de Soins. Selon la HAS, la PEC de la SLA doit être pluridisciplinaire et coordonnée par un centre de référence SLA, (Haute Autorité de Santé, 2015).

La PEC pluridisciplinaire via les centres SLA améliore l'espérance de vie des patients. En effet, elle favorise l'accès au diagnostic et l'accompagnement lié à l'annonce. Elle permet une meilleure coordination et anticipation des soins et d'anticiper. De plus, elle augmente la qualité de vie des patients. L'étroite collaboration entre les professionnels d'une équipe en médecine physique et réadaptative (MPR) permet de lutter contre le handicap et l'inconfort du handicap, (Brunaud-Danel et al., 2015 ; Loubière et al., 2010). Sous la direction du neurologue coordinateur, chaque professionnel est initiateur de propositions thérapeutiques délicates dans l'accompagnement de la SLA comme la gastrostomie, la trachéotomie, mais aussi l'utilisation d'un FRE. La cohésion des professionnels est rassurante pour le patient et favorise son adhésion et son engagement dans la PEC.

c. Présentation des réseaux SLA

3 réseaux SLA existent en compléments de centres de référence SLA. Ces réseaux de santé sont spécialisés dans la PEC de la SLA et de la sclérose en plaque. Il y en a un en Ile-de-France, un en Provence-Alpes-Côte d'Azur et un en région centre. Leur implication est nécessaire pour faciliter l'action des centres SLA concernant le transfert des savoir-faire et autres interventions complémentaires, notamment le prêt d'aide technique et le relais avec les structures de ville, (Loubière et al., 2010). Ainsi, à la différence des centres qui sont des structures hospitalières, les réseaux SLA est une interface entre l'hôpital et le domicile. Il va appuyer le rôle de chaque professionnel et participer à la coordination des soins. Il intervient notamment dans les situations les plus complexes, comme lorsque la maladie évolue très rapidement. (« Le réseau SLA Ile de France | », s. d.)

d. L'association ARSLA

C'est une association à but non-lucratif qui a pour but d'accompagner de soutenir la recherche sur la maladie, d'aider les malades pour permettre une meilleure PEC, de sensibiliser les professionnels, les pouvoirs publics et le grand public. Cette association propose divers services gratuits pour les patients et leur entourage :

- Des prêts d'aides techniques gratuits,
- Des fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants,

- Une mise en relation avec des bénévoles,
- Une aide juridique et sociale
- Une permanence technique. (« Les services de l'ARSLA - ARSLA », s. d.)

III- LE FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE

L'acquisition de moyen de compensation telle que le Fauteuil Roulant Electrique (FRE) est une action importante de la PEC de la SLA. Il est donc important de déterminer quel est le FRE le plus adapté à la SLA et le rôle de chaque professionnel dans son acquisition.

A) Le fauteuil roulant électrique

a. Définition

Le fauteuil roulant est une aide technique pour la mobilité personnelle. Il s'agit de la classe 12 définie par la norme ISO 9999. Cette même norme définit le concept général d'aide technique comme : « Tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap. » (« ISO 9999 :2016 - Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap -- Classification et terminologie »,2016.) Il existe des fauteuils roulants à propulsion manuelle et d'autres à propulsion électrique. Parmi ces derniers, il existe différentes AT motorisées pour favoriser la mobilité :

- Les fauteuils roulants manuels équipés de dispositifs d'aide à la propulsion
- Le tout-terrain
- Le gyropode
- Le monte escalier
- Le scooter
- Le FRE

Le caractère évolutif rapide de la SLA entraîne un besoin précoce de motorisation pour les déplacements, bien que certains patients aient recours au fauteuil roulant manuel. Le FRE est l'équipement le plus pertinent dans la logique d'économie musculaire présentée comme traitement efficace précédemment. Aussi, dans la suite de ce mémoire nous nous intéresserons qu'au FRE.

b. Les différentes classes de fauteuils roulants électriques

Ils sont classés en trois classes : classe A, classe B et classe C. Ils présentent des caractéristiques différentes qui dépendent de l'utilisation et du milieu dans lequel le fauteuil sera utilisé. Parfois, ces classes sont respectivement résumées comme à dominance : intérieure, mixte et extérieure, (CERATECH, 2016).

On différencie également les classes AA1 et AA2. Les FRE AA2 se distinguent des AA1 par la présence de repose-jambes et d'un appui-tête de série possibilité de contrôler l'inclinaison du dossier, la bascule d'assise et la position des reposes pieds ou de l'appui-tête par un système de vérin pneumatique. Les AA1 peuvent également avoir certaines des caractéristiques citées précédemment, mais en option. Aussi, les AA2 offrent un plus grand choix de positionnement et de répartition du poids sur le fauteuil. Ce type de FRE est le plus préconisé aux patients atteints de SLA, (Jacquet, 2015). (voir tableau 4)

c. Les moyens de commande





Le FRE se conduit généralement à partir d'un boîtier de commande équipé d'un joystick. Ce boîtier permet aussi de contrôler le paramétrage du fauteuil, il est plus ou moins sophistiqué. Il contrôle la vitesse de conduite et les fonctions de positionnement si elles existent. De plus, les systèmes électroniques peuvent parfois être équipés de dispositif de contrôle d'environnement ce qui accroît l'indépendance des patients dans la vie de tous les jours.

Lorsque la conduite au joystick est difficile, la position du boîtier peut être modifiée pour la faciliter. Différents types de joystick existent, les mouvements à réaliser pour déplacer le fauteuil sont adaptés aux mouvements réalisables par le patient. Quand la conduite avec la main est impossible, il y a des possibilités de commandes au menton, à la tête, à induction ou via l'aide d'un contacteur. Une évaluation à la conduite par mise en situation (MES) est réalisée par l'ergothérapeute pour déterminer si la conduite est sécuritaire et le moyen de commande sélectionné s'adapte aux capacités motrices du patient. Plusieurs essais sont réalisés pour trouver le moyen le plus adéquat, si la conduite n'est plus possible pour le patient, on utilise une commande tierce personne. (CERATECH, 2016)

d. Le positionnement

Chez les patients atteints de SLA, le positionnement et les options sont importants car ils permettent d'anticiper l'évolutivité de la pathologie et de prévention cutanée. Ils répondent aux besoins posturaux et de confort. (voir tableau 3)

Tableau 3 - Les fonctions de l'alternance posturale (CERATECH, 2016)

<p>LA BASCULE D'ASSISE</p>		<p>Fait varier les points d'appuis Repositionne contre le dossier Lutte contre le glissement vers l'avant</p>
<p>L'INCLINAISON DE DOSSIER</p>		<p>En présence d'une instabilité du tronc et de douleurs dorsales</p>
<p>L'INCLINAISON DE L'ENSEMBLE REPOSE-JAMBES</p>		<p>En présence de limitations articulaires, d'œdèmes aux membres inférieurs Quand le dossier est incliné</p>
<p>L'ELEVATION D'ASSISE (LIFT)</p>		<p>Facilite les transferts et l'accès à l'environnement Permet d'être à hauteur d'environnement</p>

Cela contribue :

- À limiter les douleurs et les risques d'escarres,
- À améliorer la respiration, la déglutition, la digestion et la circulation sanguine,
- Aux déformations articulaires
- À favoriser l'engagement et la participation dans les occupations

Les AT à la posture se composent la plupart du temps d'un siège de série modulaire et évolutif comprenant un dossier et un coussin adaptés aux besoins du patient, mais également d'autres éléments modulaires comme l'appui-tête, le plot d'abduction ou autres éléments moulés sur-mesure. L'alternance posturale permet de varier régulièrement la position et ainsi d'obtenir une meilleure répartition des charges, ce qui limite les douleurs et autres complications liées à une position assise prolongée, comme c'est le cas chez les patients SLA, (CERATECH, 2016).

Tableau 4 - Comparaison des différentes classes de fauteuils roulants électriques (CERAH, 2018)

Code LPPR	4111854	4147668	4130136 (AA1)	4122757 (AA2)	4168966
Caractéristiques					
Intitulé	VHP, propulsion électrique, à dossier non inclinable	VHP, propulsion électrique, à dossier inclinable	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, platines crantées	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique	VHP, propulsion électrique, verticalisateur électrique
Environnement	Dominance intérieure	Dominance intérieure	Intérieur et extérieur	Intérieur et extérieur	Intérieur
Châssis	Pliable ou non	Démontable	Démontable	Démontable	Démontable
Inclinaison de dossier	Non	Non ou manuelle	Manuelle ou électrique	Par vérin pneumatique	Oui
Bascule de siège	Non ou manuelle	Non ou manuelle	Non ou électrique	Par vérin pneumatique	Electrique
Ensemble repose pied	Inclinaison manuelle	Inclinaison manuelle	Inclinaison manuelle ou électrique	Inclinaison par vérin pneumatique	Inclinaison électrique
Accoudoirs	Amovible manuellement	Amovible manuellement	Amovible manuellement ou électriquement	Amovible par vérin pneumatique	Amovible électriquement
Système de soutien du corps	Non ou en option	Non ou en option	Non ou en option	Appui-tête de série	Appui tête
Roues	4 roues	4 roues	4 à 6 roues motrices	4 à 6 roues motrices	4 à 6 roues motrices

e. Indications

Le FRE s'adresse à toute personne en situation de handicap et qui ne peut pas se propulser elle-même. Cela peut être dû à son environnement ou à ses capacités physiques. La personne doit disposer de capacités cognitives suffisantes pour l'apprentissage et la maîtrise du fauteuil, (CERATECH, 2016).

Les FRE permettent d'être plus autonome dans la vie quotidienne. Ils augmentent la sécurité et le confort du patient et de son entourage, (McFee, 2002).

B) Le processus d'acquisition

La transition au FRE va être un challenge psychologique pour le patient et logistique pour l'équipe de soins, (Paganoni et al., 2015). En effet, il existe de nombreux modèles et ce sont des dispositifs coûteux. Le choix du bon modèle et son financement vont demander du temps et la participation du patient, de sa famille et de plusieurs professionnels.

a. Cadre réglementaire

La prise en charge d'un FRE est soumise à une demande d'entente préalable auprès de la sécurité sociale. Elle est assurée après réalisation d'un essai préalable réalisé par des membres d'une équipe pluridisciplinaire : le médecin MPR et un kinésithérapeute ou un ergothérapeute. Suite à cet essai, le médecin fournit une prescription médicale pour la catégorie de FRE et d'assise essayé. Il peut également délivrer un certificat attestant l'adéquation du fauteuil au handicap du patient, et de fonctions cognitives du patient suffisantes pour en assurer la maîtrise et mentionnant les caractéristiques que doit avoir le fauteuil, et tout particulièrement le type d'assise ainsi que le type de commande. En cas de renouvellement, il y a un essai seulement lorsqu'il y a changement de fauteuil, (CPAM de la Loire-Atlantique, 2016).

b. Les acteurs

i. Les acteurs d'acquisition

Plusieurs acteurs vont avoir leur rôle à jouer dans l'acquisition du premier FRE. L'acteur principal est le patient car le FRE lui est destiné. Le médecin, l'ergothérapeute et le revendeur de matériel médical vont l'accompagner dans le choix du FRE le plus adapté à sa situation.

1. L'acceptation du patient et de sa famille

La démarche d'acquisition du FRE débute par l'acceptation du patient et de sa famille. C'est le principal défi de cette démarche. En effet, les AT et le FRE en particulier

sont des sujets chargés émotionnellement. Aussi, leur introduction peut provoquer un impact psychologique important, (Campana-Salort, 2006).

L'annonce du passage au FRE peut induire un choc psychologique ou une dénégation. Cela peut retarder la mise en place des traitements de façon préjudiciable pour le patient, (Brunaud-Danel et al., 2015). Et comme on ne peut pas imposer une aide technique, il peut donc y avoir chez le patient un temps de latence entre l'information et l'acquisition, (McFee, 2002).

Or, compte tenu de la longueur des démarches et de l'évolution rapide de la SLA, il est préférable d'anticiper l'acquisition d'aide technique à la mobilité, (Haute Autorité de Santé, 2015 ; Jacquet, 2015). Le thérapeute est ainsi confronté à un dilemme entre le désir d'anticiper et la peur d'aggraver l'état psychologique du patient, (Campana-Salort, 2006).

Aussi, le fauteuil doit être présenté comme une aide de gestion de la fatigue, (Haute Autorité de Santé, 2015). Il faut se concentrer sur la possibilité de préserver ou de protéger une fonction. Il faut également expliquer au patient et à sa famille que le FRE peut assurer une certaine indépendance et sécurité dans les déplacements.

Quand l'acceptation n'est pas obtenue, la démarche est bloquée. Le but de la pratique centrée sur la personne développée par le MCREO est d'impliquer le patient dans ses soins. Or l'habilitation, c'est redonner du pouvoir d'action au patient. Il y a donc un vrai partage de pouvoir entre l'ergothérapeute et le patient, (Elizabeth Townsend, Polatajko, & Association canadienne des ergothérapeutes, 2008).

2. L'ergothérapeute

Selon la compétence 4 du référentiel de compétence du diplôme d'état d'ergothérapie, l'ergothérapeute intervient dans la préconisation des AT et en particulier du FRM/FRE dans le cas des patients SLA, (« Arrêté du 12 août 2015 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Article 6 | Légifrance », s. d.). Avant d'apporter toute solution, il fera attention aux dispositions psychologiques du patient, comme vu précédemment, mais aussi à ses facteurs socio-environnementaux. Il accompagne le patient et son entourage dans ce nouveau travail d'adaptation et de deuil. Cela permet d'établir un climat de confiance et d'être mieux à même d'écouter, d'accueillir ses besoins, ses désirs et surtout ses ressources psychologiques. En effet, cela détermine les choix et les non-choix du patient. Cette problématique d'acceptation étant très présente, il faut alors faire preuve d'empathie, de soutien et d'écoute, (Loubière et al., 2010).

Il évalue (annexe II) de manière globale la situation du patient, pour lui apporter des informations et des conseils personnalisés. Il rédige ensuite le cahier des charges ce qui

lui permet de déterminer un panel de modèle de FRE convenant. Un cahier des charges est un document dressant les caractéristiques à respecter lors de la conception d'un projet. Dans ce contexte, il dresse toutes les caractéristiques que le FRE en voie d'obtention doit respecter. Ainsi il y a une adéquation entre les besoins de la personne et les FRE proposés, (McFee, 2002).

Des essais sont réalisés pour sélectionner le modèle le plus adapté au patient. L'ergothérapeute joue un rôle prépondérant dans l'apprentissage de l'AT. Puis il détermine la capacité du patient à utiliser un FRE dans sa vie de tous les jours. Cela peut se faire via une évaluation appelée le Certificat d'Aptitude à l'Utilisation du Fauteuil Roulant Électrique (CAUFRE) (Annexe IV). Cette évaluation, réalisée pendant la MES, prend en compte les capacités perceptuelles, cognitives et sensorimotrices, nécessaires à une conduite sécuritaire en FRE, (Le Ray, Mignard, Pelé, Fraser, & Beis, 2012).

Il a été montré que le rôle de l'ergothérapeute dans l'acquisition du FRE apportait de la satisfaction aux usagers, lors de leur première acquisition, (Malapel-Empis, Saragoni, Guyot, & Donze, 2013).

3. Le revendeur de matériel médical

Une étape d'essai en situation réelle est indispensable. Dans le meilleur des cas, elle se réalise au domicile du patient. Sinon, cette étape peut être entreprise dans différentes structures médicales. Aussi, le revendeur de matériel médical est un acteur important, (McFee, 2002; Pierson, 2017). En effet, il pourra orienter le patient vers les possibilités les plus adaptées à sa situation du fait de sa grande connaissance du matériel. Ceci, ajouté aux évaluations, à l'analyse et au diagnostic occupationnel réalisés par l'ergothérapeute, permet le choix du FRE le plus adapté pour l'essai. De plus, ils ont à leur disposition une large gamme de matériel qu'ils peuvent fournir sur une période donnée en fonction des besoins et des disponibilités. Il y a donc un véritable partenariat entre l'ergothérapeute et le prestataire, qui ont tous les deux pour objectif commun d'obtenir le FRE le plus adapté possible au patient. En outre, le revendeur a les compétences pour réaliser le paramétrage du FRE, (Goldet, Jacquin, & Belfy, 2005).

Ces trois premiers acteurs constituent une triade dont l'action de collaboration aboutit au choix du FRE le plus adapté. (Annexe III)

4. Le médecin en médecine physique et de réadaptation

La médecine physique et de réadaptation est une spécialité médicale. Elle assure les soins de rééducation et de réadaptation après un déficit secondaire à une pathologie ou

une opération. Il s'insère dans une équipe pluriprofessionnelle avec des professionnels paramédicaux spécialisé comme les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... Il a pour rôle de coordonner et d'assurer l'application de mesures prévenant ou réduisant des conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques de la pathologie, (« Quel est le rôle du médecin MPR ? », s. d.).

Dans le cadre de l'acquisition du premier FRE, il reste le décisionnaire final. C'est lui qui porte la responsabilité de valider ou non l'essai et ainsi offrir au patient la possibilité d'obtenir son FRE remboursé par l'assurance maladie.

ii. Les acteurs du financement

Une fois le choix du FRE arrêté, plusieurs acteurs vont participer au financement de ce dernier. Ils sont présentés dans l'ordre chronologique d'intervention.

1. L'assurance maladie

Les fauteuils roulants électriques font partie de la liste des produits et prestations remboursables (LPPR). Ils sont considérés comme des véhicules pour personnes handicapées (VPH). S'ils sont reconnus conformes par le centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés (CERAH), ils peuvent être remboursés totalement ou partiellement par l'assurance maladie, (CERAH, 2018).

Tableau 5 - Tarif de remboursement des FRE en fonction de leur classe

CLASSE	CODE LPPR	INTITULÉ	TARIF
Section 2 ; Fauteuils roulants à propulsion par moteur électrique	4111854	VHP, propulsion électrique, à dossier non inclinable	2702,81 €
	4147668	VHP, propulsion électrique, à dossier inclinable	2781,76 €
	4130136	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, platines crantées	3487,95 €
	4122757	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique	3938,01 €
Section 3 : Fauteuils roulants verticalisateurs	4168966	VHP, propulsion électrique, verticalisateur électrique	5 187,48 €

2. Les mutuelles

Les mutuelles peuvent rembourser de 100 à 500 % de la base de remboursement de la sécurité sociale. Elles peuvent rembourser plus en fonction du forfait contracté par le patient, (« Quels remboursements pour le fauteuil roulant par la mutuelle ? », 2018).

3. Les travailleurs sociaux

Le travail social fait partie d'un ensemble pluridisciplinaire et interprofessionnel. Il a pour but de permettre l'accès à l'ensemble des droits fondamentaux pour tous, à faciliter l'inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté. Il vise ainsi à l'émancipation, l'accès à l'autonomie, la protection et la participation des personnes. Il contribue à promouvoir le développement social et la cohésion de la société. Il participe à aider les personnes à agir pour elles-mêmes et dans leur environnement, (Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social, 2017).

Dans le cas de l'acquisition d'un FRE, le travailleur social agit particulièrement sur l'ouverture des droits du patient. Il lui offre l'accès aux moyens de financement cités après.

4. La MDPH

Les maisons départementales du handicap sont des acteurs de financement important pour les patients de moins de 60 ans, ou dont la maladie a débuté avant 60 ans.

Un dossier MDPH doit être rempli et envoyé par le patient. Il peut être accompagné par l'équipe pluriprofessionnelle dans sa constitution. Après réception du dossier, il est soumis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Celle-ci décide ou non d'accorder les aides proposées par la MDPH, à savoir la prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Son délai de réponse théorique est de 4 mois.

La PCH comprend un volet aide technique qui peut contribuer au financement d'un FRE. Elle est attribuée aux personnes présentant d'une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas être réalisée par la personne (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). Elle est aussi attribuée aux personnes ayant une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 activités, c'est-à-dire qu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par vous-même. Le remboursement est de 3 960 € par période de 3 ans, (« Prestation de compensation du handicap (PCH) », s. d.). La personne peut ensuite faire & demande de fonds de compensation.

Il existe une procédure de demande pour les situations ayant un caractère urgent. Les personnes atteintes d'une maladie évolutive grave peuvent prétendre à cette

procédure. Elle permet un traitement accéléré du dossier et ainsi une ouverture des droits plus rapide. (Arrêté du 27 juin 2006 portant application des dispositions de l'article R. 245-36 du code de l'action sociale et définissant les conditions particulières dans lesquelles l'urgence est attestée - Article 1, s. d. ; « La procédure de demande en urgence de la PCH - Mon handicap, mes droits », 2012 ; CNSA, 2008)

5. L'allocation personnalisée d'autonomie

Les patients de plus de 60 ans et dont la maladie s'est déclarée après 60 ans peuvent bénéficier d'une aide financière via l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle a pour but de couvrir les dépenses liées au maintien à domicile ou au contraire celles liées au financement d'une institution.

Pour bénéficier de l'APA la personne doit être dans une situation de perte d'autonomie déterminée par la grille AGGIR. Elle définit des degrés de perte allant du plus faible (GIR 6) au plus important (GIR 1). Les personnes ayant un GIR 1 à GIR 4 peuvent bénéficier de l'APA. L'APA peut ainsi financer les dépenses relatives aux aides techniques telles que le FRE. L'APA est soumise à des conditions de ressources. (« Allocation personnalisée d'autonomie (APA) », s. d.)

6. Les associations

Elles peuvent prêter le FRE, parfois jusqu'au décès du patient. (Obermann & Lyon, 2015) L'ARSLA possède 18 parcs d'AT en France. Elle se propose au prêt de matériel, notamment de FRE. Elle encourage les personnes à faire valider leur projet d'acquisition par des ergothérapeutes. (« Aides techniques - ARSLA », s. d.)

1. Le patient et sa famille

L'acquisition du FRE augmente les dépenses de la famille, (Obermann & Lyon, 2015). En effet, lorsque tous les organismes financeurs ont été sollicités, il peut y avoir un reste à charge pour le patient et la famille.

C) Les facteurs ralentissant le processus d'acquisition

Le processus d'acquisition du premier FRE est un processus long et complexe. Il demande la mise en synergie des compétences propres et partagées de plusieurs professionnels. Ce constat est exacerbé pour les patients atteints de la SLA, car le temps d'action des professionnels intervenant est limité par l'évolution rapide et constante de la

pathologie. Par conséquent, les précédentes parties et la littérature nous permettent d'identifier les délais ralentissant le processus d'acquisition :

- Le délai d'acceptation du FRE par le patient
- Le délai d'acceptation du FRE par la famille
- Le délai de rencontre avec le revendeur dans le but de trouver un matériel adapté
- Le délai de l'obtention du certificat avec équipe MPR
- Le délai de financement
- Le délai de livraison du matériel

(Jacquet, 2015)

Le travail d'anticipation de toute l'équipe et en particulier de l'ergothérapeute sera de réduire le plus possible ces délais.

Ainsi dans le but de répondre à ma question de recherche :

De quelle manière l'ergothérapeute prend-il en compte le caractère évolutif rapide de la SLA lors du processus d'acquisition du fauteuil roulant électrique ?

Je pose l'hypothèse suivante :

En menant des actions en interprofessionnalité, l'ergothérapeute accompagne le patient SLA de façon plus pertinente dans l'acquisition du premier FRE.

PARTIE EXPÉRIMENTALE

I- L'ENQUETE

A) Objectifs d'enquête

Mes objectifs d'enquête découlent de la problématique. Ils ont pour but de valider ou d'invalider l'hypothèse. Ils déterminent la population et les outils choisis. (Blanchet, 2016)

1. Démontrer que **l'accompagnement ergothérapeutique** dans un contexte d'**interprofessionnalité** permet au patient d'avoir un premier **FRE adapté à sa situation**

Critères d'évaluation :

- Nombre de professionnels intervenant dans le processus d'acquisition
- Nombre d'ergothérapeutes qualifiant la pratique comme interprofessionnelle
- Présence d'un champ lexical positif sur l'interprofessionnalité
- Nombre de FRE AA2 mis à disposition lors de la première acquisition
- Présence des options électroniques et évolutives sur le FRE mise à disposition lors de la première acquisition

2. Vérifier que **l'accompagnement ergothérapeutique** dans un contexte d'**interprofessionnalité** permet de **diminuer l'impact psychologique négatif** de l'introduction du FRE

Critères d'évaluation :

- Présence d'un champ lexical positif sur l'interprofessionnalité
- Présence d'un champ lexical positif de l'impact de l'interprofessionnalité sur le ressenti du patient
- Nombre de professionnels intervenants dans le processus d'acquisition
- Présence d'un champ lexical positif sur le prêt de FRE

3. Prouver qu'une démarche en **interprofessionnalité** permet à l'ergothérapeute **d'anticiper l'acquisition du FRE**

Critères d'évaluation :

- Nombre de professionnels intervenant dans le processus d'acquisition

- Nombre d'ergothérapeutes qualifiant la pratique comme interprofessionnelle
- Présence d'un champ lexical positif sur l'interprofessionnalité
- Nombre de professionnels disant que l'interprofessionnalité diminue le délai d'acquisition

B) Populations et outils d'investigation

a. Le questionnaire

L'enquête par questionnaire a pour but de vérifier les hypothèses et les éventuelles corrélations qu'elles suggèrent. Le traitement quantitatif des informations recueillies s'accorde avec mes objectifs d'enquête et leurs critères de validation. En effet, le questionnaire permet d'établir le nombre d'ergothérapeute travaillant en interprofessionnalité et de vérifier l'impact de cette coopération sur l'acquisition du FRE.

Le questionnaire est dit d'administration direct car le répondant le remplit lui-même. L'enquête se fera par internet dans le but d'obtenir le plus de résultat possible et ainsi de répondre à ce critère quantitatif. En effet, cette méthode d'enquête convient à mon sujet car je souhaite interroger le plus grand nombre d'ergothérapeutes travaillant auprès de patients atteints de la SLA, (VanCampenhoudt & Quivy, 2011).

Cet outil (Annexe V.1) est divisé en 6 parties. Il comporte des questions ouvertes à court développement et des questions fermées à choix multiple. Il a été testé par 2 camarades et 2 ergothérapeutes n'accompagnant pas de patients atteints de la SLA mais réalisant des validations de conduite du FRE fréquemment, (Tétreault et al., 2014).

Je souhaite interroger un échantillon non-représentatif mais caractéristique de la population, (VanCampenhoudt & Quivy, 2011). Et je voudrais comparer la pratique de deux populations et en particulier l'impact de la spécialisation sur celle-ci. Ainsi, j'interroge des ergothérapeutes spécialisés dans l'accompagnement SLA travaillant dans l'un des 18 centres de références SLA et des ergothérapeutes non spécialisés dans l'accompagnement SLA travaillant dans d'autres structures. (Voir Figure 2)

Critères d'inclusion

- Ergothérapeute DE
- Accompagnant des patients SLA fréquemment
- Intervenant dans l'acquisition du FRE

Critères de non-inclusion

- Ergothérapeutes accompagnant peu fréquemment des patient SLA
- N'intervenant pas dans l'acquisition du FRE

b. L'entretien

L'enquête par entretien est un outil d'investigation secondaire dans mon mémoire. Il a pour but de nuancer les résultats de mes questionnaires. De fait, je recherche l'apport de la perception d'ergothérapeutes expert de la pathologie et de la problématique d'accès à un FRE. Ayant pour but de répondre à ma question de recherche, il s'agit ici d'un entretien de recherche. (Tétreault et al., 2014)

L'entretien sera de type semi-directif et individuel. Cette forme permet à l'interviewer de s'exprimer ouvertement. Donc les informations obtenues sont sincères et profondes. Elles permettent d'apporter un regard qualitatif à mon projet d'enquête et du sens à la pratique de l'ergothérapeute en interprofessionnalité, (VanCampenhoudt & Quivy, 2011).

L'entretien réalisé a été enregistré pour être retranscrit puis analysé. Les questions de mon guide d'entretien³ sont ouvertes, cet entretien est donc qualitatif. Ce guide (Annexe V.2) comporte une introduction et 11 questions. Je me présente dans l'introduction et valide avec mon interlocuteur son rôle dans l'enquête et son consentement à y participer. Les questions sont en lien avec mes objectifs d'enquête. Cet outil a été testé sur un étudiant en ergothérapie et une kinésithérapeute, (Tétreault et al., 2014).

Je me suis entretenue avec un ergothérapeute réalisant du prêt de FRE pour en déterminer l'impact dans le processus d'acquisition du premier FRE. J'ai interrogé une ergothérapeute spécialisée dans le prêt d'aide technique et dans la SLA.

Critères d'inclusion

- Ergothérapeutes gérant un parc de FRE
- Accompagnant des patients SLA fréquemment
- Intervenant dans l'acquisition du FRE

Critères de non-inclusion

- Ergothérapeutes accompagnant peu fréquemment des patient SLA
- N'intervenant pas dans l'acquisition du FRE

³ Voir annexe IV.2

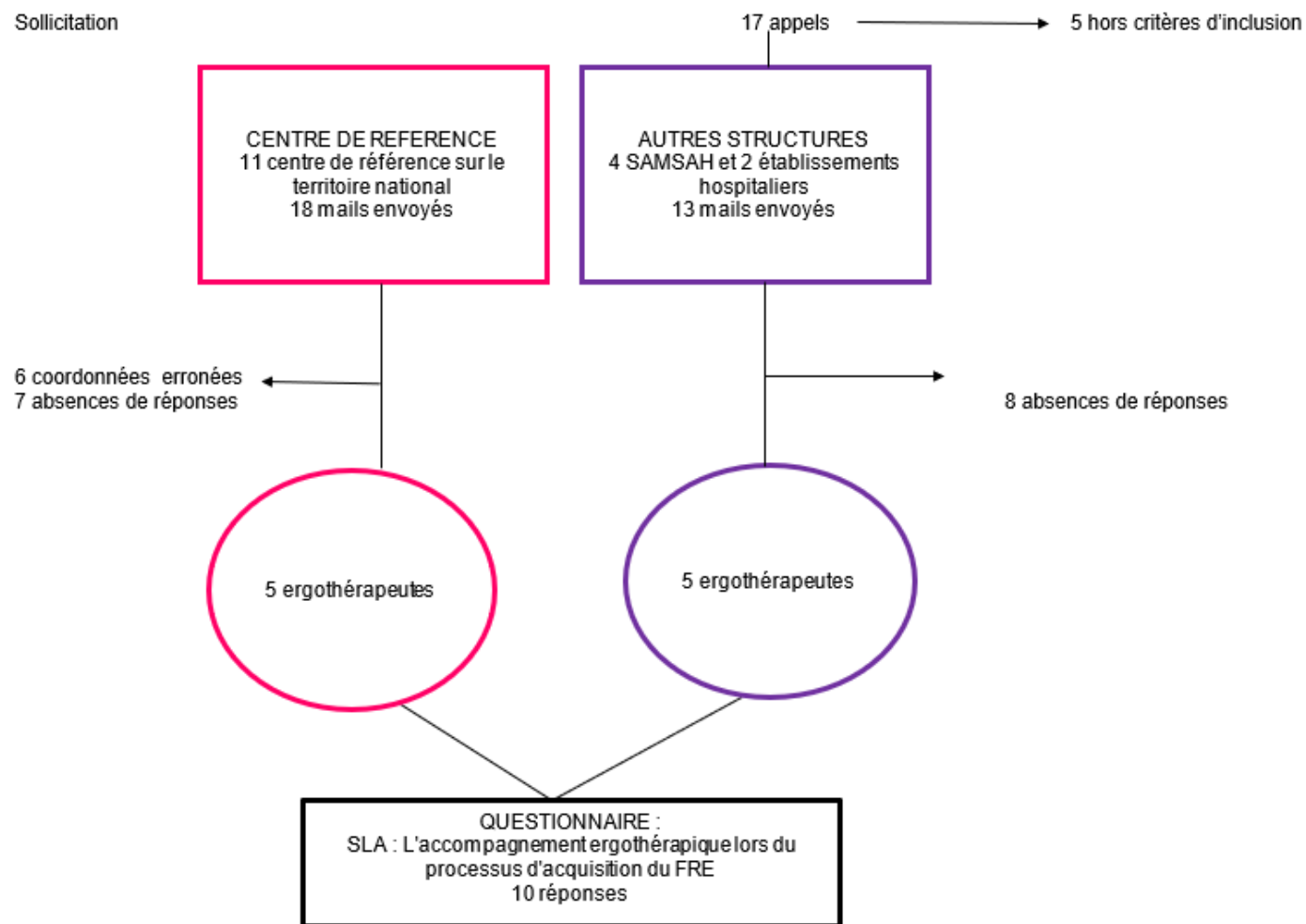


Figure 2 - Mise en place du questionnaire

a. Limites des outils

Bien que lors des tests, les questions du questionnaire n'aient pas posé problème, certaines réponses obtenues montrent qu'il y a eu quelques incompréhensions. Par exemple pour les questions de hiérarchisation, un ergothérapeute n'a pas hiérarchisé de 1 à 6 ou de 1 à 8 mais a noté chaque proposition, si bien que je me retrouve avec plusieurs propositions avec le même numéro. Je n'ai donc pas pu exploiter sa réponse.

De plus, il y a un biais de désirabilité sociale dans la question majeure de mon enquête. En effet, lorsque je demande de choisir entre interprofessionnelle et pluriprofessionnelle, la réponse est indiquée par la définition qui suit. Les ergothérapeutes sont facilement tentés de répondre le terme appris lors de leur scolarité. (Tétreault, et al., 2014)

II- RESULTATS ET ANALYSE DES RESULTATS

A) Les entretiens

Tableau 6 - Résultats bruts des entretiens (Annexe V.3)

THEMATIQUES	ENTRETIEN 1	ENTRETIEN 2
Généralités	Structure associative qui accompagne les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, prêt d'aides techniques, FRE	Non réalisé
Interprofessionnalité	On essaie que dans chaque projet le patient soit suivi par un ergothérapeute, ergothérapeute de proximité, SAMSAH, centre hospitalier, réseaux, réseau neurosep, réseau SLA IDF, centre de répit, suivi en centre de référence, s'appuyer sur le travail déjà fait, démarches en court, kiné mais privilégie un ergothérapeute, informations pour le choix du fauteuil, partenariat, établir les besoins de la personne, échanger, relation facilitante	Non réalisé
Acceptation	Déjà d'accord pour le prêt, déjà envie, souhait du FRE déjà présent, retour positif. Pas notre mission peu confrontée aux difficultés d'acceptation	Non réalisé

	Insister sur caractère gratuit, pas d'engagement, retour quand le souhaite, premier pas vers l'acceptation, effet favorable sur l'acceptation S'habituer à vivre avec une AT, se rendre compte des avantages et inconvénients, faciliter leur choix pour un achat.	
Caractéristiques du FRE Caractéristiques du FRE (suite)	Voir si dans le parc il y a un fauteuil qui correspond à ce besoin, compromis entre le cahier des charges et ce qu'on a de disponible dans le parc, évaluation à distance, contraintes environnementales, caractéristiques morphologiques, confort et maintien, indispensables, essentiels, transfert, compromis, ce qui est le plus adéquat, FRM motorisé	Non réalisé
Caractère évolutif rapide	On peut rarement anticiper les besoins, prêt d'un FRE qui correspond aux besoins actuels, en attendant que les démarches se fassent tranquillement, garder le prêt quand ça va très vite, Pas anticiper, répondre aux besoins urgents, compenser le délai d'acquisition du fauteuil par la voie classique, conseil validation, met l'accent sur délais de rdv validation, délai de livraison du FRE, mettre en stand-by leur démarche, pousser à faire des démarches, extrêmement bénéfique	Non réalisé

Une retranscription de l'entretien est présente en Annexe V.3.

L'ergothérapeute interrogée travaille dans une structure associative. Elle accompagne des patients atteints de SLA et leur prête des aides techniques dont des FRE. Dans cette démarche, elle privilégie un contact avec un ergothérapeute de proximité provenant d'une structure médico-sociale ou hospitalière. Ce partenariat facilite sa démarche. Elle obtient des informations sur les besoins du patient et le choix du FRE à faire.

Elle n'est pas confrontée à des difficultés d'acceptation car l'ergothérapeute a déjà travaillé cette notion avec le patient et son entourage. Le prêt de FRE permet au patient de se rendre compte des avantages et inconvénients de l'AT, de s'habituer à vivre avec celle-ci et de faciliter le choix pour un achat.

Elle réalise un compromis entre le cahier des charges et les fauteuils disponibles dans le parc de prêt. Les critères prioritaires sont les contraintes environnementales, les caractéristiques morphologiques, le confort et le maintien.

Elle dit prêter un FRE qui correspond aux besoins actuels et ne pas anticiper. Cela permet soit de réaliser les démarches d'acquisition d'un FRE plus évolutif soit de répondre en urgence quand la pathologie évolue très rapidement. Elle met l'accent sur les multiples délais lorsque le patient souhaite un achat. Pour elle, le prêt est extrêmement bénéfique lors du processus d'acquisition du FRE.

B) Le questionnaire

Deux exemples de résultat brut sont présentés en annexe V.4.

a. Généralités

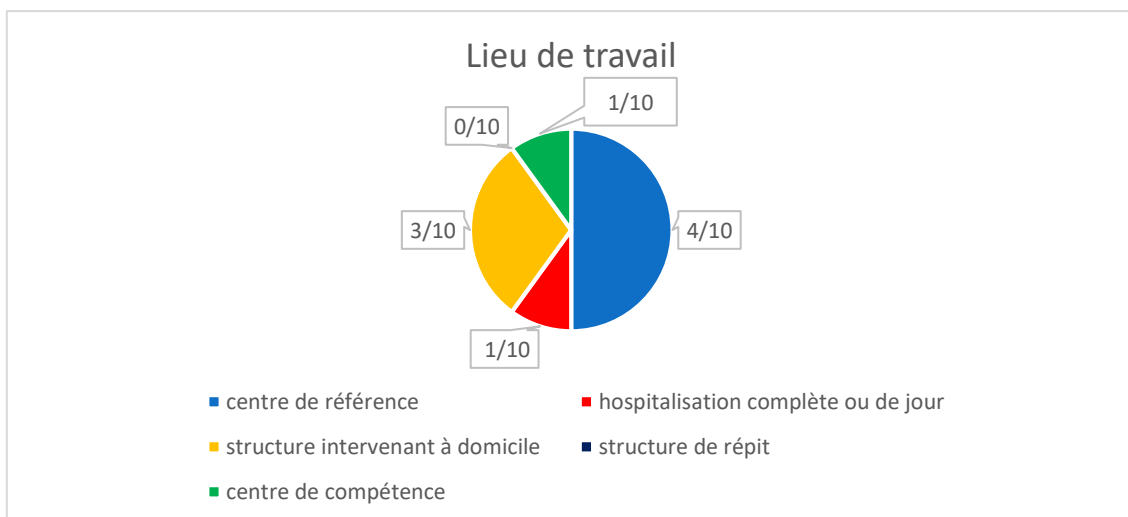


Figure 3 - Lieu de travail des ergothérapeutes ayant répondu

Tableau 7 - Moyenne d'années d'exercice des ergothérapeutes ayant répondu

	Totale	Centre de référence	Autres structures
Moyenne de temps d'exercice en année	10,45	11,4	9,5

J'ai obtenu 10 réponses à mon questionnaire. J'ai pu constituer le groupe 1 composé de 5 ergothérapeutes travaillant en centre de référence, et le groupe 2 composé de 5 ergothérapeutes travaillant dans d'autres structures. On constate que les ergothérapeutes du groupe 1 ont plus d'années d'expérience que les ergothérapeutes du groupe 2.

b. Introduction de la notion du FRE

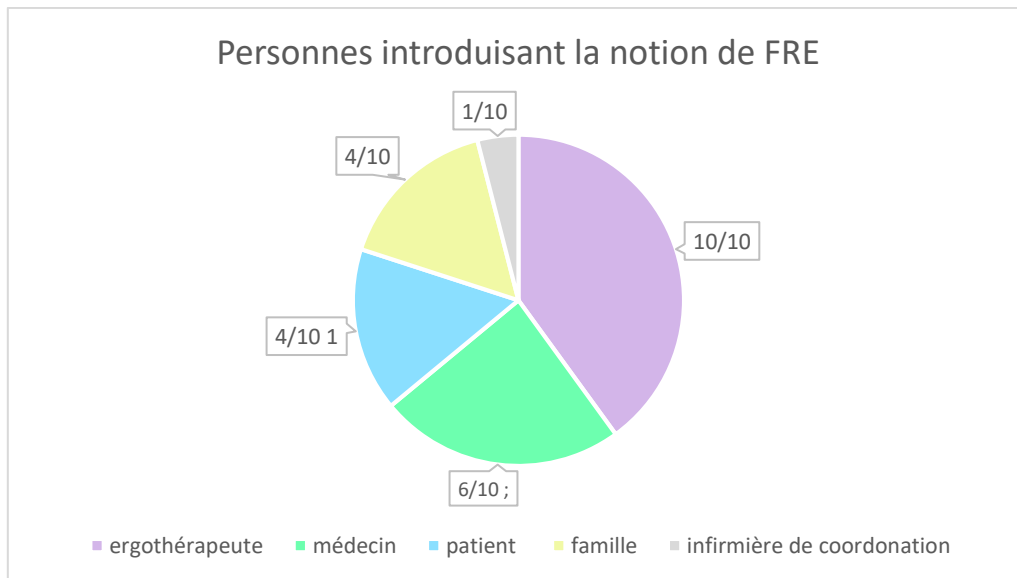


Figure 4 - Personnes introduisant la notion de FRE

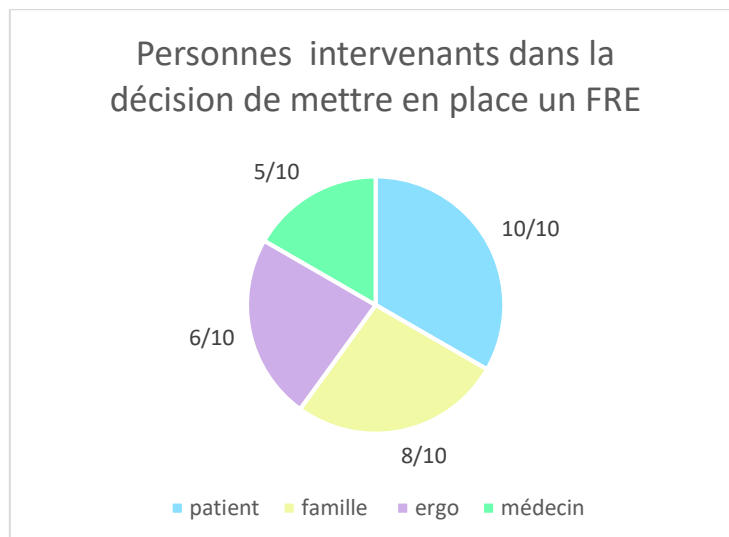


Figure 5 - Personnes intervenant dans la décision de mettre en place un FRE

On constate que dans plus de la moitié des cas, ce sont l'ergothérapeute ou le médecin qui introduisent la notion de FRE. L'ergothérapeute est cité dans les 10 réponses ce qui souligne son importance dans ce moment crucial du processus d'acquisition. Il est

toujours cité avec un autre professionnel, ce qui souligne interprofessionnalité de la démarche.

Pour 60 % (6/10) des ergothérapeutes interrogées, c'est la famille et le patient qui décident de mettre en place le FRE. Cela met en évidence une prise en compte importante de l'avis du patient par les ergothérapeutes interrogés, ce qui est une idée centrale du MCREO. On remarque aussi que le médecin est l'intervenant le moins cité.

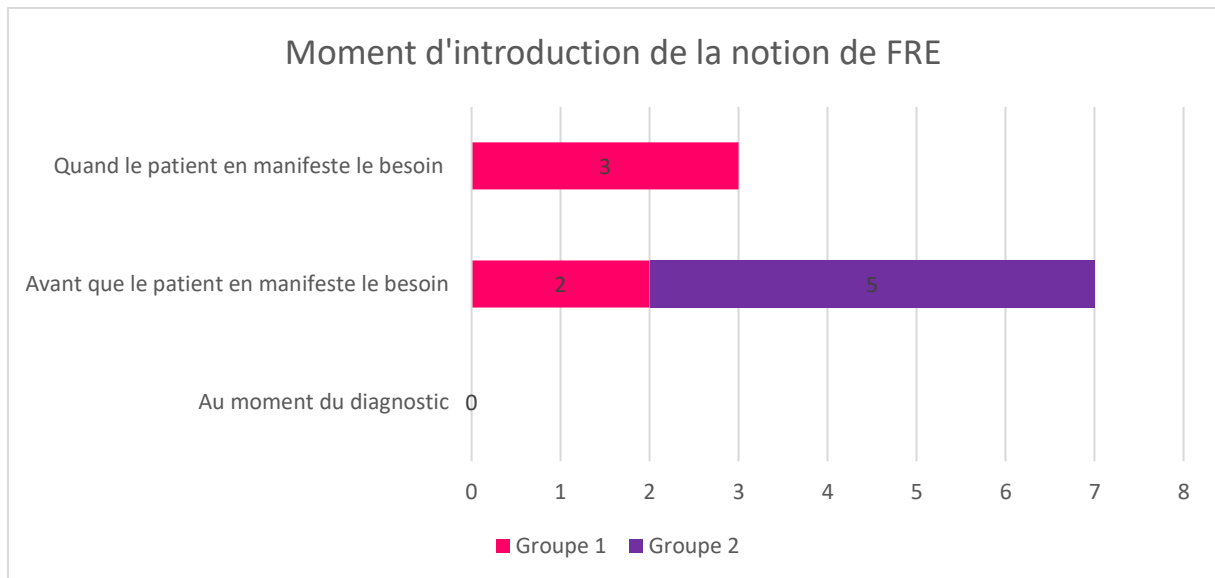


Figure 6 - Moment d'introduction de la notion de FRE

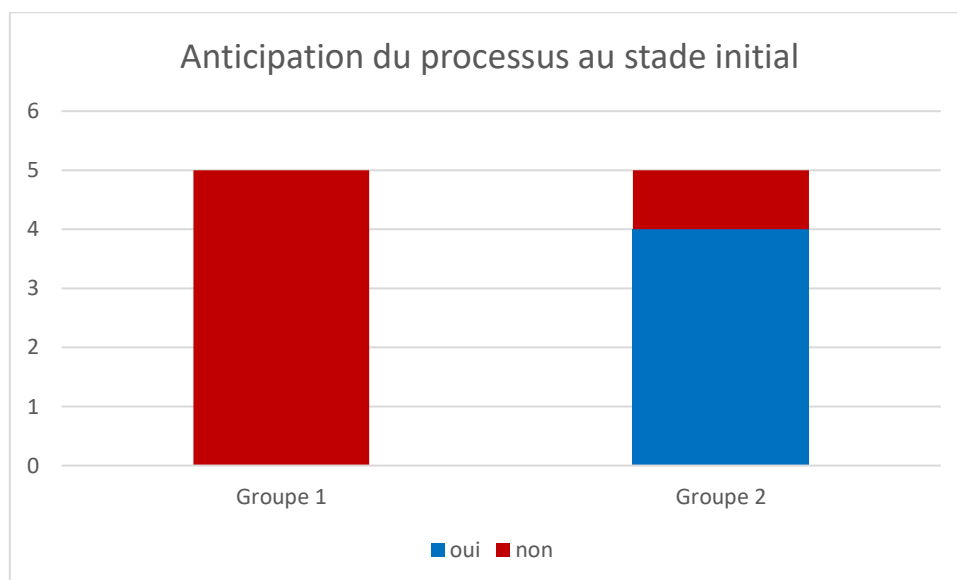


Figure 7 - Anticipation de la démarche au stade initial de la SLA

On constate que 70 % (7/10) des ergothérapeutes disent introduire la notion de FRE avant que le patient en manifeste le besoin, ce qui s'inscrit dans une démarche d'anticipation. Cette réponse se retrouve chez toutes les ergothérapeutes du groupe 2. En

effet, les ergothérapeutes du groupe 1 disent plutôt attendre que le patient en manifeste le besoin. L'anticipation pour ces ergothérapeutes ne se fait donc pas au stade initial, c'est-à-dire péri-diagnostic de la pathologie. Il y a donc une différence de pratique entre les ergothérapeutes spécialisés dans la prise en charge de la SLA et les autres ergothérapeutes.

Tableau 8 - Professionnels intervenants dans la démarche d'anticipation

Professionnels intervenant dans la démarche d'anticipation	Nombre de citation (/10)
Équipe pluridisciplinaire	2
Médecin/neurologue	3
Ergothérapeute	1
Neuropsychologue	1
Entourage, proches	1
Auxiliaire de vie	1
Revendeur	2

Tableau 9 - Stratégies mises en place par ces professionnels

Stratégies utilisées pour favoriser l'anticipation	Nombre de citation (/10)
Economie d'énergie	1
Acceptation du handicap via des technologies évolutives	1
Financement long donc important de commencer à réfléchir maintenant	1
Écoute majeure pour repérer signes d'acceptation	1

Pour atteindre cet objectif d'anticipation, les ergothérapeutes des deux groupes disent de manière générale intervenir au sein d'une équipe pluridisciplinaire puis en précisent certains acteurs. Le médecin est cité le plus souvent, ce qui montre l'importance de son soutien dans le processus d'acquisition du FRE, mais surtout son rôle prépondérant dans l'anticipation du projet de soin. La présence de l'auxiliaire de vie est notée. Elle souligne la continuité de la démarche jusqu'au domicile du patient, où elle est même parfois débutée.

Des stratégies sont mises en place par l'ensemble des professionnels. L'idée de favoriser l'acceptation du FRE revient à deux reprises, ce qui met en avant la limite majeure que représente le délai d'acceptation du patient. Cela se fait notamment via les technologies évolutives. L'explication du principe d'économie d'énergie et de la démarche

de financement sont également des stratégies identifiées pour débiter précocement la démarche d'acquisition du fauteuil roulant électrique. Offrir au patient du savoir sur sa pathologie et sa PEC lui donne un pouvoir décisionnel et la possibilité de faire un choix éclairé et adapté à sa situation.

c. La réaction du patient et de sa famille

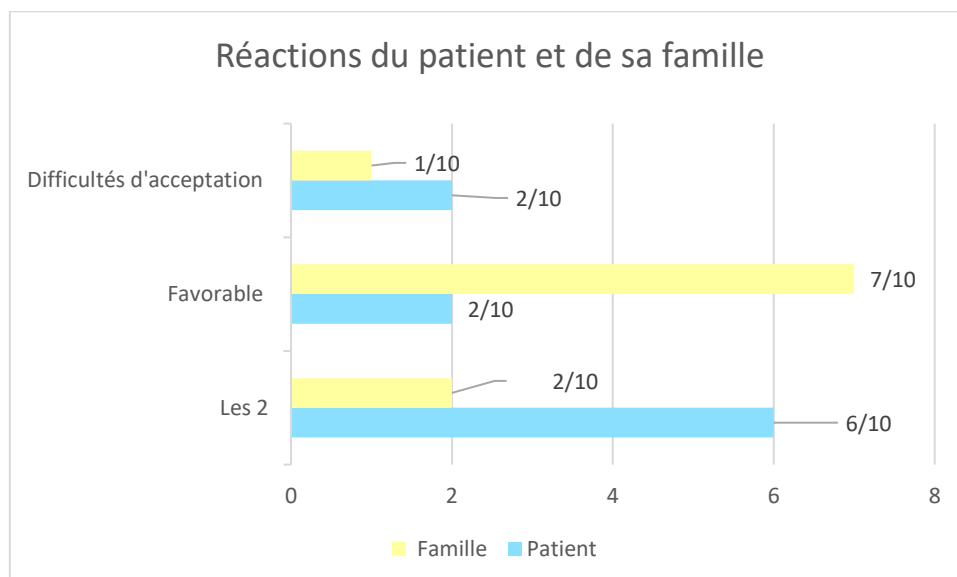


Figure 8 - les réactions du patient et de la famille à l'annonce du FRE

Tableau 10 - Stratégies mises en place en cas d'avis divergents

Stratégies employées en cas d'avis divergents	Nombre de citation (/10)
Donner raison au patient	5
Ne s'exprime pas	3
Essai de FRE	4
Présenter les avantages et inconvénients	2
Discussion pluriprofessionnelle	2
Appui du neurologue	1

Les résultats montrent qu'il est difficile de prévoir la réaction du patient face au FRE. Le patient peut être favorable à ce projet tout en présentant des difficultés d'acceptation. C'est cette variable si instable, qui rend très délicat le rôle de l'ergothérapeute dans l'acquisition du premier FRE. Au contraire pour la famille, la réaction est favorable dans 70 % (7/10) des cas. Néanmoins, même si la famille soutient le projet dans la majorité des cas, elle peut également être un frein au processus en manifestant des difficultés d'acceptation.

En cas de divergence entre le patient et sa famille, 50 % (5/10) des ergothérapeutes interrogés disent donner raison au patient. Cette réaction témoigne d'une pratique centrée sur le patient comme recommandé par le MCREO. On constate également que 3 ergothérapeutes sur 10 s'appuient sur l'équipe pluriprofessionnelle et notamment le neurologue. Une nouvelle fois, le rôle décisionnel du médecin est mis en avant. Par ailleurs, la coopération des professionnels permet d'agir sur le délai d'acceptation, en cas de divergence d'avis entre le patient et sa famille.

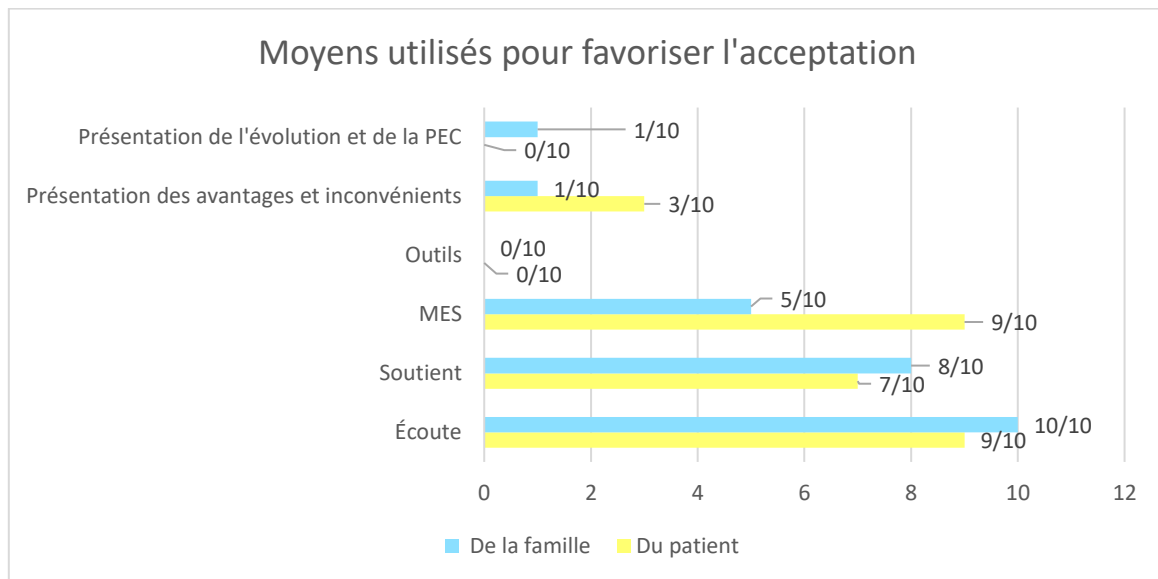


Figure 9 - Moyens utilisés pour favoriser l'acceptation

Chez les ergothérapeutes des deux groupes, les moyens utilisés pour favoriser l'acceptation sont l'écoute, le soutien et les mises en situation par essai de FRE. Les deux premiers moyens montrent la prise en compte importante de l'avis du patient, de ses doutes et de sa fragilité psychologique.

Néanmoins, les MES permettent au patient et à la famille de se confronter aux capacités réelles et aux difficultés fonctionnelles du patient mais également à l'utilité du FRE dans la vie de tous les jours. Ainsi, ils sont capables, seuls, d'en dégager les avantages et les inconvénients. C'est donner un pouvoir d'action, de décision au patient, c'est-à-dire habiliter le patient à prendre une décision de manière autonome et éclairée.

d. Choix du FRE et financement

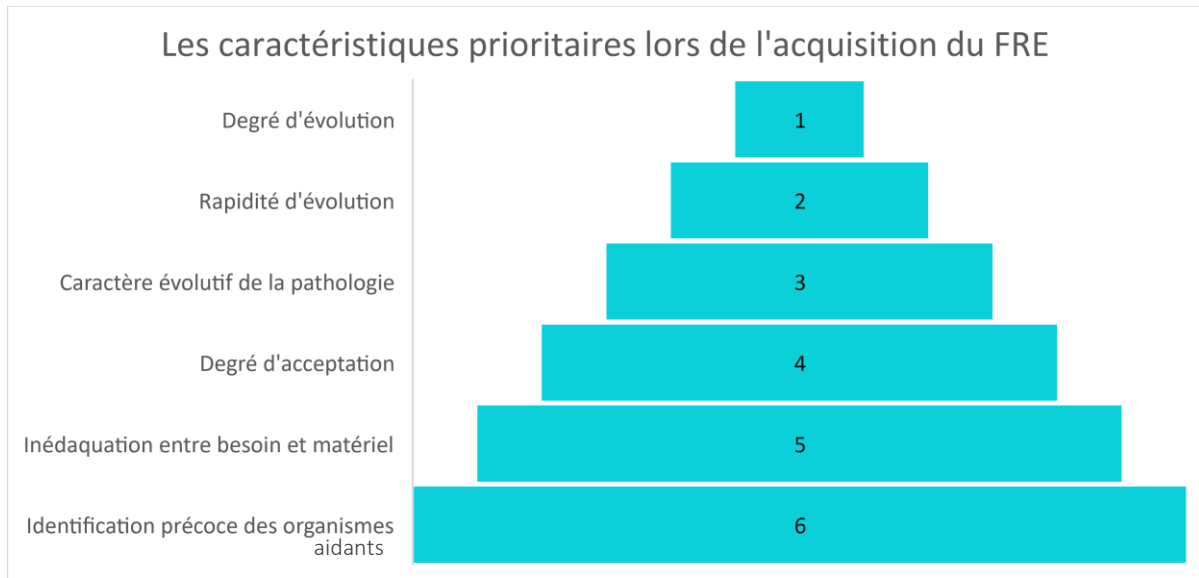


Figure 10 - Les caractéristiques prioritaires lors de l'acquisition du FRE (1 le plus important à 6 le moins important)

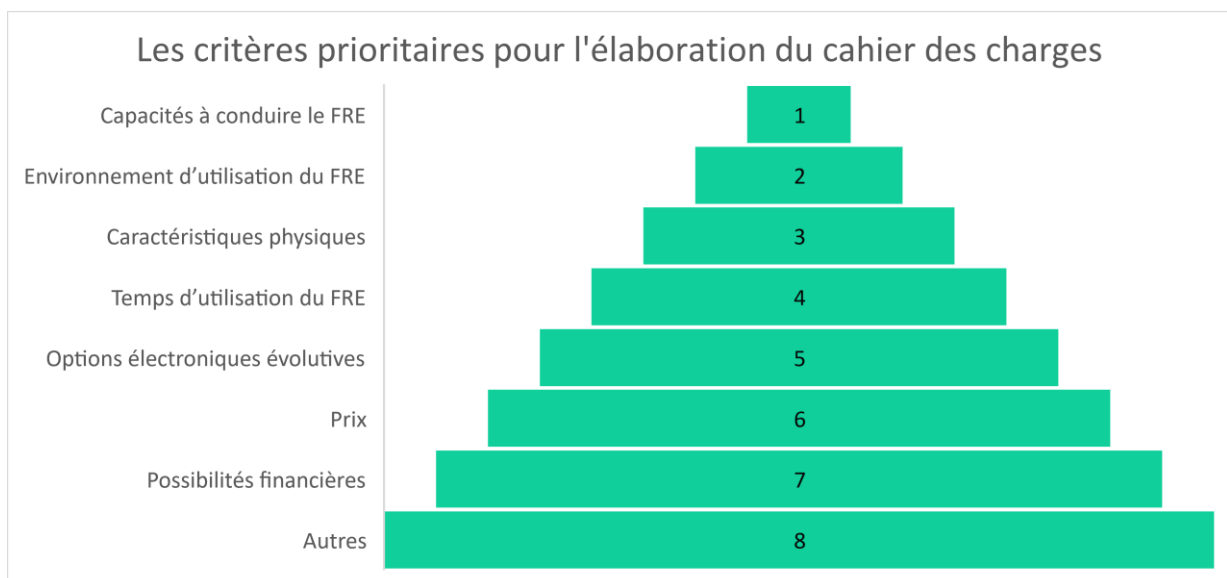


Figure 11 - Les critères prioritaires pour l'élaboration du cahier des charges (1 le plus important à 8 le moins important)

Le stade avancé ou non de la pathologie est la caractéristique prioritaire pour les ergothérapeutes interrogés. C'est le caractère évolutif rapide de la SLA mais aussi une évolution lente ou rapide de la pathologie qui priment dans le processus d'acquisition, car la temporalité modifie de manière importante ces différentes caractéristiques et les possibilités d'action.

Le critère prioritaire pour le cahier des charges est la capacité du patient à conduire car le rôle de l'ergothérapeute est avant tout d'habiliter le patient au déplacement, c'est-à-

dire de lui redonner une autonomie et une indépendance aux déplacements. L'environnement et le temps d'utilisation sont également des critères importants. Le FRE redonne au patient accès à son environnement, il doit donc y être adapté. Le patient y passant également du temps et ayant peu de capacité de mobilisation, les options évolutives permettent un positionnement et un confort adéquat.

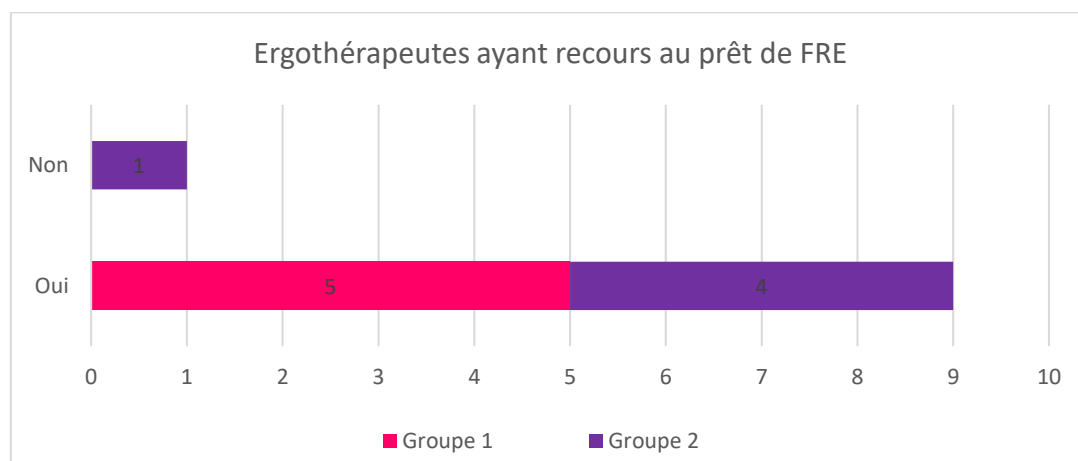


Figure 12 - Ergothérapeutes ayant recours au prêt de FRE

Tableau 11 - Raisons rapportées de l'utilisation ou non du prêt de FRE

OUI raisons	Nombre de citation
Autonomie pendant l'attente du FRE définitif	6
Évolution rapide pour des démarches trop longues	3
Solution rapide	2
Essai pour valider ou ajuster le projet	2
Apprentissage de la conduite	1
Acceptation du handicap	1
NON raisons	Nombre de citation
Peu de réseau	1

On constate que 100 % (5/5) des ergothérapeutes du groupe 1 et 80 % (4/5) des ergothérapeutes du groupe 2 utilisent le prêt de FRE. Le prêt permet au patient d'utiliser un FRE et de gagner en autonomie en attente d'un FRE définitif. Le prêt est donc complémentaire à la démarche d'acquisition du premier FRE. En outre, cet essai prolongé permet au patient de mieux appréhender l'utilisation d'un FRE et de valider le projet définitif. Cela favorise également l'acceptation de l'aide technique. Néanmoins un ergothérapeute du groupe 2 dit ne pas recourir au prêt à cause d'une absence de réseau.

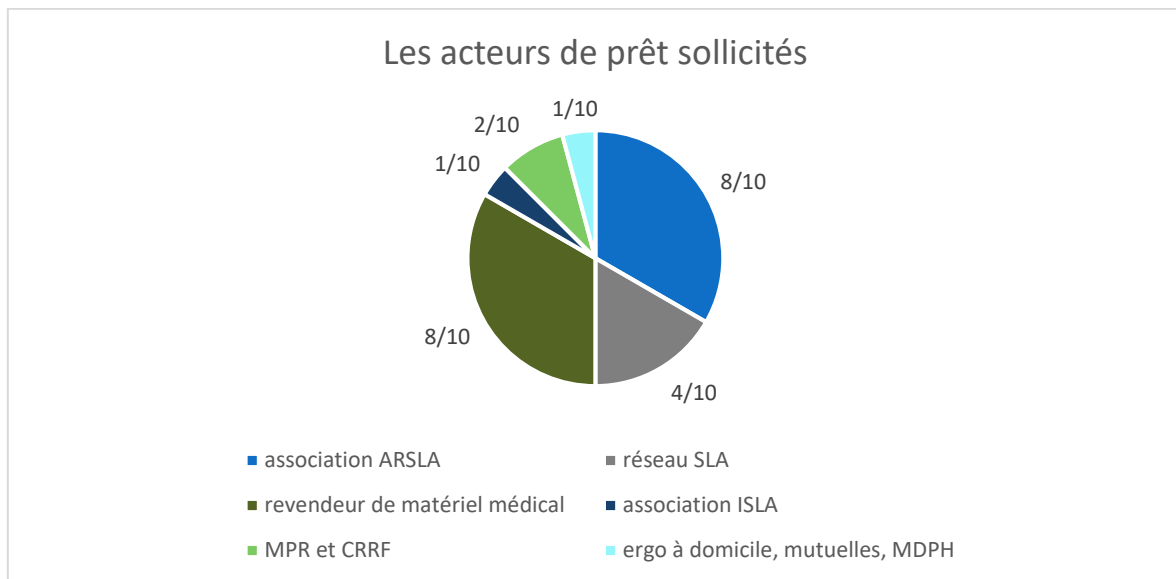


Figure 13 - Les acteurs de prêts sollicités

Dans 50 % des cas, les FRE de prêt proviennent de structures spécialisées dans la SLA dont le parc de FRE est géré par des ergothérapeutes. On voit ici qu'il y a une coopération importante entre les ergothérapeutes spécialisés dans la SLA et leurs confrères ergothérapeutes. On note également la part importante que jouent les revendeurs de matériel médical dans le prêt de FRE. Ainsi, à travers l'essai et le prêt de FRE revendeur et ergothérapeute travaillent ensemble dans l'objectif commun de préconiser un premier FRE au patient. On a donc ici une pratique en collaboration interprofessionnelle entre ces deux acteurs.

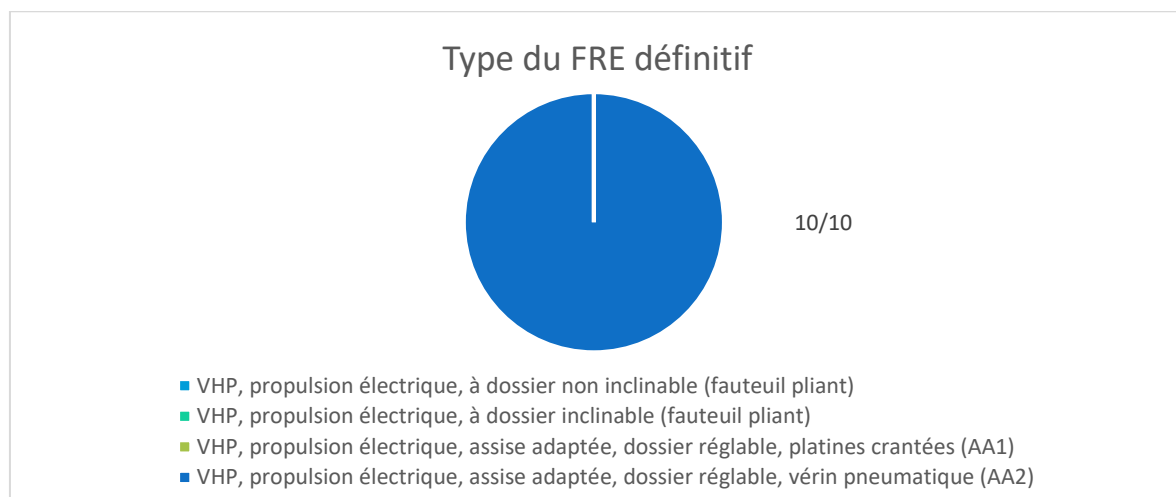


Figure 14 - Type du FRE définitif

On constate que tous les ergothérapeutes préconisent et accompagnent le patient dans l'acquisition d'un premier fauteuil définitif de type AA2. Cela confirme la théorie, qui

indiquait que les fauteuils roulants électriques AA2 sont les plus adaptés pour cette pathologie.

e. Les acteurs

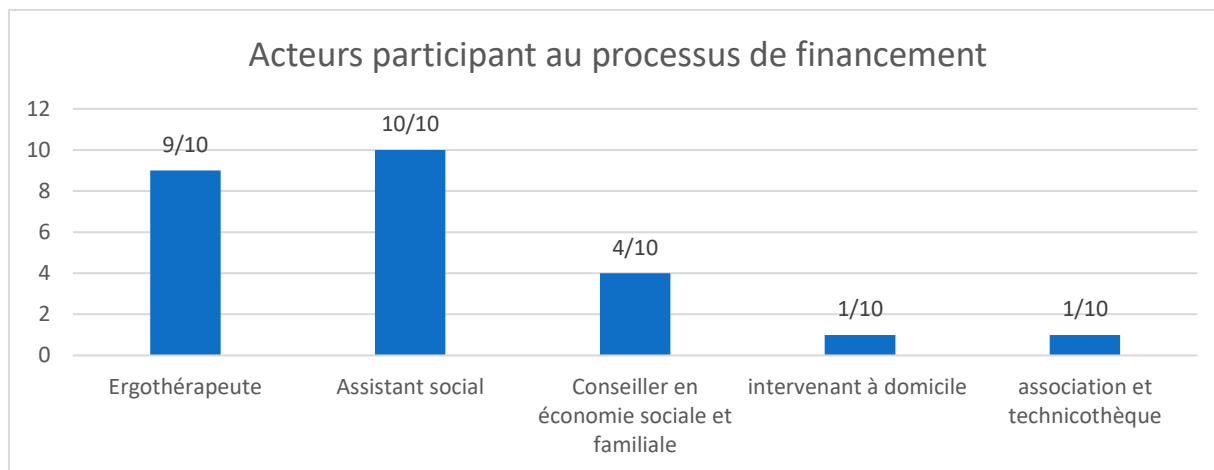


Figure 15 - professionnels participant à la démarche de financements

On constate que le processus de financement est également traité par plusieurs professionnels. L'ergothérapeute intervient dans 90 % (9/10) des situations et l'assistant social dans 100 % (10/10) des situations. On note également la présence d'intervenant au domicile qui souligne l'importance du parcours de soin et d'une coordination des soins. Le délai de financement est donc traité de manière interprofessionnelle.

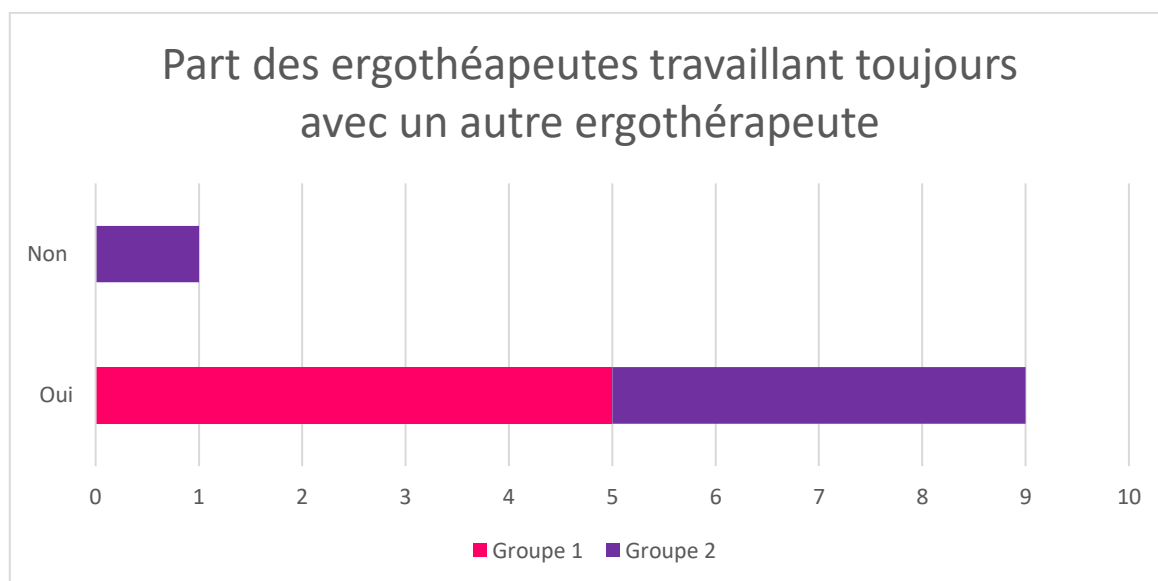


Figure 16 - Ergothérapeutes faisant appel à un autre ergothérapeute

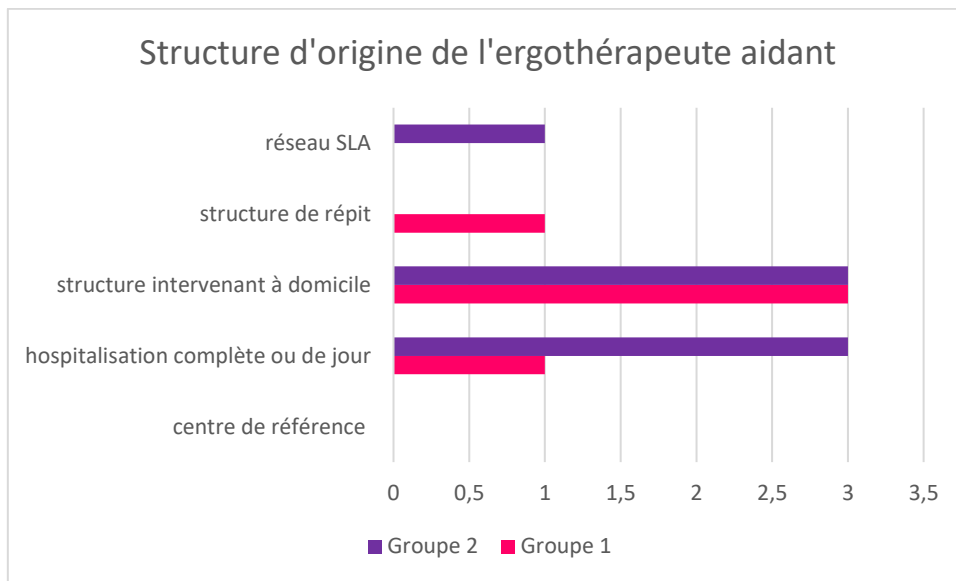


Figure 17 - Structure d'origine de l'ergothérapeute aidant

90 % (9/10) des ergothérapeutes vont travailler en collaboration avec un confrère. Chacun va avoir son domaine d'expertise que ce soit au moment de la validation ou de l'obtention du prêt par le réseau SLA par exemple. On remarque que les ergothérapeutes du groupe 2 ne sollicitent pas les centres de références qui pourtant coordonnent la PEC des patients. Cette idée de coordination apparaît cependant par la sollicitation importante des intervenants à domicile ou de centre de répit. On voit ici la continuité du parcours de soin du patient atteint de SLA.

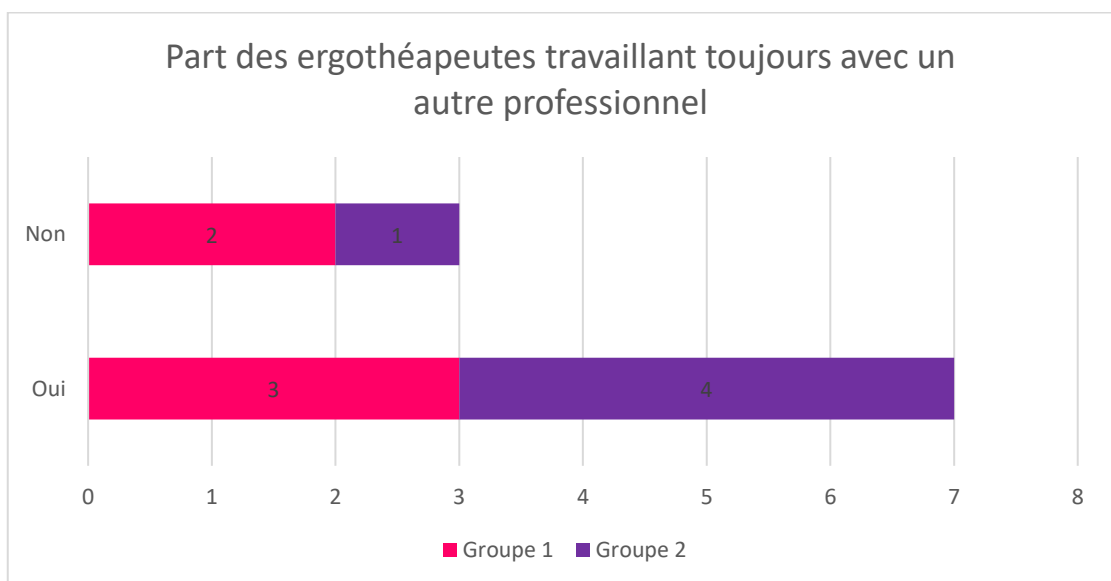


Figure 18 - Ergothérapeutes travaillant toujours avec d'autres professionnels



Figure 19 - qualification de l'action commune des professionnels

70 % (7/10) des ergothérapeutes travaillent avec d'autres professionnels lors du processus d'acquisition. On remarque que les ergothérapeutes des centres de références travaillent moins avec d'autres professionnels. 100 % (5/5) du groupe 1 et 80 % (4/5) du groupe 2 disent travailler en interprofessionnalité. Ils perçoivent donc une interdépendance entre les différents acteurs objectivés précédemment pour atteindre l'objectif d'acquies un FRE adapté au patient. Seul un ergothérapeute du groupe 2 dit travailler en pluriprofessionnel.

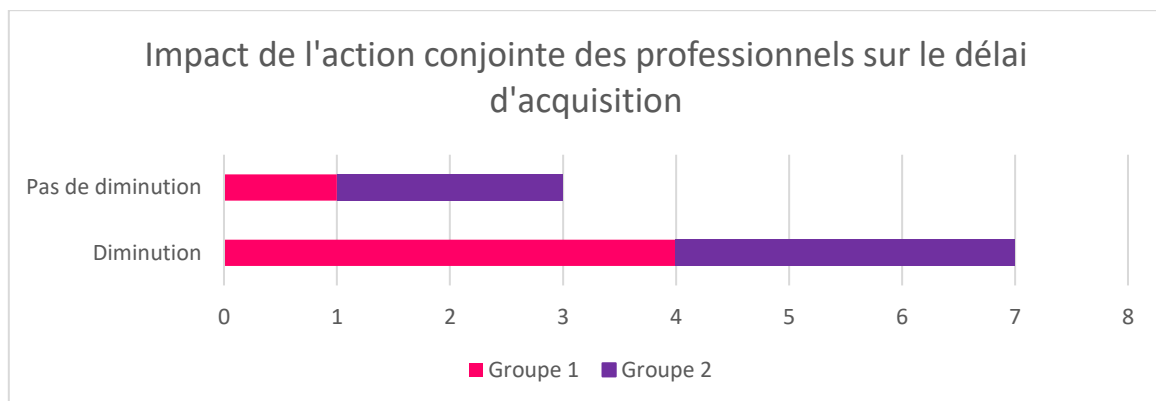


Figure 20 - Impact de l'action conjointe des professionnels sur le délai d'acquisition

Tableau 12 - Impact de l'action conjointe des professionnels

Impact identifié	Nombre de citations
Traitement de la demande rapide car urgente	3
Crée des délais	1
Difficultés de passer le relais aux locaux	1
Nécessité de la pratique interprofessionnelle	1
Permet d'affiner le choix de FRE	1

La pratique en interprofessionnalité de tous les acteurs objectivés précédemment permet pour 80 % (4/5) des ergothérapeutes du groupe 1 et 60 % (3/5) des ergothérapeutes du groupe 2 de diminuer le délai d'acquisition du FRE électrique. L'effet de l'action conjointe des professionnels favorise un traitement rapide de la demande et permet d'obtenir un FRE définitif adapté au patient. Il est même perçu comme une nécessité au processus d'acquisition. Cependant, un ergothérapeute du groupe 2 identifie également des difficultés dans la continuité du parcours de soins, cela ralentissant le délai d'acquisition.

f. Votre ressenti

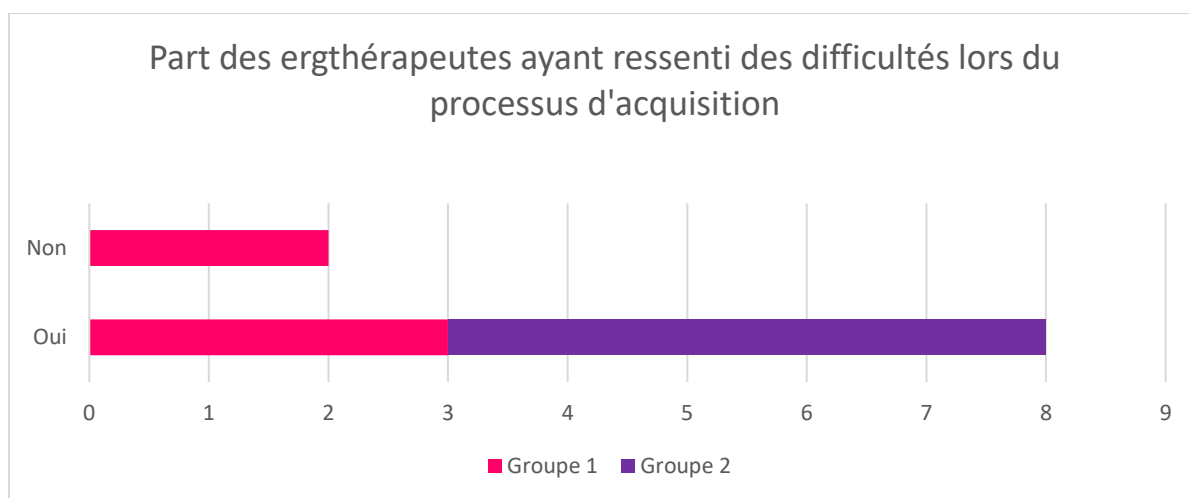


Figure 21 - Part des ergothérapeutes ayant ressenti des difficultés lors du processus d'acquisition

Tableau 13 – Nature des difficultés exprimées par les ergothérapeutes

Difficultés	Nombre de citations
Démarches trop longues	4
Évolution trop rapide	2
Acceptation	2
Difficultés de prêt	1
Contrainte environnementale	1
Anticipation des pertes	1

Tableau 14 - Impact positif des autres professionnels sur le processus d'acquisition du FRE

Impact positif	Nombre de citations
Bon choix de FRE	3
Acceptation	2
Projet plus facile	3
Aucun	1
Accélérer	1

Bien que le travail interprofessionnel semble faciliter le processus d'acquisition du premier FRE, 60% (3/5) des ergothérapeutes du groupe 1 et 100 % (5/5) des ergothérapeutes du groupe 2 disent ressentir des difficultés lors de ce processus. Seuls 2 ergothérapeutes du groupe 1 disent ne pas avoir de difficultés, leur spécialisation dans la PEC de SLA pourrait expliquer ce constat. Parmi les difficultés exprimées, on retrouve les délais identifiés dans la partie théorique : délai d'acceptation, délai de démarches (rencontre avec le revendeur, validation, financement, livraison du matériel) Néanmoins, les ergothérapeutes interrogés perçoivent l'impact des autres professionnels comme facilitant le processus d'acquisition du FRE notamment car ils permettent d'obtenir le bon choix de FRE.

C) Croisement des données

Le questionnaire montre que la majorité des ergothérapeutes interrogés utilisent le prêt de FRE lors du processus d'acquisition. Dans plus de 30% des cas, le prêt provient d'une structure associative, telle que celle où travaille l'ergothérapeute interviewée. Pour les 2 populations participant à l'enquête, le prêt apporte une solution rapide quand il faut agir en urgence.

Il permet également de répondre aux besoins présents et de compenser le temps des démarches très longs pour un FRE adapté aux besoins de la personne. Il peut aider le patient à faire un choix et ainsi valider ou ajuster le projet d'achat. Il facilite l'acceptation du handicap car le patient se confronte jour après jour à l'utilisation d'une AT et peut en déterminer les avantages et désavantages. Le prêt est donc bénéfique au processus d'acquisition du FRE peu importe où l'ergothérapeute se situe dans la démarche de prêt.

Les critères indispensables du cahier des charges sont pour les 2 populations les contraintes environnementales, les caractéristiques morphologiques et le confort et le maintien via des options évolutives électroniques. On constate néanmoins que les 10 ergothérapeutes interrogés mettent en priorité la capacité du patient à conduire. En effet, cette étape de validation est obligatoire pour l'achat d'un FRE mais pas pour un prêt, bien que l'ergothérapeute interrogée mette en avant cette étape auprès de patient qu'elle accompagne.

On constate aussi, des différences de pratiques entre les ergothérapeutes du groupe 1 et du groupe 2. La spécialisation dans la PEC de la SLA semble faciliter le processus d'acquisition. En effet, ces ergothérapeutes sont plus inscrits dans le réseau d'acteurs sollicités compte tenu de leur lieu d'exercice. Ils manifestent moins de difficultés

dans l'acquisition du premier FRE et certains disent pouvoir réaliser cette action seuls, contrairement aux ergothérapeutes du groupe 2.

III- DISCUSSION

A) Vérification de l'hypothèse

Mon hypothèse était qu'en menant des actions en interprofessionnalité, l'ergothérapeute accompagne le patient SLA de façon plus pertinente dans l'acquisition du premier FRE. Pour valider cette hypothèse, j'ai établi 3 objectifs.

Concernant le premier objectif, les résultats montrent que les options évolutives font partie des critères importants pour les 10 ergothérapeutes interrogés. De la même manière, l'entretien fait ressortir que les fauteuils prêtés doivent répondre à des critères de confort et de maintien. Or, on sait que ces options offrent de meilleures possibilités en terme de positionnement ce qui est essentiel pour cette population. De plus, les résultats du questionnaire montrent que tous les ergothérapeutes interrogés vont préconiser un FRE AA2 identifié comme le FRE le plus adapté pour les patients atteints de SLA. (Jacquet, 2015) Par ailleurs, la majorité des ergothérapeutes interrogés disent travailler en interprofessionnalité lors du processus d'acquisition du FRE. En effet, « La pratique interprofessionnelle exige que les professionnels de la santé mettent à contribution l'ensemble des compétences qui caractérisent leur profession et qu'ils adoptent parfois des rôles associés à la pratique avancée de leur profession », cela pour « pouvoir utiliser leurs compétences au sein de l'équipe de santé, offrir des services de qualité et atteindre des résultats optimaux pour les clients. » (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012) C'est l'expertise de l'ergothérapeute spécialisé dans la PEC de la SLA, l'analyse de l'ergothérapeute de proximité et les connaissances du revendeur de matériel médical qui aboutissent à la préconisation d'un FRE AA2. Cela confirme donc le premier objectif d'enquête.

Concernant le deuxième objectif, les réponses aux questions relatives à la l'introduction de la notion du FRE montrent une prise en compte importante de l'état psychologique du patient. En effet, si la notion de FRE est présentée avant que le patient en manifeste le besoin, elle n'est pas pour autant présentée trop tôt dans l'évolution de la SLA. Les difficultés d'acceptation du FRE engendrent un effet psychologique négatif et retardent son acquisition, (Piloti, 2013). L'état psychologique du patient est donc pris en charge de manière interprofessionnelle par des compétences communes à tous les

professionnels de santé comme l'écoute et le soutien. Les ergothérapeutes disent trouver du soutien dans cette problématique auprès d'une équipe pluriprofessionnelle et notamment du neurologue coordinateur.

Des temps d'échanges formels et informels permettent à l'ergothérapeute de trouver un relai auprès de l'équipe pluridisciplinaire pour traiter l'aspect psychologique de l'acceptation du fauteuil. Il existe notamment des temps d'analyse des pratiques professionnelles pour les situations les plus compliquées. Les ergothérapeutes interrogés explicitent une PEC en interprofessionnalité mais n'en décrivent pas précisément le moyen d'action. Le concept d'interprofessionnalité est beaucoup travaillé dans la pratique infirmière canadienne. Leur ordre explique que « Les membres des équipes se répartissent le travail en fonction de leur champ de pratique respectif, s'échangent de l'information pour s'entraider et coordonnent les processus et les interventions », (Virani, 2012). Ce concept peut s'appliquer à la pratique de l'ergothérapie en France. En effet, ergothérapeutes, travailleurs sociaux et autres professionnels sont sensibilisés à la prise en compte des difficultés psychologiques et vont donc y prêter attention dans leur pratique respective. Cependant, le psychologue a un rôle prépondérant, et son action sera efficace et efficiente, car soutenue par les autres membres de l'équipe.

Par ailleurs, la prise en charge des difficultés psychologiques est également gérée par les ergothérapeutes avec des compétences qui leur sont propres telles que les essais d'AT et les mises en situation. (« Arrêté du 12 août 2015 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Article 6 | Légifrance », s. d.) En effet, les ergothérapeutes interrogés disent que les essais en situation écologique sont des moyens de favoriser l'acceptation. L'un des ergothérapeute interviewé explique que cela permet au patient de se rendre compte des avantages et des inconvénients de l'AT et aussi de s'habituer à vivre avec. L'essai, notamment via le prêt de FRE, favorise ainsi l'acquisition d'un FRE personnel. On peut donc conclure que l'accompagnement ergothérapeutique dans un contexte d'interprofessionnalité permet la prise en charge des difficultés psychologiques inhérentes à l'introduction du FRE chez les patients atteints de SLA.

Cependant, l'enquête n'a pas pu déterminer si cet accompagnement diminuait cet impact psychologique négatif. Pour atteindre cet objectif, on pourrait utiliser une échelle simple mesurant l'acceptation du handicap au moment de l'introduction du FRE et vérifier la divergence des résultats après action des différents professionnels. Aucune échelle n'a été trouvée dans la littérature scientifique. Néanmoins, l'ergothérapeute pourrait utiliser la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), outil respectif du MCREO, pour évaluer la satisfaction du patient avant et après intervention, (Morel-Bracq, 2017 ; E. Townsend & Polatajko, 2008). En effet, une augmentation de la satisfaction et du

rendement par rapport aux déplacements et au confort, entre le moment de l'introduction du FRE et le premier essai de FRE, montrerait un impact positif de l'accompagnement ergothérapeutique sur la prise en compte du handicap et donc vers le long chemin de l'acceptation de la mise en place d'un FRE. Dans le cadre d'une pratique interprofessionnelle, le FRE prêté provient soit du revendeur soit d'une ergothérapeute spécialisée dans la SLA, gérant un parc de prêt, comme objectivé dans les résultats.

Concernant le troisième objectif, comme expliqué précédemment la notion de FRE est introduite au patient avant qu'il en manifeste le besoin et donc anticipée. Cela permet de diminuer le délai d'acquisition ce qui est primordial et recommandé pour les patients atteints de SLA, (Haute Autorité de Santé, 2015). L'enquête a montré qu'une pratique en interprofessionnalité lors du processus d'acquisition du premier FRE permettait de réduire les délais :

- d'acceptation du FRE par le patient
- d'acceptation du FRE par la famille
- de rencontre avec le revendeur dans le but de trouver un matériel adapté
- de financement, notamment à travers l'étroite collaboration de l'ergothérapeute et des travailleurs sociaux

Les résultats montrent que la pratique en interprofessionnalité diminue le temps d'acquisition du FRE. On peut donc conclure qu'une démarche en interprofessionnalité permet à l'ergothérapeute d'anticiper l'acquisition du FRE et le temps de mise à disposition du FRE.

Deux objectifs d'enquête sur trois sont atteints, par conséquent on peut dire que l'hypothèse est partiellement validée dans le cadre de cette enquête. La pratique en interprofessionnalité permet à l'ergothérapeute de prendre en compte le caractère évolutif rapide de la SLA lors du processus d'acquisition du premier FRE.

B) Confrontation des données et interprétation

Dans les résultats obtenus, le revendeur n'est que peu cité. Or, il est connu que le choix d'une AT demande du temps et se réalise en coopération avec le revendeur de matériel médical. (Pierson, 2017) Sa présence est notamment importante lors de l'essai de validation par le médecin MPR. Lorsqu'il n'y assiste pas, sa présence lors des rendez-vous d'essai préalables favorise la validation de l'aide au déplacement. En effet, il dispose de

connaissances techniques indispensables pour préconiser du matériel adapté. (Goldet et al., 2005)

De son côté l'ergothérapeute, par son analyse occupationnelle et son diagnostic ergothérapeutique, détermine l'adéquation du matériel sélectionné à la personne, à son environnement mais également aux occupations pour lesquelles le FRE est nécessaire. C'est donc ensemble et par la mise en synergie de leur compétence propre que revendeur de matériel médical et ergothérapeute développent une pratique en interprofessionnalité dans le but d'obtenir le FRE le plus adapté au patient atteint de SLA.

Par ailleurs, dans les résultats obtenus, le médecin n'est pas objectivé comme un décideur important dans la mise en place du FRE. Bien qu'il y ait une concertation entre ergothérapeute, revendeur et médecin, c'est ce dernier qui est le décisionnaire final. C'est le médecin qui atteste ou non de la capacité du patient à conduire et qui est responsable légal de cette décision. (Goldet et al., 2005)

Une pratique en interprofessionnalité a été objectivée à travers cette enquête. A chaque étape du processus d'acquisition, les ergothérapeutes disent travailler avec différents professionnels, ce qui s'accorde avec la théorie. On voit que le réseau de soins installé permet une coordination des soins par les structures spécialisées dans la PEC de la SLA. Il y a notamment une bonne collaboration entre les professionnels de ces structures et de ceux intervenant à domicile, favorisant une continuité du parcours de soin. Les résultats font également mention à plusieurs reprises des auxiliaires de vie qui vont être un relai important pour l'ergothérapeute, en particulier quand le patient n'a plus d'entourage. En effet, au plus près de celui-ci, elles sont une source d'information important quant aux habitudes de vie, à l'environnement du patient et aux besoins du patient. Une collaboration interprofessionnelle avec ces partenaires peut ainsi favoriser l'acquisition du FRE.

C) Limites de l'enquête

Une des premières limites est la constitution des groupes d'ergothérapeutes sollicités pour répondre à l'enquête. En effet, mes critères d'inclusion pour cette population étaient très précis et ne concernaient que peu d'ergothérapeutes en France, compte tenu de la rareté de la pathologie. J'ai identifié deux ergothérapeutes répondant à ces critères en Ile-de-France et donc décidé de constituer avec elles le groupe pour les entretiens. Les autres ergothérapeutes remplissant les critères pour les entretiens remplissaient également les critères d'inclusion du questionnaire. Aussi, pour répondre au caractère quantitatif de mon enquête, j'ai décidé de les inclure dans le groupe pour le questionnaire.

Cependant, il s'est avéré qu'une des ergothérapeutes sollicités n'a pas pu participer à mon enquête. La configuration expliquée précédemment fait que je n'ai pas pu réaliser mon second entretien et n'ai pas trouvé d'autre professionnel disponible pour répondre à mon entretien dans le temps imparti. Par conséquent, les informations sur la place du prêt de FRE dans l'acquisition du premier FRE sont factuels.

Ensuite, j'ai obtenu peu de réponses à mon questionnaire. J'ai envoyé 31 mails et avais obtenu 13 promesses de réponses par téléphone. Néanmoins, je n'ai eu que 10 réponses. Je n'ai donc pas pu obtenir des réponses de l'ensemble de la population d'ergothérapeutes français accompagnant des patients atteints de SLA et un échantillon qui n'est pas représentatif et qui ne permet donc pas de faire des généralité des résultats obtenus, (Tétreault et al., 2014). De plus, j'ai laissé à de nombreuses reprises des espaces de développement, mais ils ont été que peut utiliser. Aussi, j'ai des difficultés à interpréter les réponses obtenues.

Enfin, une des réponses au questionnaire suggère un manque de réseau, de relai et une difficulté de continuité dans le parcours de soin du patient. Il aurait été intéressant de savoir dans quel région ou département l'ergothérapeute ayant répondu travaille. Cependant, je n'ai pas inclus de questions me permettant d'obtenir ces informations dans la partie généralité. Cette idée sera plus exploitée dans la partie suivante.

D) Nouvelles pistes de réflexion

L'enquête montre également qu'une partie importante du processus d'acquisition du premier FRE chez les patients atteints de SLA consiste en de l'écoute, du soutien et du conseil. Cela permet au patient, et aussi à l'entourage, d'être acteur de sa prise en charge et de prendre des décisions éclairées. C'est également ce qui est conseillé dans la littérature, notamment à travers l'éducation thérapeutique du patient. Quelques programmes existent en France pour les patients atteints de SLA, mais ceux-ci se concentrent sur les soins palliatifs (assistance ventilatoire, trachéotomie, gastrostomie...) (Brunaud-Danel et al., 2015; « Éducation thérapeutique - La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) au quotidien - Hôpital Pasteur 2 - Trouvez un programme d'Education Thérapeutique près de chez vous », s. d.) Néanmoins, il n'existe pas encore de programme qui se focalise sur les difficultés rencontrées lors du processus d'acquisition du FRE, mais également de toute autre aide technique ou aménagement. On pourrait imaginer un programme précoce qui permettrait au patient et à son entourage d'être informé de leurs

droits, des démarches à effectuer et délais de réponses, cela dans le but de favoriser l'anticipation de celles-ci. Bien que cela paraisse difficile compte tenu de l'espérance de vie des patients atteints de SLA, un patient expert, ayant déjà acquis un FRE pourrait partager les difficultés qu'il a rencontré lors du processus et expliqué comment il a pu s'appuyer sur l'équipe et notamment l'ergothérapeute. Cela pourrait favoriser une anticipation précoce et peut-être diminuer l'effet psychologique négatif de l'introduction du FRE.

Les informations géographiques sur les réponses auraient permis d'objectiver une inégalité territoriale. (Frélaud, 2018) En effet, le rapport de 2018 de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) montre qu'il existe une inégalité de la répartition démographique des ergothérapeutes en France. Celle-ci est encore plus accentuée pour l'accompagnement de pathologie rare telle que la SLA. (ANFE, 2019 ; DREES, 2018) Or selon la loi handicap de 2005, toute personne présentant des limitations de participation devrait pouvoir jouir des moyens de compensation dont elle a besoin. (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) Townsend, un des auteurs du MCREO, a développé le concept de justice occupationnelle. Il englobe le droit humain à l'occupation et donc un égal accès à la participation et aux ressources équitables. Cela nous rappelle que l'ergothérapeute travaille dans un contexte politique, légal, éthique particulière. (Hammell, 2015) Aussi, pour palier à ces inégalités, de nouvelles antennes du réseau SLA pourraient être ouvertes après avoir identifié les zones géographiques où il y en a le besoin.

E) Retour personnel

La recherche d'articles, leur lecture et la détermination de leur pertinence dans mon étude étaient un exercice nouveau qui m'a permis de développer un intérêt pour la pratique basée sur des données probantes. La partie expérimentale s'est révélée la plus compliquée pour moi, car je n'ai pas pu contrôler la quantité de réponses obtenues, mais également leur contenu et leur adéquation avec mon hypothèse.

Cette démarche d'initiation à la recherche a attisé ma curiosité et aboutit à de nouveaux questionnements :

- la relation interprofessionnelle entre revendeurs de matériel médical et ergothérapeutes qui a été peu abordée par les 10 ergothérapeutes interrogés. Cela a en effet déjà fait l'objet de mémoire d'initiation à la recherche. (Baudouin, 2014)

- la relation intraprofessionnel entre ergothérapeutes experts et autres ergothérapeutes, notamment avec un échantillon plus grand
- le contexte législatif et socio-économique français dans lequel s'inscrit la pratique ergothérapeutique.

CONCLUSION

Le choix d'un premier FRE est important, et ce, en particulier chez les patients atteints de SLA. Les démarches d'acquisition étant longues, il faut ainsi obtenir un FRE qui réponde au plus près aux besoins du patient. De nombreux professionnels participent à ce processus. Ils ont une pratique centrée sur le patient. Leur accompagnement donne au patient les informations nécessaires mais aussi une compréhension de sa situation et des solutions envisageables afin qu'il ait un pouvoir décisionnel important et puisse prendre un choix éclairé.

Parmi ces professionnels, l'ergothérapeute par son analyse globale dresse le portrait occupationnel du patient. Il est le professionnel le plus à même d'expliquer les besoins du patient et ses limitations de participation sociale. Néanmoins, l'ergothérapeute ne peut mener cette action seul. Il a été objectivé que ce processus se réalise au sein d'une équipe pluridisciplinaire et interprofessionnelle.

L'enquête a démontré qu'une pratique en collaboration interprofessionnelle facilitait de l'acquisition du premier FRE. Les professionnels sollicités étant le médecin/neurologue coordinateur, le revendeur de matériel médical, les travailleurs sociaux mais aussi les ergothérapeutes de structures spécialisées dans la SLA telle que l'ARSLA, les réseaux SLA et les centres de références. Cela démontre l'efficacité d'un réseau de soin créé en partie par l'Etat en réponse à un besoin de professionnels spécialisés dans la PEC de cette pathologie. La pratique en interprofessionnalité ne permet pas forcément d'anticiper le processus d'acquisition comme il l'est recommandé mais elle le facilite grandement.

Lors de cette étude, de nouvelles pistes de réflexion ont été exposées. La relation intraprofessionnelle entre ergothérapeutes spécialisées dans la PEC de la SLA et autres ergothérapeutes a été mise en évidence. Elle est réciproque et permet de favoriser la continuité du parcours de soin et notamment du relais à domicile. Rappelons que la SLA est une pathologie rare, les ergothérapeutes non spécialisés ne rencontrent que peu de patients atteints et peuvent parfois être pris au dépourvu. La sollicitation des ergothérapeutes spécialisés est alors salutaire pour une prise charge de qualité du patient. La poursuite de cette étude pourrait se faire en une cartographie des différents centres référence en France pour que les ergothérapeutes trouvent facilement vers qui relayer.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrages

Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada.*

Blanchet, A. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : observer, interviewer, questionner.* Paris : Dunod.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2ème édition). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S., Guillez, P., Izard, M.-H., Morel-Bracq, M.-C., & Association nationale française des ergothérapeutes. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation : méthodes, techniques et outils d'intervention.*

Townsend, E., Polatajko, H. J., & Association canadienne des ergothérapeutes. (2008). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation.* Ottawa : CAOT Publications ACE.

VanCampenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e éd. entièrement revue et augmentée). Paris : Dunod.

Articles et documents

Baudouin, L. (2014, mai). *La préconisation du fauteuil roulant : vision d'interdisciplinarité entre le patient, l'ergothérapeute et le revendeur médical.*

Brocq, H., Soriani, M. H., & Desnuelle, C. (2006). Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave : spécificités de la SLA. *Revue Neurologique*, 162, 104-107. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75171-2](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75171-2)

Brunaud-Danel, V., Tiffreau, V., Danel-Buhl, N., Perez, T., Moreau, C., Destee, A., ... Defebvre, L. (2015). Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ?

Pratique Neurologique - *FMC*, 6(1), 13-18.

<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2014.12.002>

Campana-Salort, E. (2006). Comment dit-on le diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)? *Revue Neurologique*, 162, 113-121.

[https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75173-6](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75173-6)

CERAH. (2018, Novembre). Liste des véhicules pour personnes handicapées inscrits au titre IV de la LPPR. CERAH.

CERATECH. (2016). Choisir son fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique. Institution nationale des Invalides. Consulté à l'adresse

https://cerahtec.invalides.fr/doc/guide_fre.pdf

CNSA. (2008, août). Procédures en cas de demande ayant un caractère d'urgence.

Couratier, P., Marin, B., Lautrette, G., Nicol, M., & Preux, P.-M. (2014). Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels. *La Presse Médicale*, 43(5),

538-548. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.02.013>

CPAM de la Loire-Atlantique. (2016, octobre). Prescription LPP _ Fauteuils roulants à propulsion par moteur électrique. L'assurance Maladie.

Frélaut, M. (2018). Les déserts médicaux. *Regards*, N° 53(1), 105-116.

Goldet, R., Jacquin, O., & Belfy, J. (2005). Essais de fauteuils roulants électriques. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 25(3), 126-130. [https://doi.org/10.1016/S0242-648X\(05\)81193-4](https://doi.org/10.1016/S0242-648X(05)81193-4)

Hammell, K. W. (2015). Participation et occupation : la nécessité d'une perspective des droits de la personne. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(1), 6-8.

<https://doi.org/10.1177/0008417414567636a>

Haute Autorité de Santé. (2015, novembre 18). Protocole national de diagnostic et de soins - Sclérose latérale amyotrophique. HAS. Consulté à l'adresse [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf)

- Jacquet, A.-L. (2015). Comment accélérer la mise à disposition d'un fauteuil roulant électrique adapté aux besoins présents et futurs de chaque patient ? Etude dans le contexte du centre SLA de Montpellier. *Expériences en ergothérapie : Vingt-huitième série*, (21), 10.
- Juntas-Morales, R., Pageot, N., & Camu, W. (2015). Environnement et sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique*, 171, A178.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.01.403>
- Le Ray, M., Mignard, P., Pelé, G., Fraser, A., & Beis, J.-M. (2012). Le Certificat d'Aptitude à l'Utilisation du Fauteuil Roulant Électrique (CAUFRE). *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 28(4), 194-195. <https://doi.org/10.1007/s11659-012-0331-2>
- Loubière, B., Guy, V., & Perrier, A. (2010). Organisation et spécificités de la prise en charge de l'ergothérapeute dans la sclérose latérale amyotrophique. *Ergothérapies*, (37), 16.
- Malapel-Empis, H., Saragoni, A., Guyot, M., & Donze, C. (2013). Évaluation de la satisfaction des usagers après une première acquisition de fauteuil roulant électrique. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56, e170-e171.
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.07.367>
- McFee, S. (2002). Choisir une aide technique. APF. Consulté à l'adresse http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/choisir_at_SMcF_430-439.pdf
- Miller, R. G., Mitchell, J. D., & Moore, D. H. (2012). Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001447.pub3>
- O'Brien, M. R., Whitehead, B., Jack, B. A., & Mitchell, J. D. (2011). From symptom onset to a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): Experiences of people with ALS/MND and family carers – a qualitative study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 12(2), 97-104.
<https://doi.org/10.3109/17482968.2010.546414>

Organisation Mondiale de la Santé. (2010). *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*. 64.

Paganoni, S., Karam, C., Joyce, N., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 53-68. <https://doi.org/10.3233/NRE-151240>

Pierson, E. (2017). L'ergothérapeute parmi les autres : Comment travailler avec d'autres thérapeutes, modes d'intervention. *Contraste*, 45(1), 297. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0297>

Piloti, V. (2013). SLA : enjeux psychiques de la mort annoncée. Réflexions et témoignages. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 12(2), 99-103. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2012.12.009>

Pouget, J. (2013). Les Centres dédiés à la sclérose latérale amyotrophique ont-ils changé les pratiques et la prise en charge? *Revue Neurologique*, 169, S39-S44. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(13\)70059-6](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(13)70059-6)

Virani, T. (2012, juin). *Equipe de collaboration interprofessionnelle*. Consulté à l'adresse <https://www.cna-aicc.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/interprofteams-virani-fr-web.pdf?la=fr&hash=AF51315B57CAE722990143792E31F8C50AFDF538>

Textes législatifs

Arrêté du 27 juin 2006 portant application des dispositions de l'article R. 245-36 du code de l'action sociale et définissant les conditions particulières dans lesquelles l'urgence est attestée – Article 1.

Arrêté du 12 août 2015 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Article 6 | Légifrance. (S. d.). Consulté 4 février 2019, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/8/12/AFSH1516227A/jo/article_6

Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social, 2017-877 § (2017).

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

Sites internet

Aides techniques - ARSLA. (S. d.). Consulté 24 octobre 2018, à l'adresse <https://www.arsla.org/aides-techniques/>

Allocation personnalisée d'autonomie (APA). (S. d.). Consulté 27 novembre 2018, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

ANFE. (2017, juillet 3). La profession. Consulté 28 septembre 2018, à l'adresse <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

DGOS. (2016, septembre 21). Les réseaux de santé. Consulté 17 octobre 2018, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>

DREES. (2018). Beyond 20/20 WDS - Affichage de tableau - TABLEAU 1. EFFECTIFS D'ERGOTHERAPEUTES par mode d'exercice global, zone d'activité, sexe et tranche d'âge. Consulté 14 mai 2019, à l'adresse <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=3699>

Éducation thérapeutique - La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) au quotidien - Hôpital Pasteur 2 - Trouvez un programme d'Education Thérapeutique près de chez vous. (S. d.). Consulté 12 mai 2019, à l'adresse <http://www.mon-etp.fr/c/etap/detail/6651/education-therapeutique-la-sclerose-laterale-amyotrophique-sla-au-quot>

INSERM. (2015, décembre 19). Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot. Consulté 16 octobre 2018, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot>

ISO 9999 :2016 - Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap --
Classification et terminologie. (2016). Consulté 28 septembre 2018, à l'adresse

<https://www.iso.org/fr/standard/60547.html>

La procédure de demande en urgence de la PCH - Mon handicap, mes droits. (2012, avril
18). Consulté 2 décembre 2018, à l'adresse <http://dd69->

[veilleaccesauxdroits69.blogs.apf.asso.fr/archive/2012/04/18/la-procedure-d-urgence.html](http://dd69-veilleaccesauxdroits69.blogs.apf.asso.fr/archive/2012/04/18/la-procedure-d-urgence.html)

Les services de l'ARSLA - ARSLA. (S. d.). Consulté 24 octobre 2018, à l'adresse

<https://www.arsla.org/les-services-de-larsla/>

Obermann, M., & Lyon, M. (2015). Financial cost of amyotrophic lateral sclerosis: A case
study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 16(1-2),

54-57. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.951946>

Prestation de compensation du handicap (PCH). (S. d.). Consulté 27 novembre 2018, à

l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

Quel est le rôle du médecin MPR ? (S. d.). Consulté 17 octobre 2018, à l'adresse

<http://www.lerecruteurmedical.fr/index.php/actualites/quel-est-le-role-du-medecin-mpr-6.html>

Quels remboursements pour le fauteuil roulant par la mutuelle ? (2018, septembre 4).

Consulté 17 octobre 2018, à l'adresse <https://www.mutuelledassurance.net/besoins-sante/remboursement-fauteuil-roulant>

ANNEXES

ANNEXE I : Un modèle de réseau de soins pluriprofessionnel centré sur la personne.....	I
ANNEXE II : Le processus d'acquisition du FRE	II
ANNEXE III : La triade ergothérapeute, revendeur de matériel médical et patient.....	IV
ANNEXE IV : C.A.U.F.R.É le certificat d'aptitude à l'utilisation du fauteuil roulant électriqueV	
ANNEXE V : Les outils d'investigation.....	XIII
Annexe V.1 : Le questionnaire	XIII
Annexe V.2 : La grille d'entretien.....	XVI
Annexe V.3 : Retranscription de l'entretien 1.....	XVII
Annexe V.4 : Exemple de réponses aux questionnaires.....	XXIII

ANNEXE I : Un modèle de réseau de soins pluriprofessionnel centré sur la personne

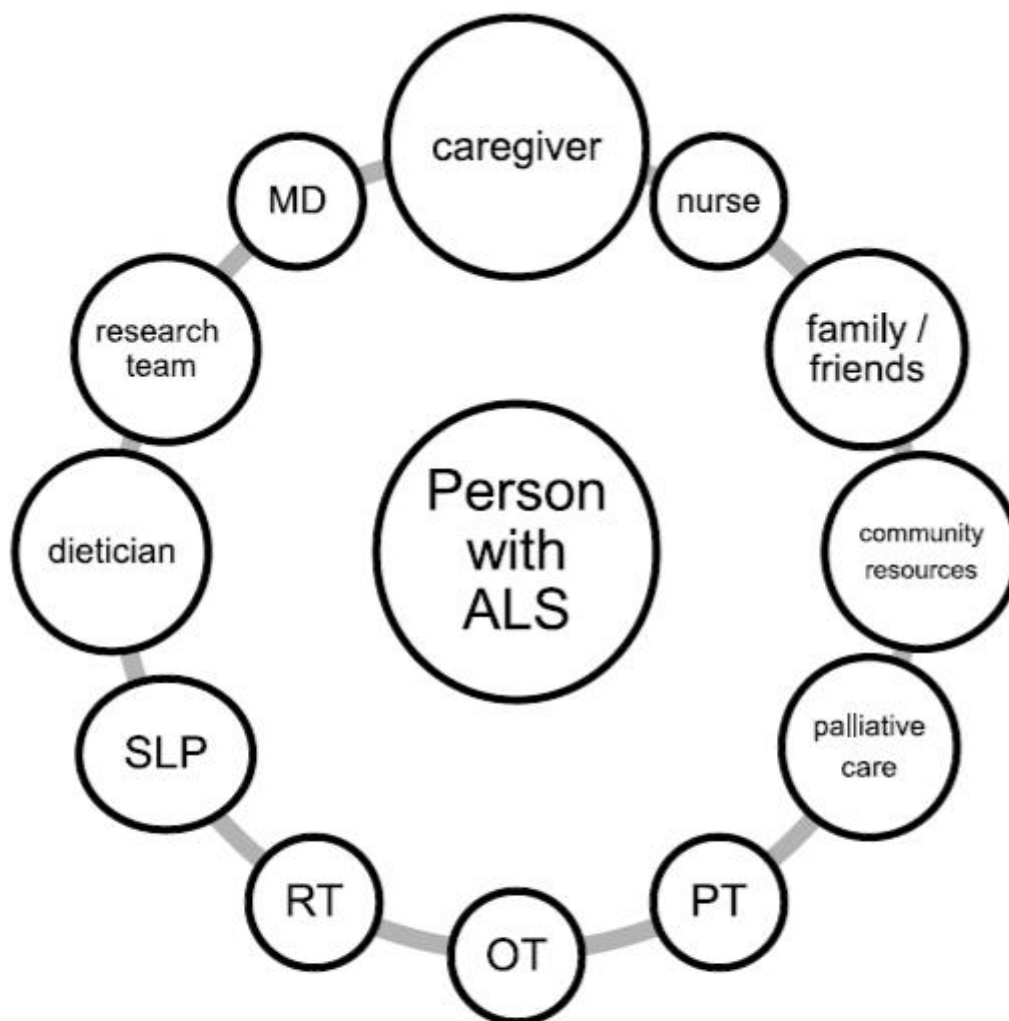


Fig. 1. A model of person-centered multidisciplinary network of care. Abbreviations: MD: medical doctor; PT: physical therapist; OT: occupational therapist; RT: respiratory therapist; SLP: speech and language pathologist.

(Paganoni et al., 2015)

ANNEXE II : Le processus d'acquisition du FRE

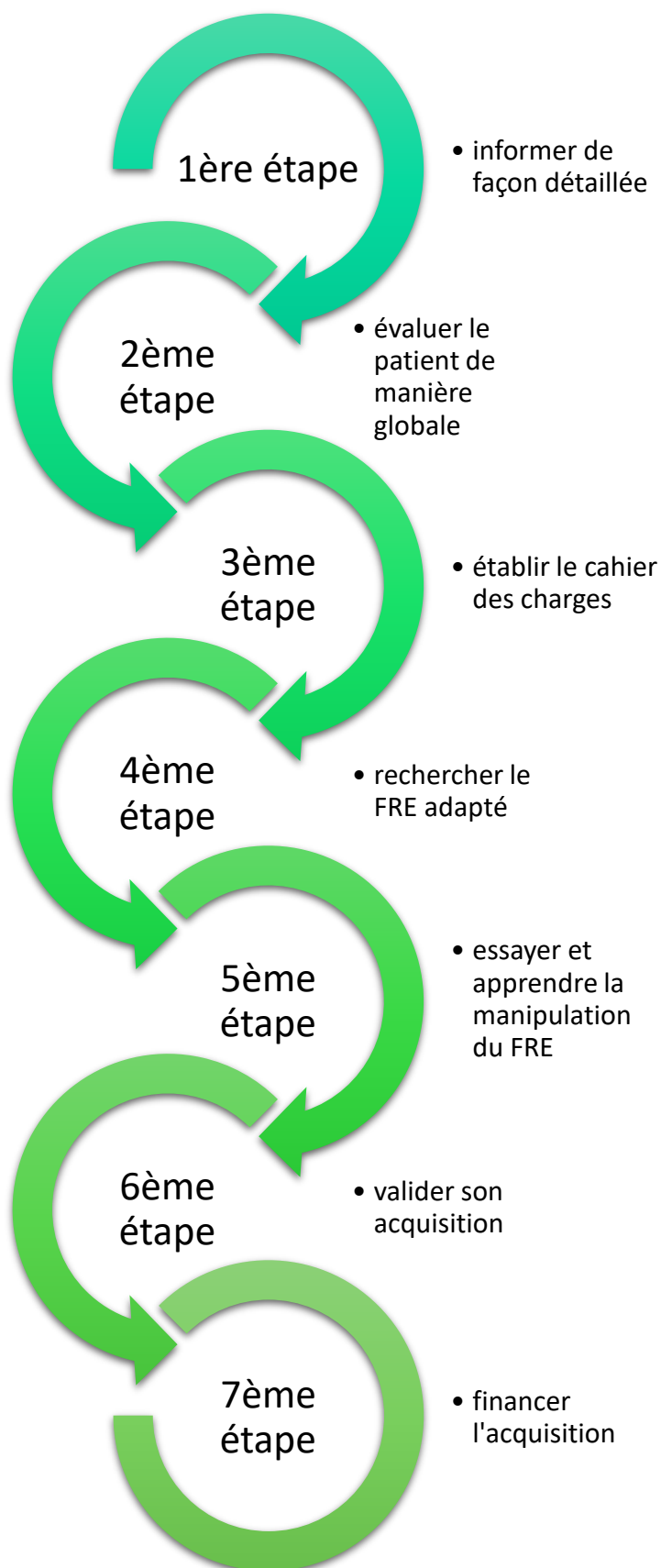


Schéma 1 - Le processus d'acquisition d'un FRE

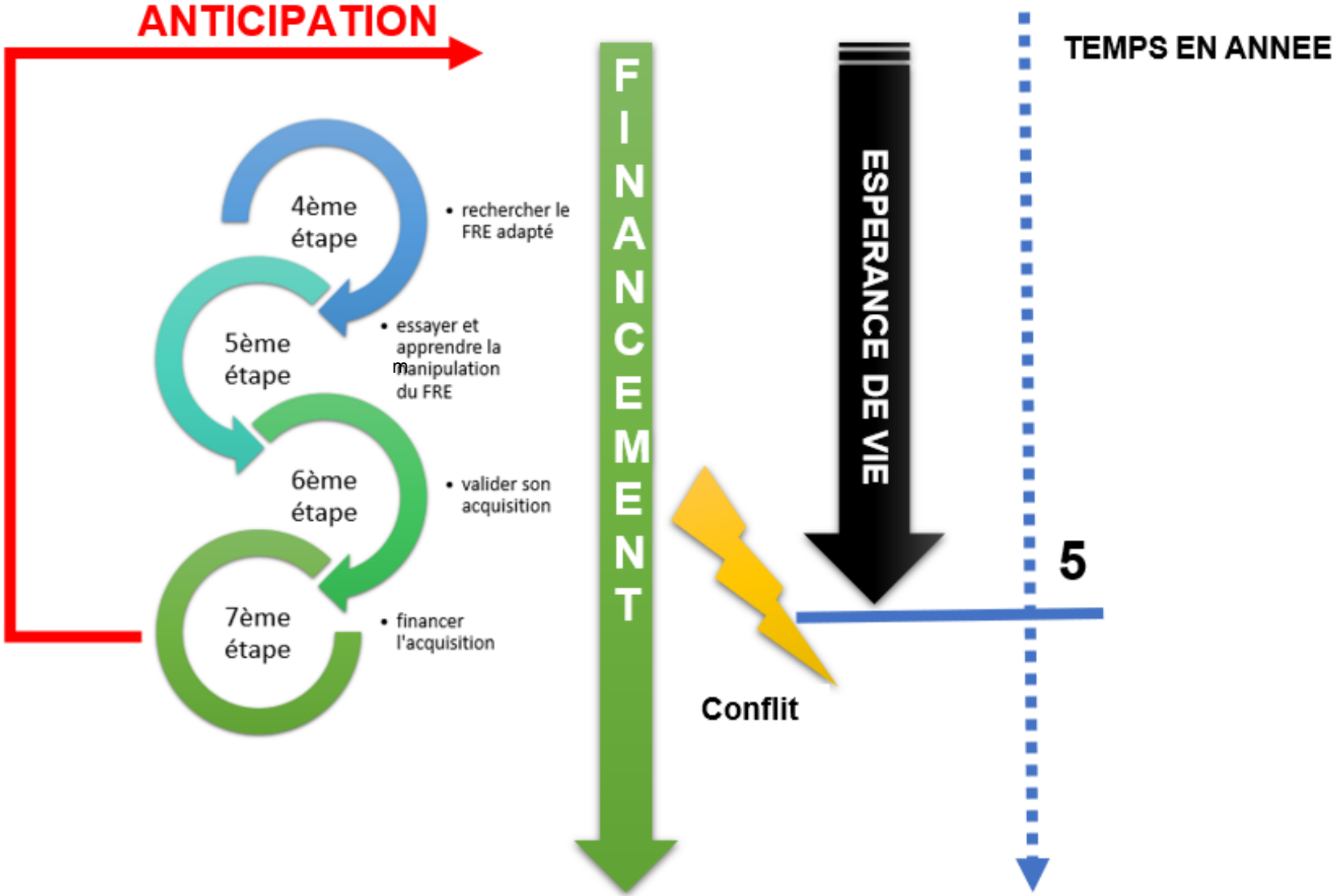


Schéma 2 - Le processus d'acquisition du FRE avec les patients atteints de SLA

ANNEXE III : La triade ergothérapeute, revendeur de matériel médical et patient

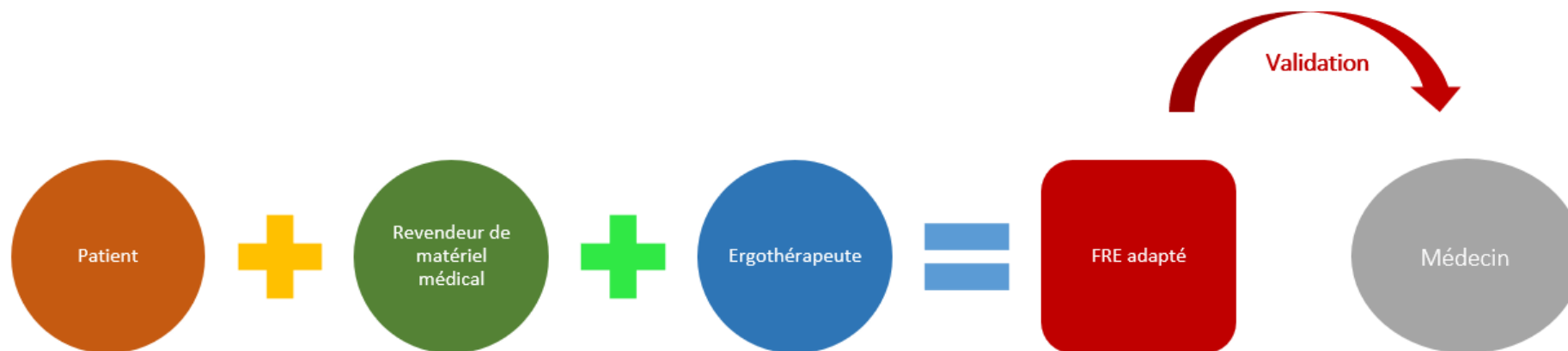


Schéma 3 - Collaboration dans le choix du FRE

ANNEXE IV : C.A.U.F.R.É le certificat d'aptitude à l'utilisation du fauteuil roulant électrique

Nom du conducteur :

C.A.U.F.R.É
Certificat d'Aptitude
à l'Utilisation
du Fauteuil Roulant
Électrique

EVALUATION DE L'HABILETÉ A LA CONDUITE

Thérapeute : Date de l'évaluation :

Modèle du fauteuil roulant utilisé pour l'évaluation :

Type de commande :

Aménagements particuliers et options du fauteuil roulant :

Contexte d'utilisation / aménagements spécifiques de l'environnement de la personne (y compris aménagement du véhicule) :

Positionnement (Observation de la position, équilibre assis, maintien du tronc et de la tête, déformations orthopédiques,...) :

Coussin de prévention :

TRANSFERTS / NIVEAU D'INDEPENDANCE (et aides utilisées) :

Se transférer :

Installer/désinstaller les repose-pieds :

Installer/désinstaller le manipulateur et les accoudoirs :

L'usager peut :

- Allumer le dispositif (on/off)	OUI	NON
- Manipuler la commande du fauteuil roulant (joystick,...)	OUI	NON
- Changer les vitesses du fauteuil roulant	OUI	NON
- Utiliser les changements de position du fauteuil	OUI	NON
- Apprécier la charge de la batterie	OUI	NON
- Demander de l'assistance si nécessaire	OUI	NON

Nota : Barrer la mention inutile

Tolérance à la station assise et appréciation subjective du confort (après 45 min) :

Commentaires et autres informations :

EVALUATION THEORIQUE : réalisée non réalisée

	Cotation	Non évalué	Commentaires
MANOEUVRES ELEMENTAIRES			
Tourner à droite et à gauche à une intersection			
Tourner à 180°			
Slalomer			
Reculer			
IMPREVUS			
Conduire dans un endroit encombré			
Eviter des obstacles inattendus			
S'arrêter sur ordre verbal			
PORTES			
Passage d'une porte de 80 cm par accès frontal			Ouverture : OUI / NON
Portes coulissantes automatiques			
ASCENSEUR			
Entrer dans l'ascenseur			Appel : OUI / NON
Gestion de l'espace dans l'ascenseur			Accès aux commandes : OUI / NON
Sortir de l'ascenseur			
STATIONNEMENT			
S'approcher d'une table			
Se stationner à côté d'une table			
PENTES OU PLANS INCLINÉS			
Monter une pente ou franchir un plan incliné			
Descendre une pente ou franchir un plan incliné			
FRANCHISSEMENTS D'EXTERIEUR			
Franchir et descendre un ressaut			Hauteur 2 cm : 4 cm :
Circuler sur terrain en dévers			
Franchir un trottoir à angle tronqué			

Cotations des items:

- 0** = capable sans difficulté ou complètement indépendant : gestion optimale des paramètres et exécution dans un délai raisonnable en une tentative.
- 1** = capable de réaliser seul la tâche avec hésitation : fait plusieurs tentatives en corrigeant sa stratégie, lenteur, s'adapte difficilement au milieu, mauvaise gestion de la vitesse.
- 2** = capable de réaliser seul la tâche avec difficulté : se heurte aux objets ou aux gens d'une telle façon que cela pourrait causer des dommages ou heurter les murs, les objets, etc.
- 3** = incapable d'accomplir la tâche seul, le sujet nécessite une assistance verbale (noter 3v) ou l'intervention physique de l'examineur (noter 3p) ou se met en danger.

Entre 0 et 10, comment estimeriez-vous votre capacité à conduire en toute sécurité ?

GRILLE D'OBSERVATION DU COMPORTEMENT EN MILIEU URBAIN

	CORRECT	INCORRECT	Commentaires
attention /éveil			
balayage visuel exploration			
prudence / jugement			
courtoisie / civisme			
planification d'un itinéraire			
stratégies compensatoires pour les difficultés			
demander un renseignement			
respect du code de la route			

Trajet conseillé :

Le trajet conseillé doit comporter sur environ 2 kms :

- un passage de ressaut
- des passages piétons (avec et sans feu)
- l'utilisation de trottoirs et chaussées
- la circulation sur des revêtements divers
- l'entrée et la sortie d'un magasin et d'un centre commercial
- l'accès à un établissement public : Mairie, Office du tourisme, Poste...

CONCLUSION DES OBSERVATIONS DU COMPORTEMENT EN MILIEU URBAIN :

- la personne adopte un comportement adapté pour conduire de façon sécuritaire
- la personne a un comportement inadapté pour conduire de façon sécuritaire
- un essai et éventuellement un entraînement dans le milieu du patient sont nécessaires pour conclure sur la capacité à conduire
- un accompagnement par une tierce personne compétente est nécessaire

RECOMMANDATIONS DE CONDUITE

Utilisation du fauteuil roulant électrique sans restriction particulière :

- La personne utilise le fauteuil de manière indépendante et sans danger pour la totalité des tâches demandées.
- L'utilisation du fauteuil roulant ne nécessite pas de supervision.

Nécessité d'entraînement supplémentaire :

- Recommandation pour le patient :
- Nombre de séances : Sur semaine(s).
- Réévaluation à programmer et modification des recommandations si nécessaire.

Utilisation du fauteuil roulant avec condition : supervision

- La personne est d'accord pour utiliser son fauteuil (dans certaines conditions ou en permanence) avec supervision disponible.
- L'utilisation en intérieur n'est pas contre-indiquée, mais une supervision est nécessaire pour une utilisation en extérieur.
- L'aidant est disponible et compétent pour fournir une supervision adéquate. Il apporte une assistance écartant tout risque pour le patient et autrui, et permet de pallier les difficultés rencontrées.

Utilisation du fauteuil roulant avec condition : limitation de circulation

- La personne est d'accord pour ne pas utiliser son fauteuil en dehors du lieu de vie.
- La circulation en extérieur est dangereuse. Toutefois, son utilisation en intérieur est possible.

Contre-indication à la conduite du fauteuil roulant :

- La personne conduit de manière dangereuse.
- La personne n'est pas réceptive aux indications données et n'est pas apte à changer ses mauvaises habitudes de conduite (exemple : perception du danger insuffisante, impulsivité,...).
- La personne n'est pas disposée pour un entraînement ou une supervision.

Fiche de liaison et évaluation du fauteuil par l'utilisateur dans son milieu

- Récapitulatif du cahier des charges établi lors de la consultation (demandes et besoins de la personne, milieu d'utilisation, options et caractéristiques techniques du FR,...) :

- Modèles retenus : -
-
-

- Distributeur choisi par l'utilisateur (Nom de la personne contactée et coordonnées) :

.....

Modèle n°1	Dates, lieu et durée de l'essai	Evaluation par l'utilisateur					
		1	2	3	4	5	
		Confort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Maniabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Esthétisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Dimensions/encombrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Prix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modèle n°2	Dates, lieu et durée de l'essai	Evaluation par l'utilisateur					
		1	2	3	4	5	
		Confort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Maniabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Esthétisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Dimensions/encombrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Prix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Modèle n°3	Dates, lieu et durée de l'essai	Evaluation par l'utilisateur					
		1	2	3	4	5	
		Confort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Maniabilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Esthétisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Dimensions/encombrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Prix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 : « pas satisfait du tout »

2 : « peu satisfait »

3 : « plus ou moins satisfait »

4 : « assez satisfait »

5 : « très satisfait »

P : possible D : possible avec difficulté I : impossible	Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3	Sans objet	Commentaires
ACCES EXTERIEURS					
par la porte d'entrée					ouverture : OUI / NON
par le garage					ouverture : OUI / NON
accéder au jardin / à la terrasse / ...					
entrer et sortir de la propriété					
autre :					
CHAMBRE A COUCHER					
entrer et sortir de la chambre à coucher					ouverture : OUI / NON
faire demi-tour					
accéder au lit					
SALLE DE BAIN					
entrer et sortir de la salle de bain					ouverture : OUI / NON
s'approcher du lavabo					
s'approcher des WC, d'une douche ou d'une baignoire					
SALON					
entrer et sortir du salon					ouverture : OUI / NON
faire demi-tour					
SALLE A MANGER					
entrer et sortir de la salle à manger					ouverture : OUI / NON
faire demi-tour					
accéder à une table					
CUISINE					
entrer et sortir de la cuisine					ouverture : OUI / NON
faire demi-tour					
ASCENSEUR / PLATE-FORME ELEVATRICE					
entrer et sortir					
accéder aux boutons					
VEHICULE AMENAGE					
entrer et sortir du véhicule					
chargement du fauteuil roulant					

Conclusion et modèle retenu par l'utilisateur :

ANNEXE V : Les outils d'investigation

Annexe V.1 : Le questionnaire

Bonjour,

Je m'appelle Gaëlle FLEURANTIN. Je suis en troisième année à l'institut de formation en ergothérapie de Créteil. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je me permets de vous solliciter pour répondre à ce questionnaire composé de 17 questions.

Il concerne la pratique professionnelle d'ergothérapeutes lors du processus d'acquisition du premier fauteuil roulant électrique pour les patients atteints d'une forme rapide de SLA.

Cela prendra 15 et 30 minutes de votre temps. Je garantis un anonymat lors de ce questionnaire.

Je vous remercie par avance de l'importance que vous accordez à mon travail.

Date de retour souhaitée : 20 avril 2019

PS : Pourriez-vous diffuser ce questionnaire à vos collègues ?

FLEURANTIN Gaëlle

Généralité

- 1) Dans quelle structure travaillez-vous ?
 - Centre de référence
 - Hospitalisation complète ou de jour (SSR, MPR...)
 - Structure de répit
 - Structure intervenant à domicile
 - Autres :
- 2) A quelle fréquence suivez-vous des patients atteints de SLA ?
- 3) Avez-vous une intervention ponctuelle ou régulière avec ces patients ? précisez

Introduction de la notion du FRE

- 4) Qui intervient dans la décision de mettre en place le FRE ?
 - Le patient
 - La famille
 - Ergothérapeutes
 - Médecin :
 - Autres :
- 5) Qui introduit la notion de FRE avec le patient et sa famille ?
 - Ergothérapeutes
 - Médecin :
 - Autres :
- 6) Quand est-elle introduite ?

- Au moment du diagnostic
 - Avant que le patient manifeste un besoin
 - Quand le patient manifeste le besoin
 - Autre : précisez
- 7) Anticipez-vous la démarche d'acquisition ?
- Oui
 - Non
- 8) Si oui, quels professionnels interviennent avec vous pour y parvenir ? citez
- 9) Quelles stratégies sont employées par les professionnels de santé impliqués ? (Réponse courte 1 à 5 lignes)

La réaction du patient et de sa famille

- 10) De quelle manière réagit le patient ?
- Favorables au projet
 - Difficultés d'acceptation
- 11) De quelle manière réagissent les proches du patient ?
- Favorables au projet
 - Difficultés d'acceptation
- 12) Comment favorisez-vous l'acceptation du FRE par le patient ?
- Ecoute
 - Soutien
 - Essai de FRE écologique
 - Outils particuliers :précisez
 - Autres :précisez
- 13) Comment favorisez-vous l'acceptation du FRE par la famille ?
- Ecoute
 - Soutien
 - Essai de FRE écologique
 - Outils particuliers :précisez
 - Autres :précisez

Le choix du FRE et le financement

- 14) Quelles caractéristiques spécifiques de la SLA prenez-vous en compte en priorité lors de l'acquisition du FRE ? hiérarchisez
- L'inadéquation entre les besoins identifiés du patient et le matériel disponible
 - Le caractère évolutif de la pathologie
 - Le degré d'évolution
 - Le degré d'acceptation
 - L'identification précoce des organismes aidant (financeurs, prêt...)
 - La rapidité d'évolution (lente ou rapide)
- 15) Quels sont les critères pris en compte pour l'élaboration du cahier des charges ? hiérarchisez

- Les caractéristiques physiques du patient (largeur de hanche ...)
- Les capacités du patient à conduire le FRE
- Lieu d'utilisation du FRE
- Le temps d'utilisation du FRE
- Les options électroniques évolutives
- Le prix
- Autres : précisez

16) Avez-vous recours au prêt de FRE ?

- Oui
- Non

17) Pour quelles raisons utilisez-vous le prêt ? (Réponse courte 1 à 5 lignes)

18) Quels sont les acteurs de prêt de FRE que vous sollicitez ?

- Association ARSLA
- Réseau SLA
- Revendeur de matériel médical
- Autres :

19) De quel type est le FRE définitif ?

- VHP, propulsion électrique, à dossier non inclinable
- VHP, propulsion électrique, à dossier inclinable
- VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, platines crantées
- VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique (AA2)
- VHP, propulsion électrique, verticalisateur électrique

20) Quels professionnels participent à la démarche de financement ?

- Ergothérapeute
- Assistante sociale
- Conseiller en économie sociale et familiale
- Autres : ...

Les acteurs

21) Faites-vous appel à un autre ergothérapeute lors du processus d'acquisition du FRE ?

- Oui
- Non

22) Si oui dans quel type de structure intervient-il ?

- Centre de référence
- Hospitalisation complète ou de jour (SSR, MPR...)
- Structure de répit
- Structure intervenant à domicile
- Autres :

23) Travaillez-vous toujours avec d'autres professionnels lors du processus d'acquisition du FRE ?

- Oui
- Non

24) Comment qualifieriez-vous l'action commune de ces professionnels ? (1 proposition possible)

- **Interprofessionnelle** : faire travailler ensemble des professionnels issus de professions différentes dans un intérêt commun par la complémentarité, la mise en synergie des compétences, l'échange et le partage des compétences.
OU
- **Pluriprofessionnelle** : faire travailler ensemble des professionnels issus de professions différentes

25) L'action conjointe des différents professionnels permet-elle de diminuer le délai d'acquisition du FRE ?

- Oui
- Non
- Pourquoi :

Votre ressenti

26) Avez-vous rencontré des difficultés dans votre démarche d'acquisition du FRE ? si oui lesquelles ? Citez

27) Quel impact les autres professionnels intervenants dans l'acquisition du FRE ont sur cette démarche ? (Réponse courte 1 à 5 lignes)

Annexe V.2 : La grille d'entretien

Généralités

1) Dans quel type de structure travaillez-vous ?

Interprofessionnalité

2) Qui vous contact pour le FRE ?

Est-ce plutôt des professionnels de santé ou la famille ?
Dans quel contexte ? première acquisition ou non ?

3) Est-ce que vous faites appel à d'autres professionnels ?

Qui sont-ils ?
Pourquoi les sollicitez-vous ?

4) Comment qualifieriez-vous votre interaction avec les autres professionnels ?

Est-elle facilitante ?
Avec quel professionnel en particulier ? (Relation ergo-ergo)

Acceptation

5) Comment le patient et la famille réagissent à l'idée d'un FRE ?

Pour quelles raisons sont-ils pour/contre ?
Comment le gérez-vous ?

6) De quelle manière favoriser l'acceptation du FRE ?

Quelles qualités mettez-vous en action ?
Etes-vous seule à avoir un impact sur ce facteur ?

Avez-vous recours à l'essai du FRE et pourquoi ?

Caractéristiques du FRE

7) Comment déterminer le fauteuil adapté à prêter ?

De quelles caractéristiques avez-vous besoin ?

Vous les donne-t-on toujours ?

Sur quel critère faites-vous votre dernier choix ?

8) Le fauteuil prêté est-il définitif ou intermédiaire ?

Quelle répartition ?

9) Quel est le rôle du FRE de prêt lorsqu'il est intermédiaire ?

Gestion du caractère évolutif rapide

10) Diriez-vous que votre intervention permet d'anticiper l'acquisition d'un FRE ? si oui/non pourquoi ?

11) Aimerez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe V.3 : Retranscription de l'entretien 1

Étudiant en ergothérapie : Dans quel type de structures travaillez-vous ?

Ergothérapeute 1 : Je travaille dans une structure associative qui a pour but d'aider et d'accompagner les patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique. Au sein de cette structure et en lien avec la thématique de votre mémoire, je suis amenée à faire du prêt d'aides technique et notamment de fauteuils roulants électriques pour une durée indéterminée.

Étudiant en ergothérapie : Très bien, merci beaucoup. Qui vous contact pour le FRE ?

Ergothérapeute 1 : Parfois c'est le patient et la famille qui sont à l'origine de la demande, mais c'est plutôt rare. On essaie que dans chaque projet le patient soit suivi par un ergothérapeute. Dans la majorité des cas c'est un ergothérapeute qui nous contact, c'est ce que nous on appelle un ergothérapeute de proximité, qui suit le patient au long court. Donc après ça peut être de multiples structures, je ne sais pas si vous voulez que je les cite.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce que vous pouvez me donner quelques exemples ?

Ergothérapeute 1 : Oui, des ergothérapeutes qui travaillent dans des SAMSAH, des centres hospitaliers. Ensuite quelquefois des ergothérapeutes qui travaillent dans des MDPH nous contactent aussi. C'est très rare, mais là je tombe sur un ergothérapeute qui travaille chez un revendeur. C'est encore une structure hospitalière. Des ergothérapeutes qui travaillent dans des réseaux aussi, des réseaux type neurosep. Et aussi l'ergothérapeute, c'est peut-être

anecdotique... Le réseau SLA IDF, qui nous demande régulièrement. Et les ergothérapeutes des centres de répit, mais ça reste de centre hospitalier.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce qu'ils vous contactent dans un contexte où le patient a déjà un FRE ou il n'en a jamais eu ?

Ergothérapeute 1: Plus fréquemment quand la personne n'a pas encore eu de FRE, mais ça arrive aussi qu'il y est une demande pour un deuxième prêt. Alors soit le fauteuil n'est pas ou plus adapté aux besoins de la personne soit pour des contraintes environnementales c'est-à-dire qu'il y a besoin d'un FRE pour l'intérieur et d'un deuxième pour l'extérieur parce qu'on ne peut pas faire passer, parce que l'ascenseur est trop petit, il n'y pas d'ascenseur. Enfin voilà pour de multiples raisons, il peut y avoir besoin de deux fauteuils, un prêté par l'association et un autre qui soit acquis par la personne. C'est aussi fréquemment le cas pour des prêt de FRM motorisé pour qu'ils soient pliés et mis dans le véhicule de la personne.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Du coup, dans votre démarche de prêt est-ce que vous faites appels à d'autres professionnels.

Ergothérapeute 1: Alors quand c'est la famille ou en tout cas l'entourage ou la personne elle-même, on demande toujours si elle est suivie dans un centre de référence ou si elle est suivie par un ergothérapeute régulièrement. Pour savoir s'il y a déjà eu des démarches débutées avec ce professionnel-là, pour ne pas faire de doublons dans les démarches et s'appuyer sur le travail qui a été fait pour voir si dans le parc de l'association il y a un fauteuil qui correspond à ce besoin.

Étudiant en ergothérapie : Donc vous allez particulièrement demander s'il y a déjà un ergothérapeute ?

Ergothérapeute 1: Exactement

Étudiant en ergothérapie : Est-ce qu'il y a d'autres professionnels auquel vous pensez ou pas spécialement ?

Ergothérapeute 1: Quand il y a quelqu'un qui n'est pas suivi dans un centre, qu'il n'y a pas d'ergothérapeute, c'est vrai qu'on privilégie que ce soit un ergothérapeute, on peut demander que soit un kiné. C'est rare mais on peut demander si le kiné peut donner des informations pour le choix du fauteuil.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Donc si vous les solliciter c'est pour avoir des informations pour le choix du fauteuil. Vous demandez quoi en particulier ?

Ergothérapeute 1: Alors, du coup, là c'est pour comment déterminer le fauteuil c'est ça ?

Étudiant en ergothérapie : Oui

Ergothérapeute 1: Alors quand l'ergothérapeute a déjà établi le cahier des charges il nous le transmet et on fait des compromis avec ce qu'on a de disponible dans le parc. Ça reste rare, mais il y a quand même des situations où il n'y a pas d'ergothérapeutes et dans ce cas-là on

fait l'évaluation. C'est une évaluation à distance, puisqu'on est une association nationale on prête des FRE sur toute la France et on n'a pas la possibilité de se déplacer chez toutes les personnes. On ne se déplace qu'en région Ile-de-France. On fait au téléphone, on essaie de savoir quelles sont les contraintes environnementales, les caractéristiques morphologiques. Quels sont les besoins en termes de confort et de maintien ? Comment se passe les transferts, parce que ça va influencer sur le choix. S'il y a un verticalisateur ou un lève personne. Voilà c'est un petit peu les questions typiques que l'on peut poser. Alors au niveau du prêt du fauteuil on peut rarement anticiper l'évolution des besoins on va généralement prêter un fauteuil qui correspond aux besoins actuels.

Étudiant en ergothérapie : Et du coup vous parliez de compromis, quelles caractéristiques en tout cas va être prioritaire par rapport aux autres ?

Ergothérapeute 1: on n'a pas tous les fauteuils disponibles sur le marché, donc ...

Étudiant en ergothérapie : oui

Ergothérapeute 1: ... je ne sais pas trop quoi vous dire. C'est vraiment au cas par cas, on voit... En fait je ne sais pas, quelle est votre question précisément ?

Étudiant en ergothérapie : C'est-à-dire que vous aviez dit que vous faisiez des compromis par rapport au cahier des charges. A quelle caractéristique du cahier des charges vous allez essayer de coller le plus ? Vous n'allez pas pouvoir toutes les respecter.

Ergothérapeute 1: Ce qui va être indispensable c'est que le fauteuil puisse circuler au sein du domicile si c'est pour l'utiliser au domicile. Au minimum en termes de longueur, largeur et profondeur d'assise que ça corresponde à la morphologie de la personne.

Étudiant en ergothérapie : Du coup ce seraient les caractéristiques environnementales et morphologiques.

Ergothérapeute 1: Ouais

Étudiant en ergothérapie : Vous voyez autre chose ?

Ergothérapeute 1: Et aussi en termes de confort. On ne prête pas un fauteuil AA1 si la personne ne peut pas supporter un dossier droit. Le confort fait aussi parti des essentiels.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Merci beaucoup. Du coup on remonte à la question quatre. Comment qualifieriez-vous votre interaction avec les autres professionnels ? Donc du coup plutôt avec l'ergothérapeute.

Ergothérapeute 1: Du coup c'est vraiment un partenariat quand elles ont pu établir les besoins de la personne. Ça nous permet d'échanger, de leur dire quels sont les modèles que l'on a de disponible. Le compromis ça va être d'établir quel fauteuil de disponible va être le plus adéquat par rapport aux besoins de la personne.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce que vous diriez que c'est une relation qui est facilitante dans cette démarche de prêt ?

Ergothérapeute 1: Bien entendu. Ah oui oui.

Étudiant en ergothérapie : Par rapport à l'acceptation, comment le patient et sa famille, réagissent à l'idée d'avoir un FRE ?

Ergothérapeute 1: Alors, du coup ce n'est pas facile pour nous de répondre à cette question parce qu'en fait souvent quand on est interpellé c'est que le patient et sa famille sont déjà d'accord, ont déjà envie d'avoir le fauteuil. Quand on nous le demande ils sont déjà bien au courant. Soit c'est eux qui nous demandent et ça veut dire qu'ils souhaitent obtenir un FRE soit c'est l'ergothérapeute et ça a déjà fait l'objet d'une discussion entre l'ergothérapeute et sa famille. Ça peut arriver que ce soit à notre initiative de proposer à un patient et ça reste rare. Mais généralement quand on le propose, on connaît la personne et ça nous semble adapté et il y a toujours un retour positif de leur part.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Donc finalement il n'y a pas vraiment de difficultés d'acceptation du prêt.

Ergothérapeute 1: Non mais comme je vous le disais ... Je pense qu'il y a des ergothérapeutes qui y sont confrontés mais nous sur notre mission à nous on y est moins confrontés.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Sur les rares cas où vous y êtes confrontés comment est-ce que vous le gérez ou favoriser l'acceptation ?

Ergothérapeute 1: Bah si vous voulez, ça ne fait pas partie de nos missions d'entre guillemets d'essayer de convaincre la personne de bénéficier d'un prêt. Mais en tous les cas mais ce qui peut favoriser une difficulté à accepter le fauteuil c'est d'insister sur le caractère gratuit du prêt, pas d'engagement, pas besoin d'adhérer à l'association. Ce qui peut être des arguments pour donner envie d'essayer, c'est de leur dire « vous pouvez l'essayer, si cela ne vous convient pas vous nous le rendez ». Donc ça peut être quelque chose de rassurant pour la personne, et un premier pas vers l'acceptation de l'essai.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce que vous pensez que l'essai va avoir un effet favorable sur l'acceptation du prêt à la fin ?

Ergothérapeute 1: Oui absolument. Ça c'est certain.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce que le fauteuil que vous prêtez sera définitif ou il est plutôt intermédiaire ?

Ergothérapeute 1: Les deux cas de figures peuvent se produire. Alors il y a des personnes qui peuvent bénéficier d'un prêt, dans ces cas-là il peut y avoir un prêt en attendant que les démarches se fassent tranquillement. Et pour d'autres personnes pour lesquelles la maladie évolue très très vite, ou quand il n'est pas question pour la personne et son entourage de faire des démarches pour acquérir un fauteuil... souvent le motif c'est que ça va très vite, et pour

d'autres personnes comme elle bénéficie d'un prêt et qu'il n'y a pas de durée déterminée, elle préfère garder le prêt.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Du coup quand le fauteuil de prêt est intermédiaire, ça va être quoi son rôle ?

Ergothérapeute 1: Ça peut être un FRM motorisé qui apportera peu de confort mais qui sera intéressant en fonction des capacités restantes et de la mobilité de la personne. Je donnais l'exemple tout à l'heure, de pouvoir plier le fauteuil et le mettre dans le véhicule. C'est souvent une première demande de prêt de fauteuil. L'idée de l'association c'est de répondre aux besoins urgents, actuels de la personne. Ça permet à la personne de prendre le temps de faire les démarches d'acquisition pour un autre type de fauteuil, souvent plus confortable, plus évolutif, et où il y aura certainement besoin d'aide financière en plus de la sécurité sociale et il faudra de l'attente pour bénéficier de ces aides

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Du coup est-ce que vous diriez que ce fauteuil intermédiaire permet au patient et son entourage de s'habituer à vivre avec une aide technique ?

Ergothérapeute 1: Oui tout à fait. Ça permet de se rendre compte des avantages et des inconvénients de l'aide technique et de faciliter leur choix pour un achat.

Étudiant en ergothérapie : Est-ce que vous diriez que votre intervention va permettre d'anticiper l'acquisition de ce fauteuil définitif ?

Ergothérapeute 1: Non je ne dirais pas anticiper. Ça permet en fait de répondre en urgence et de compenser le délai d'acquisition du fauteuil par la classique, l'achat. Ça peut arriver que ça permette à la personne d'anticiper l'acquisition mais franchement ça reste rare.

Étudiant en ergothérapie : Donc pour vous ça permet au patient d'avoir quelque chose plus ou moins adapté à l'instant t mais d'avoir lancer assez tôt les démarches pour ...

Ergothérapeute 1 : À vous voulez dire par rapport à la validation pour pouvoir avoir un autre type de fauteuil.

Étudiant en ergothérapie : Oui, la question est peut-être mal tournée.

Ergothérapeute 1 : Effectivement, ça c'est un conseil qu'on donne souvent. Souvent quand on prête un premier fauteuil la validation n'a pas été passée. Donc on leur dit « faite le même si là vous disposez d'un prêt de fauteuil, si vous voulez en avoir un neuf qui soit plus confortable ». On met l'accent sur les délais de rdv pour passer la validation et le délai de livraison du fauteuil. Ça permet de leur donner l'information quand ils ne l'ont pas déjà eu.

Étudiant en ergothérapie : Donc sans forcément anticiper vous informez sur tous les délais et ces démarches-là. Donc ça a quand même une action de prévenir sur ces délais.

Ergothérapeute 1 : Oui ça c'est sûr, quand ils n'en n'ont pas déjà été informé.

Étudiant en ergothérapie : D'accord, merci beaucoup. Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose d'autre qui vous semblerait essentiel sur cette thématique ?

Ergothérapeute 1 : Pour des personnes, le prêt permet de faciliter, de répondre à l'urgence de manière à ce qu'ils puissent faire leur démarche. Et pour d'autre comme elles disposent d'un FRE elles vont mettre en stand-by leur demande d'acquisition. Chaque situation est différente, chaque personne va réagir différemment. Si elles sont satisfaites du fauteuil ça peut être ça. Au contraire ça peut les pousser à faire les démarches pour avoir leur propre fauteuil. C'est un peu délicat car on a un peu tous les cas de figures.

Étudiant en ergothérapie : Oui j'imagine

Ergothérapeute 1 : Bon en tout cas de manière générale, il est clair... il me semble extrêmement bénéfique de pouvoir bénéficier d'un prêt de fauteuil quand on veut acheter son propre fauteuil.

Étudiant en ergothérapie : D'accord. Merci beaucoup en tout cas d'avoir accepté de participer à mon enquête.

Ergothérapeute 1 : Je vous en prie bon courage.

Étudiant en ergothérapie : Merci

Ergothérapeute 1 : Aurevoir

Étudiant en ergothérapie : Aurevoir

Annexe V.4 : Exemple de réponses aux questionnaires

	Questions	Réponse 1	Réponse 3
Généralités	Dans quel type de structure travaillez - vous ?	Centre de référence	Structure intervenant à domicile
	Depuis combien d'années exercez-vous ?	Depuis 2,5 ans au centre SLA (depuis presque 9 ans en tant qu'ergo)	11 ans
	A quelle fréquence suivez-vous des patients atteints de SLA ?	Cela dépend des patients. En règle générale, je n'interviens qu'à la demande du patient ou du médecin, donc plutôt en ponctuel (1 fois dans l'année ou à chaque consultation selon la demande).	Cela dépend des besoins. Ça peut être une ou deux fois par semaine ou une fois par mois.
	Avez-vous une intervention ponctuelle ou régulière avec ces patients ? précisez	La réponse dépend de ce que vous entendez par suivi. Nous les suivons toute l'année "à distance" avec des échanges plus ou moins réguliers par mail ou par téléphone, ou des visites à domiciles. Concernant le suivi au centre de référence, en consultation, les patients convoqués en moyenne tous les 4 mois, voire 6 mois ou 1 an pour les formes peu évolutives.	Ponctuel, le temps de l'orientation SAMSAH.
	Qui introduit la notion de FRE avec le patient et sa famille ?	L'ergothérapeute Demande initiale du patient ou de la famille qui en parle au médecin référent, qui me relaye donc la demande	Le patient La famille L'ergothérapeute Le médecin
	Le patient La famille L'ergothérapeute	Le patient lui-même parfois, l'ergo, la famille, le médecin,	Qui intervient dans la décision de mettre en place le FRE ?
	Quand est-elle introduite ?	2 réponses possibles : quand le patient en manifeste le besoin ou quand la mise en place d'un fauteuil roulant est évoquée (risque de chute, fatigabilité sur les longues distances...) avec le médecin ou l'ergo et que le choix s'oriente vers un électrique selon les besoins relevés.	Cela dépend de la situation. Dans l'idéal il est bien de l'évoquer avant le besoin mais parfois le patient n'est pas prêt.

	Anticipez-vous la démarche d'acquisition au stade initiale de la pathologie ?	Non	Oui	
	Si oui, quels professionnels interviennent avec vous pour y parvenir ? citez	Absence de réponse	Le médecin, l'auxiliaire de vie, le revendeur	
	Quelles stratégies sont employées par les professionnels de santé impliqués ?	Absence de réponse	Absence de réponse	
La réaction du patient et de sa famille	De quelle manière réagit le patient ?	Favorable au projet	Très aléatoire	
	De quelle manière réagissent les proches du patient ?	Favorable au projet	Favorables au projet	
	Lorsque les avis des proches et du patient divergent, comment procédez-vous ? Quelle décision est prise ?	Nous posons les avantages et inconvénients de chaque solution (FRE ou non), je propose un essai éventuel pour que le patient puisse visualiser le dispositif évoqué dans son environnement, voir s'il y trouve son intérêt... mais dans tous les cas, seul le patient décide de ce qu'il souhaite faire (si pas de troubles cognitifs) car on travaille avec le patient pour la mise en place des aides techniques, son acceptation est donc indispensable à la bonne mise en place du matériel et à son utilisation à domicile.	Le patient est je pense prioritaire si son projet est cohérent	
	Comment favorisez-vous l'acceptation du FRE par le patient ?	Ecoute Soutien MES écologique de conduite du FRE Explications des avantages et inconvénients en cas de mise en place d'un FRE (selon le modèle), des bénéfices qui peuvent être apportés (sorties extérieures, lien social, autonomie de déplacement sans dépendre d'une tierce-personne...)	Ecoute Soutien MES écologique de conduite du FRE	
	Comment favorisez-vous l'acceptation du FRE par la famille ?	Ecoute Soutien MES écologique de conduite du FRE Explications possibilités d'évolution, de la PEC nancière, essai FRE toujours réalisé en présence de la	Ecoute Soutien MES écologique de conduite du FRE	

		famille du patient, voir des aides humaines (à domicile, en EHPAD...)	
Le choix du FRE et le financement	Quelles caractéristiques spécifiques de la SLA prenez-vous en compte en priorité lors de l'acquisition du FRE ? hiérarchisez (1 le plus important à 6 le moins important)	L'inadéquation entre les besoins identifiés du patient et le matériel disponible : 5 Le caractère évolutif de la pathologie : 4 Le degré d'évolution : 2 Le degré d'acceptation : 6 L'identification précoce des organismes aidants (financeurs, prêt...) : 3 La rapidité d'évolution (lente ou rapide) : 1	L'inadéquation entre les besoins identifiés du patient et le matériel disponible : 6 Le caractère évolutif de la pathologie : 2 Le degré d'évolution : 1 Le degré d'acceptation : 5 L'identification précoce des organismes aidants (financeurs, prêt...) : 4 La rapidité d'évolution (lente ou rapide) : 3
	Quels sont les critères pris en compte pour l'élaboration du cahier des charges ? hiérarchisez	Les caractéristiques physiques du patient (largeur de hanche ...) : 3 Les capacités du patient à conduire le FRE : 8 Environnement d'utilisation du FRE : 7 Le temps d'utilisation du FRE : 2 Les options électroniques évolutives : 5 Le prix : 4 Les possibilités nancières du patient (sécurité sociale, mutuelle, MDPH, APA...) : 6 Autre : 1	Les caractéristiques physiques du patient (largeur de hanche ...) : 4 Les capacités du patient à conduire le FRE : & Environnement d'utilisation du FRE : 2 Le temps d'utilisation du FRE : 5 Les options électroniques évolutives : 3 Le prix : 6 Les possibilités financières du patient (sécurité sociale, mutuelle, MDPH, APA...) : 7 Autre : 8
	Avez-vous recours au prêt de FRE ?	Oui	Oui
	Pour quelles raisons utilisez-vous le prêt ? (Réponse courte 1 à 5 lignes)	Patient avec aggravation motrice progressive ne pouvant plus utiliser son FRM, voir utilisation difficile avec tierce-personne : prêt pour lui redonner de l'autonomie en attendant la livraison de son FRE définitif.	Valider et ou ajuster le projet
	Quels sont les acteurs de prêt de FRE que vous sollicitez ?	Revendeur de matériel médical Autre : association ISLA (créée par centre SLA de Bordeaux)	Association ARSLA Revendeur de matériel médical
	De quel type est le FRE définitif ?	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique (AA2)	VHP, propulsion électrique, assise adaptée, dossier réglable, vérin pneumatique (AA2)
	Quels professionnels participent à la démarche de financement ?	Ergothérapeute Assistant social	Ergothérapeute Assistant social

			Conseiller en économie sociale et familiale
Les acteurs	Faites-vous appel à un autre ergothérapeute lors du processus d'acquisition du FRE ?	Oui	Oui
	Si oui dans quel type de structure intervient-il ?	Il m'est arrivé entre 1 et 3 fois par an de faire appel à des ergos intervenants en structure de répit (recevant nos patients pendant 1 mois) lorsqu'une demande de FRE me parvenait et que le patient allait partir dans leur structure. Je transmets à l'ergo le cahier des charges du FRE (si déjà établi) an que le patient puisse réaliser des premiers essais lors de son séjour de répit pour se familiariser avec le FRE, mais, dans tous les cas, un essai est ensuite à programmer à domicile pour s'assurer de l'adéquation du matériel : je reprends donc toujours la main sur la demande de FRE.	Hospitalisation complète ou de jour (SSR, MPR...)
	Travaillez-vous toujours avec d'autres professionnels lors du processus d'acquisition du FRE ?	Non	Oui
	Comment qualifieriez-vous l'action commune de ces professionnels ?	Interprofessionnelle	Interprofessionnelle
	L'action conjointe des différents professionnels permet-elle de diminuer le délai d'acquisition du FRE ? Développez	Oui Nous avons par exemple des accords avec les MDPH des différents départements dans lesquels j'interviens an que les dossiers des patients SLA soient traités en "circuit court" (soit en général 1 à 2 mois pour obtenir la proposition MDPH). L'indication "urgent patient SLA" permet en général de réduire le délai de fabrication du FRE auprès de la société commercialisant le modèle choisi avec le patient.	Non En général c'est plutôt le contraire. Délais des rendez-vous, etc....
Votre ressenti	Avez-vous rencontré des difficultés dans votre démarche d'acquisition du FRE ? si oui lesquelles ? Citez	Non étant donné que la demande est bien cadrée dès le départ avec le patient et sa famille, ce qui facilite les	La pathologie qui évolue trop vite et le financement qui est vraiment trop long

		essais à domicile. Si les prescriptions médicales sont bien cadrées également, pas de difficulté rencontrée.	
	Quel impact les autres professionnels intervenants dans l'acquisition du FRE ont sur cette démarche ? (Réponse courte 1 à 5 lignes)	Le revendeur peut apporter des détails techniques et une compétence pouvant rassurer le patient en cas d'acquisition du FRE. L'intérêt des aides humaines pour le FRE rassure le patient dans son idée d'acquisition avec présence à domicile pour le guider dans l'utilisation de ce nouveau dispositif.	
	Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?	Absence de réponse	Absence de réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une pathologie neurodégénérative à évolution rapide. Elle est marquée par des paralysies extensives conduisant au décès, le plus fréquemment par insuffisance respiratoire.

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche je cherche à montrer que l'ergothérapeute accompagne le patient atteint de SLA de façon plus pertinente dans l'acquisition de son premier fauteuil roulant électrique (FRE), en menant des actions en interprofessionnalité.

30 ergothérapeutes ont été invités par mail à répondre à un questionnaire disponible en ligne 8 semaines. 10 ergothérapeutes ont répondu, 5 travaillant dans des centres de références SLA et 5 dans d'autres structures. De plus, 2 ergothérapeutes ont été invités à prendre part à un entretien. Une ergothérapeute a participé.

Les résultats montrent que 90 % des ergothérapeutes disent travailler en interprofessionnalité avec des professionnels issus de toutes horizons. 100 % obtiennent un FRE AA2, le mieux adapté à la SLA. L'entretien montre que le prêt de FRE facilite l'acquisition d'un premier FRE et met en avant le travail intraprofessionnel entre ergothérapeute et ergothérapeute expert.

L'hypothèse est partiellement validée.

Mots clés : fauteuil roulant électrique, ergothérapeute, sclérose latérale amyotrophique, interprofessionnalité

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease with a quick evolution. It is marked by extensive paralysis leading to death, most frequently by respiratory failure. For this research the goal was to show that occupational therapists (OT) support the patient with ALS in a more relevant way in the acquisition of the electric wheelchair (EW), when conducting interprofessional actions.

31 OTs were invited by mail to take part in a survey available on line 8 weeks. 10 OTs answered, 5 from ALS reference centres and 10 from other structures. In addition, 2 were invited to an interview, 1 answer.

Results show that 90 % of OTs say that they have an interprofessional practice with professionals from all walks of life. 100 % obtain an AA2 EW as the best adapted for people with ALS. The interview shows that the loan of EW facilitates the acquisition of a first EW and highlights intraprofessional practice between OT and ALS expert OT.

Hypothesis is partially validated.

Key words: electric wheelchair, occupational therapist, amyotrophic lateral sclerosis, interprofessional practice