

IFPEK Rennes
Institut de Formation en Ergothérapie

A S S O C I A T I O N
I F P E K



INSTITUT DE FORMATION
PÉDICURIE-PODOLOGIE
E R G O T H É R A P I E
M A S S O - K I N É S I T H É R A P I E

**Ergothérapie et locked-in syndrome :
Entre accompagnement au changement et
projet de vie**

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute

UE 6.5 S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

LE MEUR Pauline

Année scolaire 2019-2020

IFPEK Rennes
Institut de Formation en Ergothérapie

A S S O C I A T I O N
I F P E K



INSTITUT DE FORMATION
PÉDICURIE-PODOLOGIE
ERGOTHÉRAPIE
MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

**Ergothérapie et locked-in syndrome :
Entre accompagnement au changement et
projet de vie**

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute

UE 6.5 S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame Véronique BREBAN CAILLEAU, Directrice de Mémoire

LE MEUR Pauline

Année scolaire 2019-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION
BRETAGNE
DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

**ATTESTATION SUR L'HONNEUR, FRAUDES ET PLAGIAT, CODE DE LA PROPRIÉTÉ
INTELLECTUELLE**

**Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute
Travaux de fin d'études :**

**Ergothérapie et locked-in syndrome : entre accompagnement au changement et projet de
vie**

**Page à insérer par l'étudiant après la 1^{ère} page de couverture de son travail de fin
d'études**

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 10/05/2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Véronique BREBAN CAILLEAU pour son implication, ses conseils, son soutien et ses encouragements.

Merci à tous les professionnels qui ont pris le temps de répondre à mes questionnements,

Merci à l'association ALIS qui m'a permis de prendre contact avec ces professionnels.

Merci à l'équipe pédagogique de l'IFER pour leurs apports théoriques et leurs conseils durant ces trois années.

Je remercie également les professionnels qui m'ont accueilli en stage tout au long du cursus pour tous leurs partages qui m'ont permis d'évoluer dans ma pratique professionnelle.

Merci à la promotion 2017-2020 de m'avoir fait passer trois merveilleuses années. Plus particulièrement, merci à mon groupe d'amies proches pour leur joie de vivre, leur bonne humeur, leur amitié et leurs encouragements tout au long de l'écriture de ce mémoire.

Enfin, un grand merci à ma famille et mes amis proches pour leur soutien sans faille pendant ces trois ans de formation et notamment pendant cette dernière année. Merci pour vos relectures, vos encouragements, votre écoute et votre bienveillance qui ont énormément comptés pour moi.

Nom : LE MEUR

Prénom : PAULINE

Ergothérapie et locked-in syndrome : entre accompagnement au changement et projet de vie.

Résumé :

Le locked-in syndrome est une pathologie relativement rare, touchant à l'heure actuelle plus de 500 français. Cette pathologie qui est un véritable traumatisme, a pour conséquence une paralysie complète du corps, excepté des yeux qui permettent alors la communication. En outre, la conscience et les facultés intellectuelles restent conservées. Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse à l'accompagnement par l'ergothérapeute de ces patients lors de ce changement de vie et lors de l'élaboration de leur projet de vie.

Cinq entretiens semi-directifs ont été effectués auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des patients présentant un locked-in syndrome. Leur analyse montre que la prise en compte par le professionnel de toutes les dimensions du patient qu'elles soient internes ou externes, permet un accompagnement optimal. Il est également mis en évidence que l'utilisation d'un modèle conceptuel occupationnel, mais aussi le travail pluridisciplinaire favorise cet accompagnement.

Abstract :

The locked-in syndrome is a relatively rare pathology, which affects currently more than 500 French people. This pathology is a real trauma and results in complete paralysis of the body, except for the eyes, which then allow the communication. Furthermore, consciousness and intellectual faculties remain preserved.

This work of initiation to research examines the support by the occupational therapist of patients during this change of life and during the elaboration of their life plan.

Five semi-structured interviews were conducted with occupational therapists who work with locked-in syndrome patients. Their analysis shows that the professional consideration of all the patient's spheres allows optimal support. It also highlights that the use of an occupational conceptual model, but also the multidisciplinary work promotes this support.

Mots-clés : Ergothérapie – Locked-in syndrome – Changement de vie – Projet de vie – Accompagnement

Keywords : Occupational therapy – Locked-in syndrome – Change of life – Life plan – Support

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE RENNES

12 rue Jean-Louis Bertrand, 35000 RENNES

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES 2019-2020

Table des matières

Introduction	1
1. Problématique.....	2
2. Cadre théorique	11
2.1. Le locked-in syndrome	11
2.1.1. Définition et classification.....	11
2.1.2. Epidémiologie et étiologie	11
2.1.3. Qualité de vie et devenir.....	12
2.2. Le changement de vie	13
2.2.1. L'annonce du handicap	13
2.2.2. La motivation au changement	14
2.3. L'accompagnement.....	16
2.3.1. Nécessité d'une coopération	16
2.3.2. Le patient et sa famille.....	18
2.3.3. L'ergothérapie.....	19
2.4. Le projet de vie.....	20
2.4.1. Un projet de vie personnel.....	20
2.4.2. Un projet de vie en lien avec l'ergothérapie.....	22
2.4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO).....	23
3. Recueil et analyse de données.....	27
3.1. Méthodologie de recherche.....	27
3.1.1. Objectif de la recherche	27
3.1.2. Choix de l'outil	27
3.1.3. Le guide d'entretien.....	28
3.1.4. Passation des entretiens	29
3.2. Analyse des données recueillies	29
3.2.1. Contextualisation	30
3.2.2. Le travail pluridisciplinaire	31
3.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute	33
3.2.4. Le projet de vie.....	34
3.2.5. Prise en soin d'un patient locked-in syndrome.....	36
3.2.6. Les modèles conceptuels	39
4. Discussion.....	42
4.1. Résultats de l'enquête et conclusions	42
4.2. Limites et perspectives.....	45
4.3. Ouverture réflexive	46

Conclusion.....	48
Bibliographie.....	49
Annexes.....	52

Introduction

« Pour ne pas redevenir comme avant mais devenir comme après ». Cette citation de G. AUSLOOS représente bien le thème que j'ai envie de développer au long de ce mémoire, dont le sujet est l'accompagnement de l'ergothérapeute dans le changement de vie que subit un patient locked-in syndrome ainsi que dans la construction de son projet de vie.

Environ 500 personnes sont actuellement atteintes du locked-in syndrome en France, mais bien plus sont impactées par les conséquences de ce changement de vie extrême et brutal, notamment les proches.

Complètement paralysé et ne pouvant effectuer que des mouvements verticaux de paupières, le patient locked-in syndrome est dans le même temps totalement conscient et ne peut le faire savoir que par des mouvements oculaires.

Ce changement de vie modifie les perspectives du patient mais également de sa famille, de ses proches, et les oblige à voir l'avenir d'une autre manière. C'est un bouleversement majeur qui dérègle l'équilibre antérieur de la personne ainsi que tous ses repères, qu'ils soient identitaires, sociaux, ou encore professionnels. L'acceptation de la situation, si elle peut être acceptée, est un long processus effectué par le patient lui-même, entouré de ses proches mais également de toute une équipe de soins dont le but principal est de lui apporter soutien et confort. Tous les champs de compétences sont alors nécessaires afin d'y parvenir.

Quatre grandes parties seront développées dans ce mémoire d'initiation à la recherche. Tout d'abord, la partie problématique qui montrera mon cheminement, passant grâce à de nombreuses recherches, d'une situation et d'une question de départ à une question de recherche et des hypothèses. Ensuite, dans le cadre théorique seront exposés les concepts clés, notamment ceux de changement de vie, d'accompagnement et de projet de vie. Dans un troisième temps, je présenterai la méthodologie ainsi que l'analyse basée sur un recueil de données effectué auprès de professionnels pour tenter de répondre à mes hypothèses. Enfin, les résultats obtenus seront mis en lien avec les données théoriques et une réflexion sera proposée pour clore ce travail.

1. Problématique

J'ai effectué mon premier stage de 2^{ème} année (septembre/octobre 2018) dans un centre de rééducation fonctionnelle. J'y ai découvert beaucoup de pathologies, dont le locked-in syndrome. J'ai découvert cette pathologie à travers une femme d'une cinquantaine d'années, ancienne employée de bureau dans une entreprise de transports. Elle était très active, adorait le sport et était ancienne marathonnienne. Elle est mariée, son mari est très présent, il vient la voir tous les jours au centre de rééducation. Mme C. a 2 filles qui habitent loin, elle ne les a pas revus depuis son entrée dans le centre de rééducation.

Mme C a eu un AVC hémorragique du tronc cérébral en août 2018, ce qui a engendré un locked-in syndrome. Elle est entrée en centre de rééducation en septembre.

Seuls les yeux de Mme C bougent. Il y a également de légers mouvements au niveau de l'index droit.

Je me suis posée beaucoup de questions lors de ce stage et particulièrement lors de cette prise en soin. Les premiers questionnements qui me sont venus en tête étaient des questionnements théoriques : quelles sont les étiologies de ce syndrome, les tableaux cliniques ? Quelles sont les données épidémiologiques ? Puis des questions pratiques : quelle est sa prise en charge en centre de rééducation ? Comment la situation est-elle vécue par le patient mais également par ses proches ? Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut jouer un rôle dans son projet de vie ? Je suis alors arrivée à une question de départ qui était :

Comment l'ergothérapeute peut-il aider un patient Locked-in Syndrome dans la construction de son projet de vie pour un futur retour à domicile ?

Le locked-in syndrome (littéralement syndrome d'enfermement, LIS) est une pathologie rare, le nombre de patients atteints est actuellement estimé à 500 en France. Pour 85% des locked-in syndrome, l'étiologie est l'accident vasculaire cérébral (AVC), hémorragique ou ischémique, viennent ensuite les causes traumatiques. Les hommes sont majoritairement touchés (dans 2/3 des cas) ce qui peut s'expliquer par une plus grande proportion d'AVC chez les hommes. (ALIS, 2018)

Un peu plus connu du grand public grâce à Jean-Dominique BAUBY et son livre autobiographique « Le scaphandre et le papillon », (BAUBY, 1998), qu'il a écrit en étant lui-même touché par ce syndrome, le locked-in syndrome se caractérise par une paralysie complète du corps, une incapacité à parler, mais également par un état de conscience et des facultés cognitives intactes. Jean-Dominique BAUBY y raconte sa vie avec le locked-in syndrome ; il a écrit ce livre en dictant chaque lettre à des scripteurs grâce au seul clignement de son œil gauche.

Philippe VIGAND, également atteint du locked-in syndrome, a lui aussi écrit un livre, « Légume Vert » (VIGAND, 2012). Ce dernier prend la forme d'un journal de bord ; Philippe VIGAND y exprime ses ressentis, son mode de vie et les différentes relations qu'il entretient avec ses proches et les soignants. Léger, plein d'humour et d'autodérision (ce qui se voit dès la lecture du titre du livre), ce livre fait découvrir au grand public le locked-in syndrome sous un autre jour.

L'accident est un traumatisme aussi bien physique que psychologique. En effet, le corps est meurtri mais le versant psychologique est également très affecté car c'est un bouleversement de vie. La personne lambda devient d'un seul coup le patient d'un hôpital, et cela lui est imposé. Lorsqu'il se réveille, entouré d'une multitude de soignants qu'il ne connaît pas, il peut être désorienté et ne pas comprendre ce qui lui arrive mais les médecins n'ont alors qu'un objectif : le maintenir en vie, même si cela se fait contre sa volonté, l'avis du patient n'est pas pris en compte. Les soignants essaient de sauver les patients en les maintenant en vie sans savoir quelles seront les séquelles que le patient pourra garder à la suite de son accident. C'est le milieu sanitaire qui impose ce maintien en vie et notamment la notion de « non-assistance à personne en danger » qui oblige les soignants à faire tout ce qui est possible pour la survie du patient. Cette obligation durera tout au long de l'hospitalisation de la personne concernée même si cela se fait contre son gré.

Dans son livre « L'apprentissage du corps après l'accident », Eve Gardien, sociologue, nous parle beaucoup du patient et du rapport à son corps. En effet, ce rapport change brutalement, le corps devient un corps blessé et ce dernier devient « l'objet de toutes les attentions ». Il devient alors le centre de la prise en soin. Le corps devient l'objet principal des soins et de la rééducation, et même les échanges concernant le patient concernent le plus souvent son corps. Le corps du patient perd alors sa familiarité, son intimité. Le patient se fait manipuler par une tierce personne, il ne peut plus maîtriser son apparence (coiffure, rasage, habillage...), il peut alors ressentir que son corps ne lui appartient plus. Tous les gestes qu'il faisait avant l'accident doivent être fait à sa place, notamment les gestes simples de la vie quotidienne : la toilette, l'habillage, etc... il perd alors toute son indépendance. Ceci est un

véritable traumatisme pour le patient qui est livré malgré lui aux mains du personnel soignant. Il se retrouve alors impuissant et n'a plus aucun contrôle sur son corps. Dans le cas particulier du locked-in syndrome, il est en plus difficile pour le patient d'exprimer son mal-être à ce propos puisque la communication n'est dans un premier temps possible que par le clignement des yeux. Les soignants doivent alors être très attentifs au patient lors des soins car le patient ne pourra pas intervenir de façon spontanée dans une conversation. Il est également important de l'informer de tout ce qu'il se passe autour de lui mais aussi de tout ce que les soignants peuvent lui faire, par exemple les différents gestes effectués tels que les manipulations. En effet, le patient LIS ne peut pas parler mais il peut entendre, et il peut comprendre tout ce qu'on lui dit. Même s'il ne contrôle plus son corps, il est important de lui en faire prendre conscience. Par exemple, lors de la toilette, il est possible de lui parler des membres qui sont en train de bouger, de ce qui touche sa peau ou encore les changements corporels visibles. Lui faire prendre conscience de son corps est un objectif important de son accompagnement (GARDIEN et BAUDRY, 2008).

Nous pouvons donc dire que le patient locked-in syndrome est totalement dépendant et dans le même temps totalement autonome. En effet, totalement conscient et généralement sans aucun trouble cognitif, il est apte à prendre ses propres décisions, mais à l'inverse il est incapable d'effectuer tous les mouvements qui le rendrait indépendant tel que la toilette ou encore l'habillage.

Dans un premier temps, la communication est uniquement possible grâce aux mouvements verticaux des yeux et aux clignements des paupières, et le premier code de communication instauré est souvent le code oui/non grâce aux clignements des paupières.

Mais une question se pose alors : le patient qui vient juste de se réveiller après un violent traumatisme dans un endroit qu'il ne connaît pas, a-t-il envie de communiquer ? A-t-il tout simplement envie de continuer à vivre ?

La survenue du handicap est brutale et soudaine, il y a une rupture avec l'état antérieur. Le patient perd brutalement son indépendance, il entre dans un état de crise. Dans son article « Le changement vers l'autonomie », Benoît CURNILLON définit cet état de crise par la destruction de l'échafaudage psychique du patient ainsi que l'invalidité de son image du monde. Cette crise touche également la famille du patient, en effet l'accident est soudain et imprévisible, mais le pronostic vital est également généralement incertain. La vie de famille est alors suspendue (CURNILLON, 2001).

Face à la réalité, les patients mettent en place des mécanismes de défenses afin de « redevenir comme avant ». Toujours selon Benoît CURNILLON, ils expriment une résistance au changement. Ils donnent alors leur entière confiance à l'équipe soignante afin que cette dernière les « répare ». En parallèle, la famille peut également mettre en place des mécanismes de défense qui peuvent être le rejet ou la surprotection. Si la résistance au changement perdure alors que des séquelles irréversibles et définitives sont à prévoir, le risque est qu'aucun processus de changement ne se mette en place. Il faut alors aider le patient à trouver ses propres solutions afin qu'il puisse lui-même déclencher son processus de changement.

Vient alors une question : le patient a-t-il envie de changer et d'aller de l'avant ?

Cette étape d'état de crise peut durer plus ou moins longtemps suivant les patients, chacun étant différent et mettant en place des mécanismes de défense différents. Seul le patient lui-même peut entamer son processus de changement et son processus de deuil de sa vie d'avant, c'est sa propre décision. Pour un bon accompagnement, le patient doit être inclus dans les choix thérapeutiques et dans la prise en charge. En effet, il peut s'exprimer et est capable de prendre des décisions.

La communication

La première chose à travailler avec un patient locked-in syndrome est la communication. Mais pour pouvoir travailler ce versant, il est important que le patient soit réceptif et qu'il souhaite communiquer avec l'extérieur. Comme le dit Paul Watzlawick, psychologue autrichien du XXème siècle, « Vous ne pouvez pas ne pas communiquer » (WATZLAWICK et al., 2013). En effet, ne pas vouloir communiquer et fuir cette communication, c'est déjà communiquer. En ne souhaitant pas communiquer avec nous, le patient locked-in syndrome nous montre qu'il vit quelque chose d'extrêmement choquant pour lui, quelque chose qui va changer sa vie à jamais et qu'il n'est pas prêt à cela, qu'il n'est pas prêt à réaliser les difficultés qui vont se mettre devant lui. Par ce silence et de manière implicite, le patient nous informe qu'il ne veut pas à cet instant échanger avec nous.

Une fois que le patient est volontaire pour commencer à communiquer verbalement avec les proches et les soignants, la mise en place d'un code de communication est instaurée. C'est le code oui/non qui est le plus souvent utilisé pour commencer cette communication. Il est important que les deux personnes qui communiquent entre elles comprennent de la même manière ce code afin d'éviter les malentendus. Ce code peut par exemple fonctionner de la manière suivante : un clignement de paupière veut dire « oui » et deux clignements de

paupières veulent dire « non ». Néanmoins, ce code de communication oblige celui qui pose les questions à utiliser des questions fermées.

Quand le patient se sent à l'aise avec le code oui/non, il est possible de passer à un code de communication plus élaboré qui est la communication avec tableau de lettres. L'interlocuteur énonce les lettres et le patient l'arrête sur la lettre qu'il souhaite afin de faire sa phrase. Ce code permet de poser des questions ouvertes mais il faut un minimum d'entraînement pour que les réponses soient de plus en plus rapides.

Enfin, il est intéressant de mettre en place des aides à la communication qui peuvent fonctionner avec les mouvements des yeux ou encore avec de légers mouvements des doigts. Un contacteur relié à un ordinateur est un moyen qui permet au patient de s'exprimer seul et de naviguer sur l'ordinateur. Cela peut alors lui redonner une facette de son indépendance.

Le fait de retrouver cette communication donnera donc au patient la possibilité de retrouver une petite part de son indépendance et également de son autonomie. Néanmoins ce processus de mise en place d'une nouvelle forme de communication prend du temps car il faut trouver pour chaque patient la technique de communication qui lui convient le mieux et également faire les réglages souvent très précis qui sont nécessaires. De plus, les proches et les soignants prennent ici une place importante car eux aussi doivent réapprendre à communiquer avec le patient.

La mise en place de la communication peut intervenir lors du processus de changement. Ce dernier permet d'intégrer la notion de handicap afin de surmonter l'état de crise pour trouver un nouvel équilibre dans sa vie, d'avoir une nouvelle image du monde qui intègre le handicap. Le patient passe de la notion de réparation à la notion de compensation du handicap. C'est à ce moment-là que la notion de projet de vie peut être évoquée. En effet, avant l'accident le patient avait sa vie, une vie qu'il avait choisi et dont il était l'acteur principal. Cet événement va tout remettre en question : sa participation et sa performance occupationnelle mais aussi ses rôles occupationnels. Comment faire pour trouver un nouveau sens à sa vie ? Comment trouver la motivation pour aller de l'avant ?

Dans l'article « Entre situation de handicap et projet de vie : l'autonomie élément moteur de la démarche » de Nicole TURLAN, on comprend que c'est le vécu présent de la personne qui va modifier, compléter, préciser son projet de vie. Cette démarche nécessite des prises de décisions ainsi qu'une certaine maîtrise de ses capacités et vise à la réappropriation de son histoire et de sa propre vie. Un projet de vie peut être dynamique, en effet la personne peut avoir une vision

différente de son avenir à différents moments et donc se projeter différemment suivant le moment où elle l'établit.

Celui qui accompagne dans l'élaboration de ce projet de vie est une personne ressource, elle peut aider à faire le lien entre les différents éléments (du passé, du présent et du futur). Cet accompagnateur doit avoir une démarche empathique et doit faire en sorte de laisser le patient posséder cette démarche de construction et non de lui en déposséder. Il faut néanmoins faire prendre conscience à la personne des conséquences physiques du traumatisme qu'il a subi (TURLAN, 2006).

Il est important de parler de la famille qui prend une place majeure dans l'accompagnement du patient lors de l'élaboration du projet de vie puisqu'elle peut faire du lien avec le personnel soignant en discutant des habitudes de vie antérieures du patient par exemple : ses rôles sociaux, mais aussi ses valeurs et déterminants personnels... Dans l'article « Le locked-in syndrome : la conscience emmurée » de M.-A. Bruno and Co., il est observé que « des rapports familiaux et sociaux favorables peuvent assurer une qualité de vie aux patients atteints de LIS » (M. A. BRUNO et al., 2008). La famille peut en effet prendre une place importante pour surmonter le traumatisme. Par exemple, dans son livre « Légume Vert », Philippe VIGAND nous raconte l'importance du rôle qu'a tenu sa compagne dans ce changement de vie. Il exprime notamment le fait qu'elle ne l'aurait jamais laissé démissionner de son rôle de père mais également qu'elle contribue grandement à ce que sa vie soit « un défi toujours gagnant » (VIGAND, 2012).

La famille peut aider le patient à faire des projets et l'accompagner dans sa future vie. Il ne faut cependant pas oublier que l'annonce du locked-in syndrome est également un choc pour la famille, qui pourrait avoir besoin d'un accompagnement. Le patient et sa famille doivent être accompagnés comme un tout indissociable. Cet accompagnement s'effectue en équipe pluridisciplinaire et allie toutes les compétences des professionnels. Le soutien psychologique est ici extrêmement important que ce soit pour le patient mais aussi pour ses proches. Les membres de la famille seront généralement les premiers à percevoir dans les yeux du patient les différentes émotions. Ils seront également les interlocuteurs privilégiés du patient et apprendront donc en même temps que lui le nouveau code de communication. Des questions peuvent alors se poser ici : comment accompagner au mieux la famille du patient ? La famille veut-elle prendre part dans la rééducation du patient ? Et si oui, dans quelle mesure ?

Entretiens exploratoires :

Afin d'approfondir ce sujet et de partager mes questionnements, j'ai effectué des entretiens exploratoires auprès de deux ergothérapeutes travaillant avec des personnes présentant un syndrome d'enfermement.

Les deux ergothérapeutes étaient d'accord sur le fait que ce changement de vie est extrêmement brutal pour les patients et l'une d'entre elle a également fait part que les patients ne mesurent pas directement tout ce que cela va engendrer ainsi que la difficulté de la prise en charge. J'ajouterai ici que la situation est également très difficile pour la famille du patient et qu'eux-mêmes ne s'attendent pas à la longue prise en charge qui va arriver.

Le travail et l'accompagnement pluridisciplinaire sont selon les ergothérapeutes très importants pour la prise en soin du patient, en effet chacun peut apporter sa vision des choses ainsi que ses compétences. La vision d'un seul soignant aura ses limites car il n'a qu'un champ de compétences et son propre point de vue alors que tous les soignants peuvent apporter leurs qualités afin d'aider au mieux le patient. La coopération de l'équipe est donc très importante.

Concernant la communication, les deux ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire qu'elle est extrêmement importante et qu'il est essentiel de la mettre en place le plus rapidement possible grâce à des aides à la communication afin que la personne ne se renferme pas sur elle-même. Il existe beaucoup de moyens de communication alternatifs, il faut donc trouver celui qui est le plus adapté et qui convient le mieux au patient, notamment en effectuant des essais et en demandant l'avis et les ressentis de la personne.

Les deux professionnels mettent aussi en avant l'importance de la famille du patient, la rencontre avec celle-ci qui permet d'en savoir plus sur la personnalité de leur proche et sur ses habitudes de vie antérieures à cet accident.

La prise en charge du versant psychologique est alors très importante que ce soit pour le patient ou pour sa famille. Pour le patient, il est nécessaire de l'écouter, de cerner ses peurs, ses réticences (à l'adhésion thérapeutique par exemple) mais aussi de cerner ses attentes. Pour la famille, l'écoute et les réponses aux questions sont fondamentales.

Les entretiens montrent que l'ergothérapeute peut apporter beaucoup à la prise en soin notamment par sa vision holistique du patient, la prise en compte de ses habitudes de vie, de ses centres d'intérêts ainsi que de ses priorités. Les échanges avec la famille peuvent aussi

beaucoup apporter au professionnel.

L'accompagnement se fera dans le même temps que le cheminement du patient, les mécanismes qu'il va mettre en place face à ce traumatisme, ses mécanismes d'acceptation et d'adaptation. Chaque patient étant différent, aucun n'y fera face de la même manière et aucun n'ira au même rythme. Le soignant est là pour accompagner le patient et cela sans le brusquer, en adoptant une posture empathique et d'écoute. Seul le patient qui vit lui-même ce traumatisme peut se rendre compte à quel point cela est difficile, c'est pourquoi c'est à lui, avec l'aide de ses proches et des soignants, de mettre en place ses propres mécanismes afin de tenter de surmonter cette épreuve.

Les notions de motivation et de volition pourront apparaître lors de la prise en soin et pourront être mises en lien avec la personne et ses habitudes de vie antérieures, ses nouvelles capacités ainsi que son environnement. La prise en compte des souhaits de la personne, de ce qui est important pour elle est fondamentale dans cette prise en soin pour avoir son adhésion. En effet, il est primordial que le patient soit acteur et non spectateur de sa prise en soin afin que cette dernière soit la plus efficace possible. Le patient sera donc acteur tout en étant accompagné au mieux par le personnel soignant ainsi que par son entourage. Il est important qu'il ne se sente pas seul pour affronter cette épreuve mais qu'il se sente soutenu.

Toutes ces réflexions m'ont permis d'arriver à la problématique suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le patient Locked-in Syndrome dans ce changement de vie et dans la construction de son projet de vie ?

Mes hypothèses sont les suivantes :

- premièrement, c'est par sa vision holistique du patient que l'ergothérapeute peut accompagner le patient locked-in syndrome dans ce changement de vie ainsi que dans la construction de son projet.
- deuxièmement, l'utilisation d'un modèle conceptuel (notamment le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels, MCREO) aide l'ergothérapeute dans cet accompagnement du patient locked-in syndrome.

Il me semble important de notifier qu'à la fin de mon stage où j'ai rencontré cette patiente, un moyen de communication avait été mis en place (code oui/non), et l'installation d'un contacteur au niveau de son index droit était en cours. La communication avait donc été établie avec la patiente, ce que nous prendrons en compte lors de la suite de ce mémoire d'initiation à la recherche.

2. Cadre théorique

2.1. Le locked-in syndrome

2.1.1. Définition et classification

C'est en 1966 que Plum et Posner définissent pour la première fois le locked-in syndrome (LIS), également appelé syndrome d'enfermement. Il font le portrait d'une quadriplégie, associée à une diplégie faciale et à une anarthrie (troubles articulaires), tout en conservant une totale conscience ainsi que la totalité des facultés intellectuelles (PLUM et POSNER, 1983). La personne ne peut communiquer qu'avec des clignements de paupières ainsi que des mouvements palpébraux qui sont des mouvements de fermeture des paupières causés par des spasmes du muscle orbiculaire des paupières.

De multiples classifications du LIS ont été effectuées, mais en 2002, Ghorbel propose la classification suivante (GHORBEL, 2002) :

- Les LIS « classiques », soit les LIS complets et non oralisant : personnes qui n'ont pas récupéré leur motricité ou alors une motricité moindre qui ne leur permet pas de communiquer (en désignant ou en validant quelque chose par exemple), ils doivent continuer de communiquer grâce à un code. La phonation est également absente.
- Les LIS « complets avec aide orale » : sur le plan moteur, ces personnes sont comparables aux LIS dit « classiques », mais elles ont récupéré une légère phonation qui ne leur permet cependant pas de communiquer avec : un code de communication est privilégié.
- Les LIS « incomplets non oralisant » : de légers mouvements sont possibles (des doigts notamment) et permettent d'utiliser une aide à la communication telle qu'un ordinateur par exemple. Néanmoins, la phonation reste impossible.
- Les LIS « incomplets avec aide orale » : sur le plan moteur, ces personnes sont comparables aux LIS dit « incomplets non oralisant », soit avec de légers mouvements. Une légère phonation est récupérée comme pour les LIS dit « complets avec aide orale ».

2.1.2. Epidémiologie et étiologie

L'estimation du nombre de locked-in syndrome actuellement en France est de 600

personnes, dont 1/3 sont des femmes (33%) et 2/3 sont des hommes, ce que l'on peut expliquer par une prédominance d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) chez les hommes. En effet, les AVC sont la principale cause du locked-in syndrome (85%), suivie ensuite par les traumatismes crâniens (6%) (ALIS, 2018).

Il est également important d'indiquer qu'il est parfois difficile pour le personnel médical de diagnostiquer un LIS, ce qui permet de dire que le nombre de patients atteints de ce syndrome est sans doute plus élevé. En effet, l'état de conscience minimale, l'état végétatif ou encore le coma sont des diagnostics pouvant être donnés dans un premier temps si personne ne s'aperçoit de la totale conscience du patient (Marie-Aurélié BRUNO et al., 2008).

2.1.3. Qualité de vie et devenir

L'association française du locked-in syndrome (ALIS) a pu répertorier les différents lieux de vie dans lesquels vivent les personnes atteintes de ce syndrome après leur passage en centre de rééducation dont la durée est environ d'un an. 48% d'entre eux ont pu regagner leur domicile, grâce le plus souvent à un contexte familial propice. En revanche, pour 18% d'entre eux, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) a été privilégiée. 17% restent dans un hôpital qui souvent ne correspond pas à leurs besoins rééducatifs et 17% dans un centre de rééducation (ALIS, 2018).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1993).

Dans l'article « Quelle vie après le locked-in syndrome ? », les auteurs montrent par une étude sur la qualité de vie qu'ils ont effectué que pour 60% des patients LIS, leurs déplacements effectués au sein de leur logement et de leur environnement ne sont pas satisfaisants pour eux. Néanmoins, ils sont le même pourcentage à participer autant qu'ils le souhaitent à des activités sociales. On peut également noter que 80% des LIS interrogés réussissent à maintenir un rôle répondant à leurs besoins mais aussi aux besoins de leur famille. Enfin, 81% se sentent à l'aise lorsqu'ils sont en compagnie d'autres personnes (Marie-Aurélié BRUNO et al., 2008).

On peut donc voir que beaucoup de personnes atteintes d'un locked-in syndrome disposent selon eux d'un niveau de qualité de vie qui leur convient ; cependant, pour un certain

pourcentage, leur niveau de qualité de vie ne les satisfait pas, que ce soit partiellement ou totalement.

Dans l'article « Le locked-in syndrome : la conscience emmurée », il est notamment conclu que plus la prise en charge est précoce et adaptée à la pathologie, plus les patients pourront regagner leur domicile, et cela en majorant leur espérance de vie (plusieurs décennies). De plus, il est nécessaire pour eux de garder leurs rôles qu'ils soient familiaux ou sociaux, et cela devient de plus en plus possible grâce aux nouvelles technologies qui permettent un accès (même s'il est virtuel) plus simple à la société (M. A. BRUNO et al., 2008). Cette prise en charge précoce et la conservation de leurs rôles pourrait donc permettre d'améliorer leur qualité de vie.

2.2. Le changement de vie

Dès son arrivée en réanimation, la personne qui vient de subir un accident vit, même si elle n'en prend pas encore conscience, un véritable changement de vie. Sa vie ne sera plus jamais la même et elle va devoir réapprendre à vivre différemment. Dans un premier temps, le nouveau patient LIS va passer entre les mains du personnel soignant sans pouvoir communiquer et donc peut-être si personne ne lui dit rien, sans savoir ce qu'il se passe.

2.2.1. L'annonce du handicap

L'annonce du handicap est un moment difficile, que ce soit pour le patient, pour son entourage ou pour la personne qui l'annonce. Dans son livre « Dire la maladie et le handicap », le médecin Marie-Hélène BOUCAND évoque le fait que pour chaque patient et chaque entourage, l'annonce se fait différemment, elle met ainsi en avant la phrase suivante : « L'annonce du handicap est toujours une première fois ». En effet, chaque personne y réagit de manière différente, passant par du déni, par de la colère ou encore par de la sidération (BOUCAND et HIRSCH, 2009). Celui qui annonce le handicap doit trouver le bon équilibre entre dire la vérité du handicap et laisser aux personnes l'envie de commencer pleinement la rééducation. C'est par cette annonce que la dynamique du patient mais aussi de son entourage se décide. Elle provoque le plus souvent un choc (pour le patient mais aussi pour la famille), mais pose également des questions auxquelles il faut être prêt à répondre. L'acceptation de cette annonce prend généralement du temps et il n'est pas rare qu'il faille qu'elle soit répétée et expliquée plusieurs fois. Une attitude empathique et compréhensive est nécessaire pour toute personne qui discute de ce diagnostic avec quelqu'un touché de près ou de loin par ce dernier ; en effet, « l'annonce du diagnostic ne se résume pas aux mots qui sont posés mais s'inscrit dans

un processus communicationnel et relationnel impliquant des acteurs composant avec des représentations, des attentes et des besoins différents » (VANDEVONDER et HAELEWYCK, 2009). Cette annonce est le plus souvent faite par le médecin mais l'équipe pluridisciplinaire qui s'occupe du patient peut être amenée à répondre aux interrogations du patient comme des proches. Il est donc important pour tous les professionnels de se tenir informé du diagnostic, de comment s'est passé l'annonce mais également des particularités des différentes pathologies afin de pouvoir réagir au mieux s'ils sont amenés à en parler. On sait aussi qu'aujourd'hui internet est omniprésent dans le quotidien des gens. C'est pourquoi il est important de pouvoir discuter avec les proches des données qu'ils ont pu recueillir lors de leurs recherches afin de leur montrer que chaque patient est différent et que faire d'une information virtuelle une généralité n'est souvent pas la bonne solution.

L'accompagnement lors de cette annonce doit donc être global en associant le patient à sa famille et à ses proches. Adopter une posture compréhensive et empathique, et prendre le temps de répéter, expliquer et faire comprendre le diagnostic sont des moyens importants pour commencer à induire un changement chez les personnes concernées.

2.2.2. La motivation au changement

Après l'annonce du handicap qui est une étape importante dans le parcours du patient, la mise en place d'un processus de changement est importante afin de commencer la rééducation. En 1992, Prochaska et Di Clemente propose six étapes à ce changement qui forment alors le cycle nommé à leurs noms. L'entrée dans le cycle se fait par une phase de pré-contemplation : la personne concernée garde une certaine résistance à la pensée du changement, elle a une faible motivation. La deuxième phase est la contemplation, la personne prend conscience des bénéfices du changement, observe et prend donc les informations nécessaires pour se préparer à la suite. Vient ensuite la phase de décision, de détermination qui pourra conduire à une sortie temporaire de ce cycle : le patient a pour but de changer et y met de l'engagement avec une mise en action de son évolution. Après cette décision, c'est le stade de l'action qui entre en jeu, on ressent alors de l'investissement et une forte motivation de la part de celui qui veut changer avec la mise en pratique des intentions. La cinquième phase peut être la dernière, il s'agit du maintien qui peut signifier une sortie permanente du cycle par la réussite du processus de changement. Elle intervient lorsqu'il y a une stabilisation de la personne dans ce changement, avec une adaptation au quotidien ainsi qu'à l'environnement afin de le pérenniser sur du long terme. Cette phase peut ne pas être l'ultime puisque le sixième stade que décrivent les auteurs est la chute ou la rechute qui signifie que la personne a besoin de plus de temps pour réussir à

faire durer ce changement dans le futur ; il y a donc un recommencement du cycle jusqu'à ce que le maintien soit l'étape finale (KLAR, FISHER et CHINSKY, 1992).

Un des moyens utiles pour permettre à une personne d'entrer dans une optique de changement est la motivation. Dans son ouvrage « Motivation and Personality », le psychologue Abraham MASLOW explique que derrière la motivation se cachent cinq besoins fondamentaux de l'Homme (MASLOW et FRAGER, 1987). Il justifie sa théorie par la pyramide des besoins fondamentaux qui se constitue de la manière suivante : à la base se trouvent les besoins physiologiques comme manger ou boire sans quoi aucune personne ne peut vivre. Le besoin de sécurité se trouve juste au-dessus ; en effet un environnement stable et de protection est plus favorable pour une personne qui a besoin de changement. Vient ensuite le besoin d'appartenance : le patient qui vient de subir un traumatisme a besoin de sentir qu'il appartient toujours à la société, mais aussi à sa famille, à ses proches et qu'il n'en est pas exclu. Le quatrième besoin est le besoin d'estime : toute personne a besoin de se sentir appréciée, utile ou encore considérée, c'est donc également le cas pour tous les patients qui ont besoins du soutien de leurs proches mais aussi du personnel soignant. Enfin, le besoin de s'accomplir donne à la personne la possibilité de se développer. Maslow considère que pour pouvoir passer au besoin supérieur il faut avoir comblé le ou les besoins qui se situent avant. La source de motivation des personnes découle donc de la recherche à satisfaire ces cinq besoins.

Mais par quoi peut être influencée la motivation ? Dans leur livre « Comment motiver le patient à changer ? », A. GOLAY, G. LAGGER et A. GIORDAN exposent les différents paramètres qui peuvent contribuer à faire varier la motivation. Tout d'abord des paramètres extérieurs à la personne comme la confiance envers la situation et envers le soignant et ses compétences, le soutien qui est apporté mais aussi l'environnement favorable aux soins avec du respect et de l'écoute qui conduisent à un bon accompagnement. Ensuite, des paramètres personnels entrent en compte comme une bonne confiance et estime de soi, avoir des objectifs et des projets mais également savoir contrôler ses angoisses et ses peurs ainsi que de se sentir autonome et compris (GOLAY, GIORDAN et LAGGER, 2016). Tous ces paramètres peuvent jouer sur la motivation du patient positivement ou négativement. En effet, un manque de confiance envers les soignants ou envers soi-même pourra la faire diminuer tandis qu'un environnement de respect et d'écoute la fera augmenter.

La motivation est également amenée par la mise en place d'objectifs. Ces derniers doivent être définis prioritairement par le patient, en collaboration avec le soignant et cela à partir de la situation présente de la personne. Il est évident que plus les objectifs seront propres

à la personne, plus cette dernière sera motivée à les atteindre. Chaque professionnel définit ses objectifs en fonction de sa profession ; en ergothérapie, il est important qu'ils soient fonctionnels. En effet, ils doivent favoriser la participation du patient en se basant sur ses occupations. Le patient doit être inclus dans la démarche afin qu'il soit motivé à les atteindre. Les objectifs se déclinent à court, moyen et long terme car ils ne peuvent pas être tous atteints à la même vitesse. Leur formulation suivant la méthode smart permet de mettre en place des objectifs : **spécifiques, mesurables, accessibles, réalistes et temporellement définis** (ROSSINI, MEYER et MARGOT, s. d.). Ces cinq critères permettent l'élaboration optimale d'objectifs pour le patient et vont donner un cadre à la suite de la prise en charge. Les séances d'ergothérapies se baseront sur ces derniers en mettant en place des moyens pour y répondre.

Aucune personne n'est prête pour ce tel changement de vie qu'est le locked-in syndrome, c'est pourquoi il est important que toute l'équipe pluridisciplinaire soit apte à fournir le meilleur accompagnement possible au patient comme à ses proches.

2.3. L'accompagnement

Le concept d'accompagnement a envahi le champ professionnel dans plusieurs activités telles que la santé, le social ou encore l'éducation dans les années 1990 (JOVIC, FORMARIER et ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS (FRANCE), 2012). En regardant l'étymologie du mot accompagner, on remarque qu'il est composé du préfixe latin « ac » et du mot « compagner » que l'on peut traduire comme être avec un compagnon (CHARLIER, 2013). D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), accompagner signifie « aller de compagnie avec quelqu'un », « mener, escorter, conduire » (CNRTL, s. d.).

2.3.1. Nécessité d'une coopération

Selon Maela PAUL, la relation d'accompagnement nécessite réciprocité et coopération. En effet, cette relation s'établit grâce à des personnes qui s'autorisent à une mise en commun d'idées, à des échanges qui pourraient modifier les représentations ou encore les idées reçues de chacun puisque « toute relation est aussi un lien d'influence réciproque » (PAUL, 2015). Être en relation c'est être disponible, attentif et présent pour l'autre, mais c'est également être capable de rassembler ces mêmes attributs chez l'autre afin que l'accompagnement soit efficace.

Anne-Marie Mottaz dans son article « Accompagnement », exprime le fait que plusieurs

attributs sont nécessaires pour mettre en place un accompagnement. Tout d'abord, il faut qu'il y ait une relation, et qu'elle soit au moins composée de deux personnes. Il faut que cet accompagnement permette d'aider la personne accompagnée, de la valoriser dans son processus de changement. L'empathie, la bienveillance, le respect ainsi que l'écoute sont des bases pour que l'accompagnement soit efficace pour les deux protagonistes. Il est enfin important de s'appuyer sur les ressources de chacun afin de mener à bien le processus, en effet, chacun peut apprendre de l'autre (MOTTAZ, 2012).

Maela PAUL écrit dans son livre « L'accompagnement : une posture professionnelle » qu'une relation de confiance est nécessaire afin que les deux personnes puissent s'ouvrir l'une à l'autre (PAUL, 2019). Il faut que l'accompagnant puisse mettre l'accompagné au centre de l'accompagnement. Cela permettra que la personne accompagnée soit perçue dans sa globalité, avec son unicité et sa singularité afin de pouvoir mettre en place un processus personnalisé qui rendra possible une action valorisante.

Le soignant qui se met dans la posture d'accompagnant le fait sur un fond institutionnel qui lui permet d'avoir un contenant c'est-à-dire de poser un cadre temporel et spatial dans la relation. Même si elle n'est pas formulée, il y a une demande par le patient d'être accompagné, il faut alors aller à la rencontre de l'autre pour comprendre la raison et déterminer, éclaircir, ou encore expliciter la demande. En effet, seul le patient lui-même peut savoir ce qu'il désire. L'accompagnement se base sur une relation de confiance mais aussi sur une relation de respect notamment pour que le cadre soit sécurisant pour le patient. Il faut s'ouvrir à l'autre, partager, tout en respectant les différents points de vue et en adoptant une position de non-jugement. En toute autonomie, chacun est capable de déterminer ses propres besoins et les chemins qu'il veut emprunter.

Cette posture d'accompagnement nécessite des ajustements et de l'adaptation vis-à-vis de chaque personne car chacun est unique, il faut donc avoir des compétences d'adaptation.

Le but d'un accompagnement est de pouvoir saisir l'unicité de chaque personne et de chaque situation afin de permettre une individuation au patient, c'est-à-dire de lui donner la possibilité de se différencier des autres, et d'exister en tant qu'individu (CNRTL, s. d.). Cela le mènera à l'autonomie, à sa propre réalisation ainsi qu'à son intégration dans la société.

L'accompagnement d'une personne présentant un handicap lourd tel que le locked-in syndrome est d'autant plus efficace lorsqu'il s'effectue en équipe pluridisciplinaire. En effet, plus de

champs de compétences sont alors mis à disposition et permettent de répondre au mieux à la problématique du patient.

2.3.2. Le patient et sa famille

Lorsqu'il arrive à l'hôpital après son accident le patient se retrouve introduit dans le système hospitalier. Mais il n'est pas le seul. En effet, par conséquence sa famille et ses proches se retrouvent également insérer dans ce système. Les proches ont aussi besoin d'être accompagnés lors de cette étape. Ils attendent des réponses à leurs questions ou au moins d'être entendus et de pouvoir échanger avec des soignants ou des médecins. Ils ont besoin de comprendre ce qu'il se passe et ce qu'il va se passer même si le futur proche est parfois en suspens. Afin qu'ils comprennent plus facilement les informations, il est important de faire attention à la simplicité et à la qualité de ces dernières pour qu'elles soient le plus adaptées possible (VIENNET, 2019). Le soutien psychologique mis en place pour le patient peut également être mis en place pour sa famille et ses proches afin que le dialogue soit enclenché. Toutes les familles des patients sont différentes et nécessitent une adaptabilité des soignants lors de leur prise en compte car il n'y a pas de recette type. Il est important pour les soignants d'être à l'écoute du patient comme de ses proches et de travailler en équipe afin que cette dernière soit structurante lors de la prise en charge. Comme le dit Hélène VIENNET dans son article « L'accompagnement des proches dans un service de réanimation », « personne ne détient la vérité sur une situation ou sur l'avenir » (VIENNET, 2019) ; toutes les questions des proches n'ont pas forcément de réponses exactes mais leurs inquiétudes peuvent être écoutées, entendues et apaisées.

Les proches doivent s'adapter à cette nouvelle situation et se lancer dans une nouvelle dynamique en redonnant une place à chacun et en trouvant un nouvel équilibre (BOUCAND et HIRSCH, 2009). Chaque personne va réagir différemment vis-à-vis du patient, et ces réactions pourront être négatives comme positives : désengagement, deuil anticipé, fatalisme ou au contraire espérance, encouragement, optimisme...

Par la suite, les proches pourront être aidants et très présents dans la rééducation ou à l'opposé s'effacer et laisser le patient se confronter seul aux épreuves se présentant face à lui. Il est naturel que chaque personne réagisse différemment face aux difficultés qui se présentent et il est important de ne pas juger ces réactions. Dans son livre « Légume Vert », Philippe VIGAND insiste sur le rôle qu'a joué sa famille dans tout son cheminement. En effet, il a conservé son rôle de mari, de père mais aussi d'ami, et donc conservé tous ses rôles occupationnels. Il écrit

notamment : « notre famille continuait d'être bien vivante et, *locked-in syndrom* ou non, j'y conservais ma place » (VIGAND, 2012). Le rôle occupationnel peut se définir comme un statut personnel ou social associé à des attitudes et comportements qui lui sont liés. Ce rôle est important pour la personne, cela peut être le rôle de mari/femme, père/mère, enfant, ami, collègue ou encore étudiant. L'ergothérapie se définissant comme la science de l'occupation, les rôles occupationnels font parties intégrantes de la prise en charge ergothérapique.

2.3.3. L'ergothérapie

L'ergothérapie est un métier paramédical et social qui fait le lien entre la santé et l'activité humaine. L'ergothérapeute accompagne chaque patient dans le but de « maintenir, restaurer, et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (ANFE, s. d.). Il fait le lien entre la personne, ses occupations et son environnement et la guide dans la recherche de ses difficultés, dans la récupération des capacités fonctionnelles (qu'elles soient physiques ou psychiques), dans l'adaptation à ces difficultés ainsi que dans la réinsertion dans la vie quotidienne. Le but principal de l'ergothérapeute est d'accompagner grâce à une relation thérapeutique optimale le patient pour qu'il puisse accomplir pleinement ses activités et ses occupations afin de lui offrir une qualité de vie maximale. C'est en tenant compte des habitudes de vie du patient que le thérapeute va prévenir, réduire ou mieux supprimer les situations de handicap. Afin d'y parvenir, le professionnel peut préconiser la mise en place d'aides techniques, d'aides humaines ou encore de modifications de l'environnement matériel.

L'ergothérapeute prévient les problèmes ou en minore les effets. Dans le cas d'un *locked-in syndrome* il sera par exemple important de prévenir les risques cutanés en effectuant une bonne installation de la personne que ce soit lorsqu'il est installé au lit ou lorsqu'il est installé au fauteuil roulant.

Il est capable de s'adapter à la situation de chaque personne en tenant compte de sa spécificité, de toutes ses caractéristiques mais également de son environnement. Il travaille dans l'empathie et dans le respect de l'autre avec une position de non-jugement. C'est un professionnel dont les compétences permettent un accompagnement des patients optimal dont les buts principaux sont l'autonomie et l'indépendance grâce à des conseils et des adaptations qui favorisent des activités adaptées et sécurisées. H. HERNANDEZ écrit très justement dans son article « L'ergothérapie, une profession de réadaptation » que le professionnel « facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence » (HERNANDEZ, 2010).

Grâce à l'évaluation des intégrités, des déficiences, de la limitation d'activité et de la restriction de participation et des entretiens avec le patient, l'ergothérapeute peut élaborer un diagnostic ergothérapeutique puis définir des objectifs avec ce dernier et mettre en place des moyens pour les atteindre. La collaboration ergothérapeute/patient est primordiale car la totalité de l'environnement du patient (social, matériel, humain, financier, culturel...) est prise en compte dans la prise en charge, ce qui nécessite que le patient soit en confiance et à l'aise pour discuter de tous les sujets avec son thérapeute.

Outre la collaboration avec le patient, il est nécessaire de collaborer avec l'entourage mais également avec les équipes qu'elles soient médicales ou paramédicales, ou encore avec les intervenants extérieurs (revendeurs médicaux, associations...).

L'ergothérapeute a une vision holistique de chaque patient pour pouvoir établir le projet d'intervention le plus adéquat et mettre en place la rééducation et la réadaptation la plus adaptée à ses envies et ses besoins.

L'accompagnement d'un patient locked-in syndrome est primordial lors de chaque étape des processus de changement, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion mais également lors de l'élaboration du projet de vie du patient. L'ergothérapeute, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire y joue un rôle essentiel.

2.4. Le projet de vie

2.4.1. Un projet de vie personnel

Le dictionnaire Larousse définit le mot « projet » comme un « but que l'on se propose d'atteindre », une « première ébauche destinée à être étudiée et corrigée ». Il définit ensuite la « vie » comme l'« état d'activité caractéristique de tous les organismes animaux et végétaux, unicellulaires ou pluricellulaires, de leur naissance à leur mort » ainsi qu'une « manière de vivre propre à un groupe, caractérisée par un ensemble de conditions sociales, économiques, culturelles, historiques, etc. » (LAROUSSE, s. d.).

Le projet de vie serait donc le choix d'une direction vers l'avenir prenant en compte les caractéristiques humaines mais également environnementales de celui qui l'élabore.

Celui qui élabore son projet de vie prend en compte tous ses déterminants, qu'ils soient personnels, familiaux, environnementaux afin que ce projet de vie soit réalisable sur du long

terme. Il permet à la personne d'y exprimer ses envies en toute autonomie dans une réflexion d'individuation.

Dans le chapitre 15 du livre « Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie », Amélie PELLETIER et Isabelle LE MAITOUR expriment le fait que « le projet de vie s'élabore au fur et à mesure des prises de conscience de la personne au sein d'une équipe pluridisciplinaire où l'ergothérapeute occupe une place prépondérante » (PELLETIER et MAITOUR, 2011). Ce projet de vie restera continuellement en cours d'élaboration avec une forme d'évolutivité car il n'est jamais achevé.

Le patient élabore son projet de vie suivant trois temporalités : le passé, le présent et le futur. En effet, l'histoire antérieure du patient ne peut être négligée, tout comme la nouvelle histoire qu'il veut entamer pour l'avenir tout en gardant à l'esprit sa situation actuelle.

L'article 11 de la loi du 12 janvier 2004 notifie le fait que la personne en situation de handicap doit signifier son projet de vie « elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis » (art-11 (LOI, 2005)) . Cela servira à pouvoir prendre en considération ses besoins, ses attentes lors de la mise en place d'un plan personnalisé par la MDPH¹ par exemple.

Cet article montre donc que le patient doit exprimer son projet de vie dans le même temps qu'il entre en rééducation. Mais il faut pour cela qu'il soit prêt à entamer une reconstruction après l'annonce du handicap.

Cette annonce du handicap est le point de départ à une reconstruction. Il y a un avant et un après. Si cette annonce n'est pas effectuée, le patient ne peut pas se projeter dans l'avenir en tant qu'auteur de son projet de vie.

Après cette annonce du handicap qui est un choc pour la personne, il est difficile pour elle de se projeter dans le futur mais il est important qu'elle le fasse. Le projet de vie va se construire quotidiennement au fur et à mesure que la personne va prendre conscience de ses nouvelles capacités. Cela pourra se faire en collaboration avec les soignants qui adoptent une posture empathique afin de guider et d'aider le patient. Il n'existe pas de moment défini pour créer ce projet de vie, en effet il est en constante évolution et tous les instants peuvent contribuer à la réflexion de son élaboration. Le plus important est que le patient puisse s'approprier son propre projet. Cela va lui servir à se poser des objectifs se rapportant à ses besoins mais également ses souhaits, ses envies. En posant ce projet de vie et donc ses objectifs, le patient va se rendre

¹ MDPH : Maison Départementale des Personnes handicapées

compte du chemin qu'il a à faire pour atteindre son autonomie et son indépendance. Au fur et à mesure qu'il va prendre conscience de ses possibilités et de ses difficultés, il va pouvoir ajuster les moyens qui peuvent être mis en place pour y arriver.

2.4.2. Un projet de vie en lien avec l'ergothérapie

Comme dit précédemment, l'ergothérapeute est un professionnel qui prend en compte le patient dans sa globalité lors de sa prise en charge. Cela est d'autant plus vrai lors de l'accompagnement d'un patient dans l'élaboration de son projet de vie. En effet, ce projet de vie est celui du patient et non celui du thérapeute ; il est donc important de prendre en compte les différentes sphères qui constituent celui qui l'élabore afin qu'il soit le plus en adéquation avec son mode de vie.

Elaboré en 1998 par FOUGEYROLLAS, le Processus de Production de Handicap (PPH) est un modèle conceptuel utilisé en ergothérapie dans une approche médico-sociale (FOUGEYROLLAS, CLOUTIER et BERGERON, 1998). Ce modèle montre l'interaction qu'il y a entre les facteurs personnels d'une personne (capacités et incapacités), ses facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) ainsi que ses habitudes de vie (participation sociale et situation de handicap). Ce modèle est dynamique, en effet, des situations de handicap peuvent être diminuées en transformant des obstacles environnementaux en facilitateurs ou encore en diminuant certaines incapacités de la personne. Cette évolution se fait dans le temps entre les trois blocs que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (MOREL-BRACQ, 2017). Le PPH est utilisé par certains ergothérapeutes pour classer les informations réunies lors du recueil de données afin d'établir un diagnostic ergothérapique. Une fois les situations de handicap identifiées, la mission de l'ergothérapeute est donc de les faire disparaître ou tout du moins de les diminuer en mettant en place des moyens de compensation, qu'ils soient physiques ou environnementaux.

Lors de cette élaboration, l'ergothérapeute, avec le patient, est au centre d'un travail interdisciplinaire qu'il soit intra-institutionnel ou extra-institutionnel (PELLETIER et MAITOUR, 2011). Mais qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Cela peut se définir comme une équipe de différents professionnels qui interagissent entre eux dans le but d'atteindre un objectif commun. Pourquoi l'ergothérapeute y est au centre ? Tout d'abord d'un point de vue intra-institutionnel, l'ergothérapeute recueille en plus de toutes ses informations, les données des autres professionnels sur le patient. Par exemple, il va aller chercher avec le médecin les informations proprement médicales, avec l'équipe soignante des informations sur

l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne, avec le kinésithérapeute l'évolution des performances, le processus psychologique avec le psychologue ou encore un appui de taille dans les démarches administratives avec l'assistant social. Ensuite du point de vue extra-institutionnel, l'ergothérapeute va être en relation avec les différentes structures administratives comme la MDPH mais également avec des structures de suivi comme les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), l'Association des Paralysés de France (APF) ou encore l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS) avec lesquelles le professionnel va pouvoir communiquer et échanger tout au long de la prise en charge.

Toutes ces données vont lui permettre d'avoir une vision holistique du patient en intégrant toutes ses composantes, ce qui est primordial pour mettre en place un bon accompagnement. La phrase suivante, tirée du chapitre 15 du livre « Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie », conclue parfaitement ce qui vient d'être dit précédemment : « L'ergothérapeute doit alors croiser ces informations entre elles, les mettre en lien avec les désirs de la personne, de son entourage, avec son environnement (humain, matériel, financier) pour avoir une lecture du projet. » (PELLETIER et MAITOUR, 2011)

2.4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)

Le projet de vie est propre à chacun, alliant ses envies, ses valeurs mais aussi ses capacités. Plusieurs modèles conceptuels existent en ergothérapie et pourraient être utilisés dans cette situation comme par exemple le PPH que nous avons pu voir dans le paragraphe précédent. Mais pour moi, il semblerait que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) est celui qui conviendrait le mieux. En effet, le MCREO est un modèle qui prend en compte le patient dans sa globalité : la personne, ses occupations ainsi que son environnement. Il est « centré sur la personne dans le but d'établir des objectifs de traitement et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation » (MOREL-BRACQ, 2017). Ce modèle conceptuel est basé sur l'occupation qui est l'aspect central de l'ergothérapie. En effet, chaque personne a besoin, pour vivre et pour être en relation, d'avoir des occupations. Ces dernières donnent du sens et un cadre à la vie, ont un impact sur la qualité de vie et sur la santé, et sont particulières à chaque personne et à chaque contexte dans lequel elles sont réalisées.

Afin de comprendre plus en détails le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels, il est important de noter qu'il repose sur trois bases :

- La personne : cette dernière est divisée en plusieurs dimensions qui sont la dimension physique, la dimension cognitive, la dimension affective ainsi que la dimension spirituelle.
- L'environnement : il est décrit globalement et contient l'environnement physique, l'environnement social, l'environnement culturel et l'environnement institutionnel.
- L'occupation : les trois domaines définis sont le domaine des soins personnels, le domaine des loisirs et le domaine de la productivité.

Le schéma ci-dessous montre les trois bases citées précédemment, mais également par une vision de profil le domaine d'intervention de l'ergothérapie.

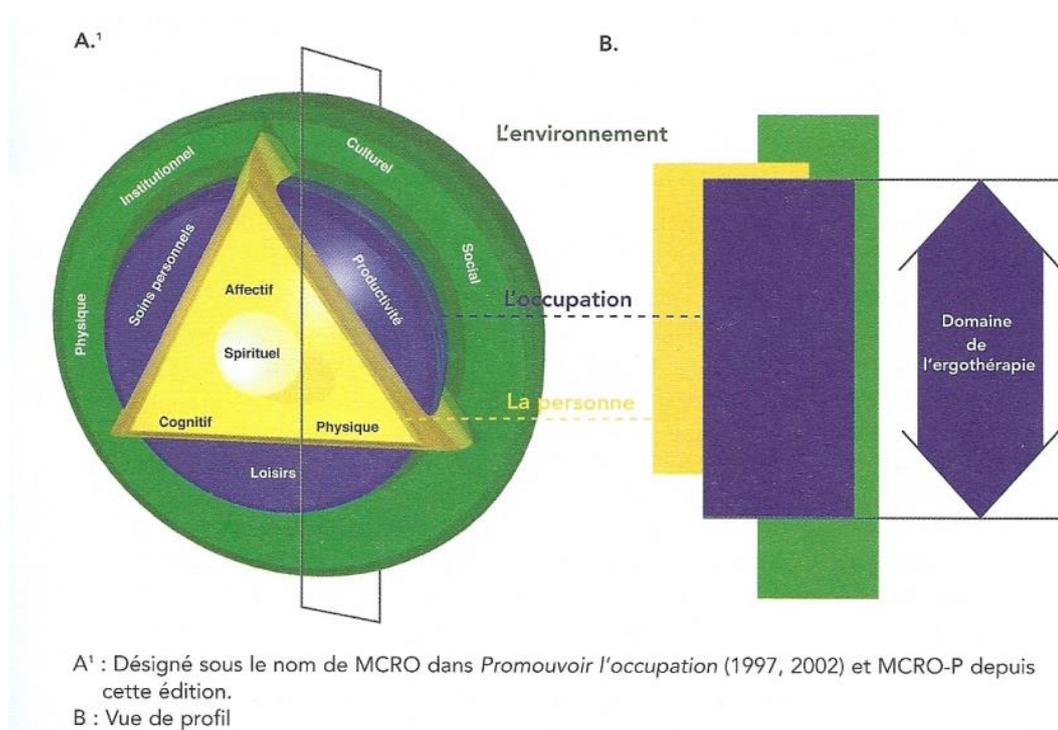


Figure 1 : schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCRO), MOREL-BRACQ, Marie-Chantal (2017) *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.

En effet, l'ergothérapeute axe une grande partie de son travail sur la personne (notamment les capacités physiques et cognitives) et l'environnement (notamment l'environnement physique), et de par sa profession, il s'oriente beaucoup sur les occupations de la personne. Ce schéma montre donc que ce modèle conceptuel ergothérapeutique est un modèle centré sur le patient qui prend en compte sa subjectivité mais aussi ses souhaits et ses besoins.

Isabelle Marchalot dans son article « Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel », exprime le fait que dans le MCREO, « c'est l'engagement dans l'occupation (activité signifiante ou significative), dans l'environnement approprié, qui produit naturellement la participation et peut même induire une performance. » (MARCHALOT, 2016). L'occupation et l'environnement sont liés d'une manière évidente.

Avec ce modèle, le but de l'ergothérapeute est de permettre au patient un fonctionnement optimal (qu'il soit physique ou cognitif) qui induira un engagement, une participation et un rendement le plus élevé possible et au plus près des capacités que le patient pense pouvoir avoir et que le thérapeute pense qu'il peut avoir.

Le plus de ce modèle est qu'il a sa propre mesure : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Cette mesure, en lien avec le MCREO permet à l'ergothérapeute de déterminer avec le patient et/ou son entourage les activités qui le mettent en difficulté, d'une manière subjective. Cette évaluation ne met pas au premier plan la pathologie du patient mais plutôt ses impressions quant à ses difficultés lors de ses occupations. Le patient va tout d'abord identifier les activités difficiles pour lui puis les classer en fonction de ce qui est le plus important pour lui. Il va ensuite pour chaque activité qui lui pose problème, évaluer sa performance lors de cette dernière sur une échelle de 0 à 10 (10 étant la performance maximale). Enfin, le patient va évaluer sur une échelle de 0 à 10 sa satisfaction par rapport à sa performance lors de cette activité (10 étant la satisfaction maximale).

Cette mesure permet donc d'élaborer des objectifs en fonction des difficultés du patient selon ses souhaits et ses besoins. Le fait que le patient exprime lui-même ses difficultés et les hiérarchisent pour en faire des objectifs lui permet d'accéder à une motivation qu'il n'aurait pas eu si c'est le thérapeute qui lui avait imposé des objectifs à remplir. Isabelle Marchalot ajoute qu'il est important que l'ergothérapeute puisse reformuler les objectifs afin qu'ils restent en concordance avec les objectifs thérapeutiques de soins qui sont l'accompagnement et la réhabilitation (MARCHALOT, 2016).

L'avantage de cette mesure est également qu'elle peut être réeffectuée x temps après la première évaluation afin de mesurer les progrès et donc la performance et la satisfaction du patient, mais également de recentrer les objectifs ou d'en créer de nouveaux.

Il semblerait donc que le MCREO allié à la MCRO prenne en compte les spécificités et tous les besoins et souhaits du patient, dans une approche occupationnelle et patient centrée. Pour moi, c'est donc le modèle qui correspondrait le mieux en ergothérapie pour aider un patient locked-

in syndrome à élaborer son projet de vie. Les entretiens qui seront réalisés et retranscrits par la suite pourront donc confirmer ou infirmer mon hypothèse qui est que l'utilisation du modèle conceptuel MCREO aide l'ergothérapeute dans l'accompagnement du patient locked-in syndrome.

3. Recueil et analyse de données

3.1. Méthodologie de recherche

3.1.1. Objectif de la recherche

L'objectif de la recherche est d'essayer de répondre à la question de recherche définie dans la problématique : **comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le patient Locked-in Syndrome dans ce changement de vie et dans la construction de son projet de vie ?**

Pour cela, 2 hypothèses avaient été émises :

- **premièrement**, c'est par sa vision holistique du patient que l'ergothérapeute peut accompagner le patient locked-in syndrome dans ce changement de vie ainsi que dans la construction de son projet.
- **deuxièmement**, l'utilisation d'un modèle conceptuel (notamment le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels, MCREO) aide l'ergothérapeute dans cet accompagnement du patient locked-in syndrome.

L'objectif de la recherche sera donc de pouvoir confirmer ou infirmer ces deux hypothèses.

3.1.2. Choix de l'outil

Pour effectuer cette recherche, j'ai choisi d'utiliser une méthode qualitative. En effet, cette méthode s'appuie sur l'étude de processus sociaux grâce à une démarche inductive. L'induction se définit selon le CNRTL² comme un « type de raisonnement consistant à remonter [...] à des propositions plus générales, de cas particuliers à la loi qui les régit, [...], de l'expérience à la théorie » (CNRTL, s. d.). Les expériences recueillies lors de la recherche permettront donc d'arriver à une théorie répondant à la question de recherche. Cela permet d'avoir un accès direct aux professionnels du terrain et de pouvoir prendre en compte le contexte (professionnel, social, environnemental, budgétaire...), tout en ayant une attitude compréhensive. Ce sont les représentations et les comportements des professionnels qui sont étudiés dans le but de « comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel » (FRAPPE, 2011). L'enquête effectuée par des entretiens est une technique de recherche reconnue aussi bien au niveau des résultats qu'au niveau des fondements théoriques (BLANCHET, GOTMAN et SYNGLY, 2005).

² Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

Effectuer des entretiens permet de recueillir des informations sur le ressenti, l'expérience et le vécu des professionnels du système de soins ce qui m'a semblé le plus pertinent pour ma recherche puisque tous ces critères apparaissent nécessaires dans la prise en soin des patients locked-in syndrome.

L'entretien semi-directif ou semi-structuré est une méthode d'entretien qui nécessite l'utilisation d'une grille (constituée en amont) de questions ouvertes. Ces dernières vont permettre au chercheur de s'intéresser et de comprendre les « causes et logiques qui guident les comportements des individus » (FRAPPE, 2011). Suivant l'évolution de l'entretien, il est possible de poser des questions de relance si certains sujets ne sont pas abordés spontanément car le guide d'entretien peut s'adapter en fonction des situations.

J'ai donc choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes travaillant auprès de patients LIS. En effet, ces professionnels seront les plus à même de répondre à mes questionnements afin de m'aider dans ma recherche car ils travaillent sur le terrain auprès de la population qui est étudiée. Ils ont donc des connaissances sur le sujet, du vécu, des ressentis, des exemples mais aussi une vision expérimentée du travail d'ergothérapeute qui peut les amener à des réflexions poussées sur leur pratique professionnelle.

3.1.3. Le guide d'entretien

Afin de pouvoir m'appuyer sur un document lors des entretiens que je vais mener au long de cette enquête, j'ai décidé d'établir un guide d'entretien.

Le guide d'entretien permet d'avoir une trame à suivre lors de la discussion avec le professionnel. Il organise et structure l'intervention (BLANCHET, GOTMAN et SYNGLY, 2005).

J'ai choisi de commencer ce guide d'entretien (cf annexe 3) par une introduction qui présente le sujet de mon mémoire d'initiation à la recherche ainsi que l'objet de mon étude. J'ai ensuite divisé la trame en trois parties distinctes. La première partie concerne la présentation de la personne interrogée ainsi que de la structure dans laquelle elle travaille ; cela permettra de poser le contexte professionnel. La deuxième partie s'intéresse au projet de vie d'un patient, notamment l'accompagnement pluridisciplinaire et ergothérapique qu'il peut recevoir pendant toute la prise en charge mais également lors de l'élaboration de son projet de vie. Enfin, la troisième et dernière partie concerne plus spécifiquement la prise en charge des patients locked-in syndrome, ainsi que la prise en compte de la famille dans l'accompagnement.

3.1.4. Passation des entretiens

Afin d'effectuer les entretiens, j'ai contacté l'association ALIS qui a envoyé ma demande aux ergothérapeutes avec lesquels elle a l'occasion de travailler. Quatre professionnels m'ont recontacté car ils étaient intéressés pour échanger avec moi et m'aider dans cette recherche. J'ai également contacté par mails d'autres centres de rééducation afin de trouver plus de professionnels pour échanger sur mon sujet. Grâce à cela j'ai pu effectuer un entretien avec un ergothérapeute supplémentaire.

J'ai donc eu l'occasion d'effectuer 5 entretiens. Pour des raisons géographiques mais également à cause du contexte sanitaire dans lequel nous avons évolué pendant plusieurs semaines (COVID-19), je n'ai pu me déplacer jusqu'aux personnes interviewées, les entretiens ont donc eu lieu par téléphone. Malheureusement, les émotions et les mimiques de visages sont plus difficiles à percevoir avec ces méthodes, mais les entretiens restent tout de même concluants. Avant chaque entretien j'ai demandé l'accord du participant à ce que l'appel soit enregistré afin d'en faire une retranscription complète et de pouvoir m'appuyer sur leurs propos pour cette analyse tout en respectant leur anonymat. Tous ont accepté et ont signé un formulaire de consentement éclairé indiquant leur accord pour l'enregistrement et le traitement de leurs données.

Lors de la réalisation de ces entretiens, j'ai suivi la trame que j'avais construite en y ajoutant ou en enlevant des questions suivant le déroulé de chacun d'entre eux. En effet, parfois les ergothérapeutes répondaient avant à des questions qui allaient être posées plus tard, ce qui me permettait de ne pas les poser. Le temps des entretiens a été variable, allant de 15 à 45min.

3.2. Analyse des données recueillies

Tous les entretiens ont d'abord été réécoutés puis retranscrits au mot près de manière littérale (cf annexes 4 à 8). Ils ont ensuite été réécoutés et relus afin de s'en imprégner et d'en avoir une première approche, puis ils ont été analysés.

L'analyse a pour but de « sélectionner et extraire les données susceptibles de permettre la confrontation des hypothèses aux faits » (BLANCHET, GOTMAN et SYNGLY, 2005). L'analyse qui va être réalisée ci-dessous s'effectue sur l'ensemble des entretiens retranscrits. Elle va donc permettre la production de résultats qui répondent à l'objectif de la recherche.

Cette partie sur l'analyse des données recueillies va permettre de présenter et d'analyser les informations qui ont été récoltées lors des entretiens avec les cinq ergothérapeutes du terrain

en lien avec le cadre théorique qui a été écrit précédemment. Afin de nommer les ergothérapeutes d'une manière anonyme et rapide, ils seront cités de la manière suivante : E1 pour l'ergothérapeute 1, E2 pour l'ergothérapeute 2, E3 pour l'ergothérapeute 3 et ainsi de suite.

3.2.1. Contextualisation

Le tableau ci-dessous regroupe la présentation des cinq professionnels avec lesquels j'ai pu échanger, en décrivant la date d'obtention de leur diplôme d'état en ergothérapie, les formations qu'ils ont pu effectuer depuis, la structure dans laquelle ils travaillent et depuis combien de temps et enfin le nombre de patients qui présentent un locked-in syndrome présent dans cette structure.

	Date d'obtention du diplôme	Formations effectuées depuis	Structure de travail	Nombre de personnes LIS dans la structure
Ergothérapeute 1 (E1) (annexe 4)	1983	-« de nombreuses formations »	Centre de médecine physique et de réadaptation (CMPR) depuis « très très longtemps »	1 ou 2 par an « à peu près »
Ergothérapeute 2 (E2) (annexe 5)	2005	-Formation de 3 jours par ALIS sur la pathologie, les complications et les aides techniques	SAMSAH depuis 7 ans	2 actuellement
Ergothérapeute 3 (E3) (annexe 6)	2015	-Réadaptation des personnes âgées chuteuses	SSR avec service de 10 lits de personnes en état végétatif	2
Ergothérapeute 4 (E4) (annexe 7)	2015	-Utilisation du fauteuil roulant. -Outil AMPS. -Conférence diagnostic en ergothérapie.	SAVS/SAMSAH depuis 4 ans	1
Ergothérapeute 5 (E5) (annexe 8)	2016	-Imagerie motrice thérapie miroir. -Formation	Centre de rééducation, service de neurologie	Le nombre n'est pas connu : « on en reçoit pas mal quand

		MOH en cours.	depuis 1 an	même »
--	--	---------------	-------------	--------

Tableau 1 : présentation des ergothérapeutes interrogés

On voit donc grâce à ce tableau que les ergothérapeutes interviewés travaillent dans des types de structure différents. Trois travaillent dans des centres qu'ils soient de médecine physique et de réadaptation (E1), de soins de suite et de réadaptation (E3) ou de rééducation (E5) : ces centres ont pour but principal la rééducation ainsi que la réadaptation des personnes qui en ont besoin. Dans ces trois centres se trouvaient un service de neurologie où étaient les patients LIS. Les deux autres ergothérapeutes contactés travaillaient en Service d'Accompagnement Médico-Social pour les personnes Adultes Handicapées (SAMSAH) et en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) : uniquement dans un SAMSAH pour E2 et dans un SAMSAH/SAVS pour E4. Ce sont des services d'accompagnement à domicile contrairement aux centres vus précédemment, dans un but de réadaptation et de réinsertion et non de rééducation. Les entretiens ont donc été effectués avec des ergothérapeutes travaillant dans des structures différentes et ayant des buts différents. Cela m'a permis d'avoir une vision globale du parcours du patient locked-in syndrome et d'échanger sur plusieurs types d'accompagnement mais aussi sur les différentes phases de l'élaboration du projet de vie du patient.

3.2.2. Le travail pluridisciplinaire

Les cinq ergothérapeutes interrogés travaillent en équipe pluridisciplinaire. E1 travaille dans une équipe avec de multiples professionnels qui sont eux-mêmes représentés plusieurs fois (14 ergothérapeutes et 28 kinésithérapeutes par exemple). Les professionnels sont variés : orthophonistes, psychologues, neuropsychologues, APA, diététicienne, ergonomes, éducatrice spécialisée, chargés de missions, infirmières, aides-soignantes et médecins. E1 trouve que ce travail pluridisciplinaire est « indispensable » et que les professionnels doivent « travailler conjointement ». Elle ajoute « on va se baser sur les évaluations des autres pour nous construire une partie de nos objectifs », preuve que l'équipe collabore lors de la prise en soin des patients.

L'équipe dans laquelle intervient E3 est composée également de professionnels du médical et du paramédical (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, professeurs d'activité physique adaptée, assistante sociale...). Ces professionnels effectuent des réunions de service un fois par semaine pour chaque patient et interviennent parfois en binôme ; E3 ajoute qu'ils « communiquent les uns les autres ».

E5 insiste sur le fait que le travail pluridisciplinaire et notamment les synthèses permettent

« d'avoir une vision globale » et « d'avancer » dans la prise en charge mais aussi de « se refixer d'autres objectifs » et de « s'enrichir ». Les professionnels présents à ces synthèses sont ceux qui participent à la rééducation du patient et donc généralement l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, le neuropsychologue, l'orthophoniste, l'APA ainsi que le médecin. Il ajoute finalement : « on bosse en équipe ».

E2 et E4 qui travaillent dans le même type de structure décrivent également travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui apparaît importante à travers leurs propos. « Ça a une place énorme », « on travaille vraiment en équipe » et « on est vraiment conscient que c'est important » rapporte E2. Les équipes sont composées globalement d'ergothérapeutes, d'assistantes sociales, d'infirmières, d'aides-soignants, d'une psychologue et d'un médecin. Les interventions peuvent s'effectuer en binôme voir en trinôme et des synthèses d'équipes sont effectuées régulièrement.

On voit donc à travers ces témoignages que pour les ergothérapeutes interrogés le travail pluridisciplinaire est primordial pour une prise en soin efficace du patient. Les moments de synthèses et d'échanges sur les situations des différents patients permettent d'avoir une vision globale de l'instant de prise en charge, d'avancer dans cette dernière et parfois de poser de nouveaux objectifs. Ce travail est d'autant plus important dans la prise en charge de patients locked-in syndrome qui nécessitent l'intervention de beaucoup de professionnels lors de la rééducation et de la réadaptation. E5 exprime le fait qu'« il faut une équipe pluri parce que les répercussions c'est massif », en parlant de patients LIS. En effet, beaucoup de fonctions sont touchées et chaque professionnel peut apporter sa spécificité.

On peut finalement analyser que ce travail de collaboration est également positif pour le soignant qui peut alors échanger sur les différentes pratiques, sur les réflexions, les avis ou encore les idées de chacun. Ses questionnements peuvent trouver réponses auprès de professionnels plus pointus sur certains sujets, tandis qu'à l'inverse il peut apporter différents points de vue aux autres grâce à ses connaissances.

La pluridisciplinarité est importante dans la pratique professionnelle des ergothérapeutes interrogés, autant pour le patient que pour le soignant. Des perceptions, des réflexions, des visions et des avis différents peuvent en émerger ce qui permet d'apporter une prise en soin efficace et de qualité au patient. Le patient LIS a besoin de l'apport et de la collaboration de tous les professionnels pour bénéficier de la prise en soin la plus adaptée qui lui permettra

d'avancer dans son évolution.

3.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute

Concernant le rôle de l'ergothérapeute dans chaque structure, E1 exprime qu'il se fonde pour elle « plus spécifiquement sur le retour à domicile ou dans le lieu de vie » en se basant sur « les habitudes de vie des personnes » et en essayant « de remettre en adéquation leurs souhaits, leurs projets et puis les possibilités qu'ils vont avoir ». Elle insiste également sur un « rôle de coordination » de l'ergothérapeute qui a « une vision assez globale » qui permet « d'être un peu à l'interface de tout ça » et notamment des différents partenaires (elle cite en exemple les assistantes sociales, les revendeurs ou encore les maîtres d'œuvres) avec lesquels il est possible de travailler.

E2 estime quant à elle que les rôles principaux de l'ergothérapeute en SAMSAH sont « tous les champs de la vie autonome, avec tout ce qui est adaptation », en citant notamment « le conseil et l'aide au choix de l'aide technique », les essais, les formations, les aménagements de logements, les situations de déplacements mais aussi les vacances et la reprise d'une activité professionnelle.

Pour E3, l'installation, « faciliter les soins aussi bien pour le patient que pour l'équipe », la « récupération de l'indépendance et de l'autonomie », la rééducation, l'adaptation du matériel et la préparation du retour à domicile sont les principales tâches pour lesquelles l'ergothérapeute joue un rôle dans la prise en soin du patient.

E4 considère que son travail s'axe plus particulièrement sur l'« évaluation de la vie quotidienne », mais aussi sur le travail « avec tous les professionnels » notamment en faisant le lien avec ces derniers sur les « besoins de la personne ».

Enfin E5 montre que la spécificité de l'ergothérapeute est sa « vision globale centrée sur les occupations », avec « un champ d'action très large ». L'importance de l'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire est également évoquée : « dans une équipe pluri, on a vraiment notre rôle pour recentrer justement la prise en charge sur la personne, ses activités qu'elle veut faire, les activités significatives, les activités qu'elle devra faire, et son environnement ».

Outre tous les rôles qui sont propres à l'ergothérapeute comme tous les gestes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion dont ont parlé les professionnels interrogés, passant par l'adaptation, le conseil, l'aménagement, les essais de matériels, l'évaluation de la vie quotidienne, les mises en situation de déplacement ou encore les formations, il est important de percevoir son rôle de coordinateur entre les différents professionnels qu'ils soient dans l'équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale ou qu'ils soient des intervenants extérieurs dédiés à l'aménagement ou au matériel par exemple.

Cette analyse montre donc que l'ergothérapeute tient une place majeure au sein de n'importe quelle structure où il se trouve. Ses rôles sont divers et variés car il intervient sur beaucoup de champs d'actions différents qui lui sont propres dans la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.

Il se retrouve au centre d'une équipe pluridisciplinaire dans la prise en soin des patients. On retrouve ici d'après l'analyse faite précédemment, un rôle de coordinateur des différents professionnels dont le but est de faire du lien entre eux mais également de leur faire prendre conscience de toutes les sphères qui se trouvent autour et qui font partie du patient (ses envies, son environnement ou encore sa culture...) afin de recentrer la prise en charge de ce dernier sur ses besoins.

3.2.4. Le projet de vie

Sur le sujet de l'élaboration du projet de vie et notamment sur les moyens mis en place par l'équipe pluridisciplinaire et l'ergothérapeute, les professionnels interrogés s'exprime de manière concordante.

E1 explique que pour aider un patient à élaborer son projet de vie, elle s'inspire d'abord des outils comme des modèles conceptuels (« MCREO ») et également de « tous les bilans d'habitudes de vie ». Néanmoins elle ne les utilise pas, elle s'en inspire uniquement. La pièce majeure de son accompagnement est la discussion avec le patient mais aussi avec son entourage : cela lui permet « d'être vraiment à l'écoute » et « de bien comprendre les souhaits de la personne ». Elle s'aide également de l'observation de la personne et des visites à domicile pour bien saisir l'environnement dans lequel il vit. Elle note l'importance de l'équipe qui permet de regrouper tous les éléments qui ont été recueillis par tous les professionnels afin d'en faire un bilan et de pouvoir axer le plan d'intervention en restant toujours vigilant de se baser sur les

souhaits de la personne. Grâce à l'expérience du professionnel, il peut être possible d'anticiper les difficultés qui pourraient se présenter, c'est pourquoi d'après E1 il est important d'inclure l'entourage dans ce processus afin de les utiliser comme levier dans cette étape.

L'ergothérapeute prend notamment en compte la pathologie du patient et son évolutivité, son âge, ses activités professionnelles ou personnelles, son entourage (par exemple le conjoint, les enfants, la famille ou encore les amis), son environnement matériel mais aussi financier, les possibilités du patient, ses souhaits et son état d'esprit.

E2 qui travaille dans un SAMSAH explique que des synthèses sont effectuées tous les ans pour chaque patient, « c'est un récapitulatif sur tout ce qui est médical, aides humaines, social, ergo psycho ». Cette synthèse s'effectue avec l'équipe pluridisciplinaire et le patient. Elle permet de faire le bilan de l'année écoulée, ce qui a été travaillé et ce qui est en cours de travail. Ensuite, les objectifs que le patient aimerait atteindre sont évoqués car la politique de la structure est d'accompagner le patient dans le respect de ses propres objectifs. Pour finir une synthèse sous forme d'un Plan Personnalisé d'Accompagnement (PPA) est rempli avec les notions d'objectifs, de résultats et de moyens, tout cela avec l'accord de l'utilisateur. Des propositions d'objectifs sont également soumises au patient, qu'il peut accepter ou refuser. Ce PPA est réévalué tous les ans afin de pouvoir faire une évaluation de ce qui a été effectué. En tant qu'ergothérapeute, c'est le choix de la personne qui est le plus important pour E2.

E4 qui travaille dans le même type de structure, s'appuie aussi sur un projet d'accompagnement et sur « les évaluations de chaque professionnel » qui mettent en évidence les difficultés du patient. Additionné à des observations, tout cela permet d'avancer « sur ce qui est envisageable et sur le projet de vie que la personne pourra mettre en place par la suite ».

Pour aider un patient à élaborer son projet de vie, E3 prend en compte ses « habitudes de vie », ses « capacités physiques et cognitives au moment présent », ses « possibilités matérielles », mais également les « disponibilités du personnel » notamment suivant l'effectif à disposition. Un bilan global est alors effectué et les priorités sont établies en fonction des souhaits du patient.

Cela rejoint E5 qui rajoute à tout cela la volonté et la volition du patient. Le but est de « prendre tout ça en compte pour accompagner la personne vers quelque chose de plausible mais qui plait aussi à la personne ».

On voit donc à travers ces témoignages que pour aider les patients à élaborer leur projet de vie, les professionnels et leur équipe s'aident de différents outils et moyens. Des synthèses et des

Projets Personnalisés d'Accompagnement sont mis en place en équipe pour suivre l'évolution du patient. L'analyse montre que les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur le fait qu'il y a beaucoup d'éléments à prendre en compte notamment au niveau ergothérapique. Il convient tout d'abord de prendre en compte l'aspect médical et toutes les capacités actuelles du patient. Mais il est également nécessaire de prendre en compte ses habitudes de vie, son entourage, son environnement matériel et financier ainsi que sa volition ou encore son état d'esprit. En effet, tous les patients n'en sont pas à la même étape dans leur processus d'acceptation : E1 explique par exemple que certains d'entre eux sont dans le « refus », d'autres restent « scotchés » par leur situation tandis que d'autres arrivent à avancer. E4 rajoute que certains patients savent ce qu'ils veulent faire dans l'avenir tandis que d'autres n'ont pas conscience des possibilités qui s'offrent à eux ; il est donc important de composer avec tous ces éléments qui permettent une prise en charge optimale pour le patient. On constate également à travers ces entretiens que la notion d'accompagnement est prédominante. En effet, tous les ergothérapeutes insistent sur le fait de ne pas faire à la place du patient mais de l'accompagner vers ce qu'il souhaite faire en respectant ses choix et en l'aidant à trouver sa voie.

L'observation de la personne dans son environnement, la discussion avec cette dernière ainsi que le respect de ses souhaits sont fondamentaux lors de cette étape d'élaboration du projet de vie d'après les ergothérapeutes interrogés, qui mettent eux-mêmes cela en place dans leur pratique professionnelle. Il apparait également essentiel dans l'accompagnement de laisser au patient toute sa place et de ne pas faire pour lui mais faire avec lui. L'analyse montre ici une vision holistique du patient par l'ergothérapeute pour l'aider dans cette étape importante.

3.2.5. Prise en soin d'un patient locked-in syndrome

Les entretiens ont permis d'analyser plus précisément les méthodes de prise en soin que les ergothérapeutes mettent en place. Travaillant dans des structures diverses, ils ont également des méthodes de travail différentes, même si ces dernières peuvent aussi avoir des points communs.

Par exemple, E5 trouve que son intervention auprès les personnes locked-in syndrome peut se classer par « grandes familles ». Il décrit en effet cinq champs d'actions qui sont : la prévention (des complications cutanées par exemple), l'installation (le positionnement au lit ou encore au

fauteuil), la communication (notamment pour lutter contre l'isolement), la rééducation/réadaptation avec la prise en compte des activités significatives, et enfin les déplacements. Il rajoute que le travail de l'estime de soi reste également important dans la prise en charge de ses patients qui vivent un changement de vie considérable. La prise en soin reste cependant très personnalisée en fonction de chaque patient et de son projet de vie. Pour E5 la famille prend une place importante dans cet accompagnement notamment sur le plan moral, même si cela dépend de la relation que le patient entretient avec cette dernière. Elle est souvent aidante, en revanche, il arrive qu'elle puisse être « un facteur d'obstacle pour l'acceptation de certaines choses ». Il est donc essentiel de communiquer avec la famille sur la prise en soin, de la conseiller, mais aussi et « peut-être encore plus pour l'ergo » d'expliquer l'intérêt de la préconisation d'aides techniques et de matériel puisque c'est lui qui les préconise.

Pour E1, la prise en soin se centre notamment sur le travail psychologique avec un soutien important au patient dans cette étape de sa vie afin de lui « redonner un élan vital ». La communication prend également une place majeure car c'est « l'obstacle premier », il faut trouver un moyen de communication adapté et que le patient se l'approprié. E1 note aussi l'importance de l'installation au lit et au fauteuil pour les déplacements et du confort du patient qui est capital. Enfin le retour à domicile apparaît comme une étape de la prise en soin qui demande beaucoup de temps dans sa préparation. Dans cet accompagnement et toujours selon E1, la famille est « primordiale » et a « un rôle complètement prépondérant ». Il est cependant nécessaire de les soutenir dans cette étape qui est également difficile pour eux, leur expliquer ce qu'il se passe et les impliquer dans cette prise en soin sans pour autant qu'ils prennent la place du patient lors des décisions.

E2 et E4 qui travaillent dans le même type de structure s'adaptent au projet de vie de la personne lors de leur prise en soin. Les champs d'intervention les plus fréquents sont le travail au niveau du logement c'est-à-dire son adaptation pour que la vie au domicile soit confortable, la communication, la sécurité de l'utilisateur, le positionnement, les déplacements mais également les formations d'aides humaines. Outre cela, E2 et E4 répondent aux besoins et aux demandes de projet des patients locked-in syndrome qu'elles suivent comme des vacances par exemple, mais propose aussi « des choses qui pourraient leur être bien et qui pourraient leur faciliter le quotidien » (E2). Un lien est effectué avec les familles et l'utilisateur reste toujours au centre des échanges.

Enfin pour E3, la communication et l'installation sont les champs d'action prépondérants.

Cependant l'intervention est personnalisée suivant les besoins du patient. Une relation est faite avec la famille de ce dernier qui tient une place importante notamment au niveau psychologique.

Ces entretiens montrent donc que la prise en soin de patients locked-in syndrome est complexe. Chaque patient a des besoins différents même si la base de la prise en soin reste la même pour tous : l'installation, la communication, la sécurité et les déplacements. Il est nécessaire que le patient se trouve dans un environnement confortable étant donné que ses mouvements sont très restreints. Différents projets sont également mis en place et cela en fonction des souhaits des patients : des vacances ont par exemple été organisées avec le patient que suit E2. Il reste primordial que le patient soit en accord avec la prise en soin pour que cette dernière soit le plus efficace possible. Le travail sur l'estime de soi (évoqué par E5) peut permettre de retrouver une certaine motivation pour continuer à avancer dans son projet de vie.

Il ressort également de cette analyse que la famille du patient tient une place importante lors de la prise en soin. Elle joue un rôle de soutien essentiel qui permet au patient d'avoir un repère qu'il connaît présent avec lui dans cette étape, elle intervient alors comme levier. Il convient en revanche d'accompagner psychologiquement la famille qui vit elle aussi une situation difficile. Bien que présente pour le patient, cette dernière ne doit pas prendre sa place (dans les décisions par exemple) et doit laisser le patient locked-in syndrome au centre de la prise en soin. Il est important de conseiller la famille, de l'informer afin qu'elle comprenne toutes les étapes et qu'elle puisse en voir l'intérêt.

L'analyse montre donc que le locked-in syndrome est un handicap lourd qui nécessite une prise en soin très complexe notamment par l'ergothérapeute. La pratique des professionnels interrogés se rejoint sur des champs d'intervention qui sont la prévention, l'installation, la communication, la rééducation/réadaptation et les déplacements même si cette liste reste non exhaustive. Il est important de voir que chaque patient LIS est différent ce qui conduit à une prise en charge personnalisée suivant ses besoins et ses projets.

L'accompagnement de la famille apparaît essentiel parce que les proches vivent également un traumatisme. Il est donc important de pouvoir leur apporter un soutien psychologique et de bien leur expliquer la situation. Cependant leur implication peut constituer un appui majeur à la prise en soin du patient et permet d'apporter encore plus de soutien à ce dernier.

3.2.6. Les modèles conceptuels

Une des questions de l'entretien était : parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait pour vous le plus pertinent pour un patient LIS qui communique ? Je n'ai évoqué aucun nom de modèle conceptuel pendant l'entretien pour ne pas influencer les réponses des ergothérapeutes interrogés. Les noms des modèles ci-dessous proviennent donc exclusivement de la pratique des professionnels.

	E1	E2	E3	E4	E5
Modèle conceptuel utilisé	Aucun	Aucun « on ne le cite pas »	Aucun	Aucun	Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) Dossier patient sous la forme du PPH
Orientation de modèle	Modèle systémique, humaniste, « peut-être le MCREO »	MCREO « on se rapproche de ce modèle »	Aucun	Modèle occupationnel	Modèle occupationnel et patient-centré
Souhaits	Prendre en compte tous les éléments de la personne	Partir de la personne au centre et prendre en compte toutes ses sphères autour d'elle	Aucun	Ne pas partir des déficiences de la personne mais de ses souhaits	Mettre au centre un modèle ergothérapeutique spécifique

Tableau 2 : modèles conceptuels utilisés par les ergothérapeutes

On peut donc voir grâce à ce tableau que seul un des ergothérapeutes interrogés utilise dans sa pratique des modèles conceptuels en les nommant : E5 qui utilise le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) mais également le PPH (pour la trame du dossier du patient). Il est important de noter qu'il a été formé récemment au MOH ce qui favorise certainement cette utilisation. Outre le MOH, E5 parle également lors de l'entretien du MCREO. En effet, ces deux modèles sont des modèles ergothérapeutiques spécifiques. Ils lui permettent de « prendre de la hauteur » et de « recentrer la prise en charge sur de nouveaux axes ». Pour lui le MOH et le MCREO qui sont des modèles occupationnels centrés sur le patient permettent d'arriver à un travail final « relativement semblable » tant que l'information « a du sens » pour l'ergothérapeute qui l'écrit. Le souhait de E5 est de mettre au centre de la prise en soin un modèle ergothérapeutique spécifique.

On constate dans cette analyse que E3 n'utilise pas de modèle conceptuel lors de ses prises en charge. Il n'y a pas eu d'apprentissage avec ces modèles sur le terrain professionnel (pendant les stages notamment), mais seulement en théorie ce qui ne lui permet pas de les appliquer lors de sa pratique.

E1 et E2 n'utilisent pas de modèles conceptuels spécifiques ou en tout cas ne le nomment pas. Leur fonctionnement peut faire penser à l'utilisation d'un modèle conceptuel mais aucun nom n'est posé dessus. E1 s'oriente plutôt vers un modèle systémique mais également humaniste donc un modèle qui prend en compte le patient dans sa globalité. Le MCREO est cité comme exemple même si elle ne le connaît pas très bien, cependant une formation en équipe sur ce modèle doit avoir lieu dans l'année.

Selon E2, le fonctionnement des ergothérapeutes mais également de tous les professionnels de la structure dans laquelle elle travaille se rapproche du MCREO même si comme précédemment il n'est pas cité dans la pratique. Le MCREO étant un modèle ergothérapeutique, E2 justifie cela en expliquant que « l'ergothérapeute est dans une organisation au sein de l'équipe [...], ce concept est ergo donc c'est pour ça qu'on ne le cite pas mais dans notre manière de travailler c'est tout à fait ça ».

E1 et E2 ont pour but de placer la personne au centre de leur prise en charge et de « prendre en compte l'environnement, les moyens humains, financiers, sociales », ce qui apparaît comme une démarche totalement ergothérapeutique et en lien avec le modèle conceptuel MCREO.

Enfin, E4 n'utilise pas de modèle conceptuel spécifique dans sa pratique. Cependant, le sujet a déjà été abordé en équipe notamment grâce à des lectures et des écrits. Il en est ressorti que leur pratique se situe plutôt vers des modèles occupationnels, même si aucun nom n'est cité. Ici, l'ergothérapeute ne part pas « des difficultés ou des déficiences que la personne a », mais s'oriente « sur ce vers quoi elle souhaite aller ».

Les différentes réponses à cette question de l'entretien montrent donc que seul un ergothérapeute sur cinq utilise dans sa pratique un modèle conceptuel en le nommant (ici le MOH). On peut malgré tout constater que plusieurs d'entre eux, même s'ils ne nomment pas de modèle précis, s'orientent vers une démarche centrée sur le patient, en prenant en compte ce dernier dans sa globalité c'est-à-dire avec toutes les sphères qui gravitent autour de lui : environnement, moyens humains ou financiers, aspect social ou encore valeurs et désirs.

Il me semble important d'ajouter que les ergothérapeutes diplômés avant 2010 n'avaient pas

dans leurs trois années de formations d'unités d'enseignement autour des modèles conceptuels. Cela peut donc peut-être expliquer en partie la faible utilisation des modèles conceptuels dans la pratique des professionnels.

L'analyse nous permet aussi de constater qu'au sein de structures différentes (SSR, SAMSAH, SAVS) les approches restent globalement les mêmes. Tous les ergothérapeutes interrogés, hormis E3, décrivent utiliser ou souhaiter utiliser un modèle occupationnel qui est centré sur le patient et ses souhaits et non sur ses déficiences. D'autre part, E1 et E2, travaillant respectivement en CMPR et en SAMSAH, disent s'approcher dans leur fonctionnement du MCREO, ce qui montre que les approches peuvent être similaires que la prise en charge soit faite dans une structure ou au domicile du patient.

De manière générale et d'après les entretiens, il ressort que l'utilisation d'un modèle conceptuel occupationnel est la plus appropriée dans cette prise en charge ergothérapique. Il est essentiel que le modèle utilisé convienne à l'ergothérapeute qui l'utilise pour qu'il puisse le comprendre et se l'approprier.

Le MCREO, s'inscrivant dans cette démarche de prendre en compte le patient dans sa globalité et de partir de ses envies et non de ses déficiences, apparaît comme un modèle conceptuel pertinent à utiliser notamment pour guider et argumenter la prise en charge d'un patient locked-in syndrome de façon globale, du moins d'après les entretiens. Il est notamment cité par deux des cinq ergothérapeutes interrogés, il correspond en effet à leur fonctionnement en tant qu'ergothérapeute mais également au sein de leur équipe pluridisciplinaire. Néanmoins, il existe d'autres modèles conceptuels ergothérapiques qui tendent à fonctionner de la même manière : le MOH par exemple qui est ici cité par un ergothérapeute.

4. Discussion

4.1. Résultats de l'enquête et conclusions

Le cadre théorique et l'enquête auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des patients locked-in syndrome ont été réalisés afin de répondre à une question de recherche. Il me semble donc important de la rappeler :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le patient Locked-in Syndrome dans ce changement de vie et dans la construction de son projet de vie ?

La première hypothèse répondant à cette question était la suivante : **c'est par sa vision holistique du patient que l'ergothérapeute peut accompagner le patient locked-in syndrome dans ce changement de vie ainsi que dans la construction de son projet.**

Nous avons vu dans le cadre théorique que l'ergothérapie est une profession qui a pour but de maintenir l'indépendance et l'autonomie de chaque patient en fonction de ses besoins. Cela s'effectue en prenant en compte le patient dans sa globalité et en instaurant une relation thérapeutique de confiance.

Les entretiens ont confirmé cette vision de l'ergothérapie en appuyant sur les capacités du professionnel à intervenir dans les champs de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion. Le constat de la recherche est que l'ergothérapeute prend en compte toutes les sphères du patient que ce soient ses capacités ou incapacités, ses envies, son environnement (matériel, financier ou encore familial) mais aussi sa culture, afin d'effectuer un diagnostic ergothérapique, de poser des objectifs et de mettre en place des moyens pour les remplir. Cette vision holistique permet à l'ergothérapeute de répondre aux besoins du patient de la manière la plus précise possible et de l'accompagner au mieux.

Le locked-in syndrome est une pathologie complexe et unique à chaque patient, ce qui conduit à une prise en charge personnalisée en fonction de ses besoins et de ses projets. Les recherches bibliographiques et auprès des professionnels montrent que les champs d'intervention sont nombreux avec notamment la prévention, l'installation, la communication, la rééducation et les déplacements (cette liste étant non exhaustive et nécessitant d'être adaptée à chaque patient). En outre, les recherches se rejoignent sur le fait que la discussion avec le patient, l'observation de ce dernier dans son environnement mais aussi le respect de ses souhaits sont nécessaires pour l'aider dans l'élaboration de son projet de vie. L'accompagnement doit s'effectuer en le

laissant libre de ses choix et en ne faisant pas pour lui mais avec lui.

L'accompagnement de la famille apparaît aux vues de toutes les recherches comme primordial. L'entourage permet en effet d'avoir un appui en tant que soignant lors de la prise en soin et un soutien primordial en tant que patient.

Les entretiens avec les cinq professionnels ont également montré que l'ergothérapeute se trouve au centre d'une équipe pluridisciplinaire où il tient une place essentielle. Or ceci n'avait été très développé dans la recherche bibliographique. Néanmoins les témoignages montrent l'importance de ce travail pluridisciplinaire qui permet plus d'échanges, de réflexions mais aussi de soutien. Le locked-in syndrome est une pathologie qui nécessite les compétences et la vision de beaucoup de professionnels permettant la prise en soin la plus adaptée à ses besoins.

L'ergothérapeute apparaît dans la recherche théorique comme un coordinateur au sein de l'équipe dont l'objectif est de faire le lien entre les différents professionnels et de recentrer la prise en charge sur les besoins du patient. Cette vision de coordinateur est reprise lors des entretiens, notamment dans ceux de E1 et de E5.

Ces différentes recherches présentent donc le travail pluridisciplinaire et la collaboration entre les professionnels comme des atouts majeurs pour accompagner un patient LIS dans son changement de vie et dans l'élaboration de son projet de vie.

Enfin, il est important d'ajouter que d'après les entretiens, peu importe la structure où travaille l'ergothérapeute, une vision globale du patient LIS est privilégiée, complétée par un travail pluridisciplinaire important.

L'ergothérapeute a donc toute sa place pour accompagner le patient locked-in syndrome, notamment d'une manière holistique, mais il ne faut néanmoins pas négliger l'importance du travail d'équipe.

La deuxième hypothèse répondant à la question de recherche était : **l'utilisation d'un modèle conceptuel (notamment le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels, MCREO) aide l'ergothérapeute dans cet accompagnement du patient locked-in syndrome.**

La recherche bibliographique a montré que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel est un modèle conceptuel occupationnel centré sur la personne. Il est utilisé en ergothérapie avec l'outil qui lui correspond, la Mesure Canadienne du Rendement

Occupationnel, pour établir des objectifs de prise en soin en fonction de la performance et de la satisfaction du patient lors de ses activités.

Trois des ergothérapeutes interrogés citent ce modèle lors de leur entretien comme un modèle conceptuel qui pourrait être utilisé lors de leur pratique professionnelle, et également avec les patients locked-in syndrome. Cependant, aucun ne l'utilise dans sa propre pratique, ou alors l'utilise mais sans le nommer. Il apparaît alors comme une orientation de modèle pour ces professionnels. Il convient d'ajouter que pour quatre des ergothérapeutes (dont font partie les trois cités précédemment), un modèle conceptuel occupationnel est privilégié, prenant en compte toutes les sphères du patient et plaçant ce dernier au centre de la prise en soin.

Le MCREO apparaît donc d'après le cadre théorique et le recueil de données comme un moyen pertinent pour aider l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'un patient locked-in syndrome. Néanmoins, il existe d'autres modèles conceptuels qui pourraient tout à fait convenir dans cette situation. Par exemple, nous avons vu dans l'analyse de données que le cinquième ergothérapeute interrogé citait également le Modèle de l'Occupation Humaine qui est aussi un modèle ergothérapeutique occupationnel.

Le modèle du PPH est aussi évoqué (par E5), permettant de classer les informations du patient afin d'établir un diagnostic ergothérapeutique, de poser des objectifs et de mettre en place des moyens.

Ce même ergothérapeute interrogé exprime le fait que le plus important est que le professionnel qui utilise tel ou tel modèle doit avant tout être à l'aise avec l'utilisation de ce dernier. En effet, s'il n'y a pas une bonne compréhension du modèle, son utilisation n'en sera pas optimale et pourra donc s'avérer moins utile qu'avec, au contraire, une bonne compréhension de ce dernier.

Les propos des ergothérapeutes interrogés vont donc en faveur de l'utilisation d'un modèle conceptuel tel que le MCREO pour aider le professionnel dans l'accompagnement d'un patient locked-in syndrome et donc de l'hypothèse exprimée ici. Cependant il me semble important de nuancer cela par le nombre de personnes interrogées qui reste faible et qui ne peut donc pas représenter l'opinion et la réflexion professionnelle de la majorité des ergothérapeutes.

Je pense néanmoins, et en accord avec les propos des ergothérapeutes interrogés, qu'un modèle conceptuel soit utilisé ou pas, en ergothérapie une vision patient centrée est nécessaire. Prendre en compte les différentes sphères du patient comme son environnement, ses

occupations ou encore ses envies, apparaît comme primordial dans ce métier. J'ajouterai également que les modèles conceptuels permettent aux ergothérapeutes d'avoir un langage commun et propre à leur profession, ce qui conduit à différencier la profession des autres. De plus, ils sont un guide pour prendre en soin les patients et permettre leur suivi de manière optimale.

Pour moi les formations jouent également un rôle dans l'utilisation de ces modèles. En effet, un ergothérapeute formé à un modèle aura plus tendance à l'utiliser lors de sa pratique car premièrement il en aura une bonne compréhension ce qui lui permettra de bien l'utiliser, et ensuite le fait qu'il ait fait la démarche de se former montre qu'il a un intérêt pour son utilisation dans sa pratique professionnelle.

On peut donc dire que les données recueillies vont en faveur de cette hypothèse, cependant cette dernière ne peut pas être vérifiée car les données recueillies sont trop faibles, et notamment le nombre d'entretiens effectué qui s'impose comme une limite à ce travail et qui sera davantage détaillé dans la partie suivante.

4.2. Limites et perspectives

Ce travail arrivant à son terme, des limites et des pistes d'amélioration peuvent être mises en évidence. Tout d'abord, la pathologie du locked-in syndrome étant une pathologie relativement rare, j'ai eu quelques difficultés lors de l'écriture du cadre théorique à trouver des écrits portant sur ce syndrome et dans le même temps sur le thème de mon mémoire. Très peu de publications alliant l'ergothérapie et le locked-in syndrome existe et il a été difficile de trouver des documents récents également.

Ensuite, lors du recueil de données, seulement cinq entretiens ont été effectués, ce qui représente un nombre peu élevé de points de vue d'ergothérapeutes et ne permet pas d'avoir une vision représentative à grande échelle. Néanmoins il semble difficile d'avoir le point de vue de tous les ergothérapeutes travaillant avec des patients locked-in syndrome. Le nombre d'entretiens réalisés constitue donc une limite à ce travail d'initiation à la recherche. De plus, ces entretiens ont été effectués par téléphone et non en face à face ce qui peut diminuer la perception des émotions.

Enfin, dans ce travail de recherche, seul le point de vue des ergothérapeutes a été pris en compte

car c'est celui-ci qui me paraissait le plus pertinent pour répondre à ma question de recherche. Il aurait pu être intéressant de s'intéresser au point de vue des patients locked-in syndrome mais aussi de leurs proches par le biais d'entretiens, ou encore pour avoir une portée plus importante, par le biais de questionnaires. Ces derniers auraient pu rapporter leur vision de l'ergothérapie avec notamment leur perception des différences entre les différents professionnels mais aussi l'apport supplémentaire que peut apporter un ergothérapeute.

4.3. Ouverture réflexive

A l'issue de ce travail d'initiation à la recherche, il me semble judicieux d'ouvrir la discussion sur les personnes atteintes d'un locked-in syndrome qui n'ont pas pu regagner leur domicile par choix ou par contrainte après ce changement de vie.

Il a été vu dans le cadre théorique que presque la moitié (48%) des personnes présentant un locked-in syndrome retournait vivre à leur domicile (ALIS, s. d.). L'autre moitié reste avec comme lieu de vie un hôpital, un centre de rééducation ou une maison d'accueil spécialisée. Ce pourcentage de 48% de personnes qui retournent vivre à domicile m'a tout d'abord surpris par son importance au vu du handicap qui peut être conséquent et défavorable à une vie à domicile. Mais grâce à ce travail et notamment grâce aux entretiens effectués avec les ergothérapeutes, j'ai pu comprendre qu'avec un accompagnement pluridisciplinaire il est tout à fait possible avec des processus de rééducation, de réadaptation et de réinsertion de permettre à un patient LIS si tel est son projet, de retourner vivre à son domicile. Je me questionne donc maintenant sur le pourcentage de personnes qui ne sont pas retournées vivre à leur domicile. Qu'est-ce qui fait que certains ont pu ou voulu retourner vivre chez eux tandis que d'autres ont dû ou voulu changer d'environnement ?

Est-ce que la résilience à ce traumatisme a joué un rôle dans cette décision ? Le terme de résilience désigne « l'aptitude à survivre à des événements particulièrement douloureux » et est une « dynamique qui permet à la personne de réagir positivement, de construire une existence relativement satisfaisante » (LECOMTE, 1999). Or le locked-in syndrome est un véritable traumatisme pour la personne qui le subit et il est donc possible que certaines d'entre elles ne puissent pas dépasser ce changement de vie et donc ne trouvent pas les ressources nécessaires pour élaborer un projet de vie incluant cette pathologie. Cela peut peut-être être une réponse, une cause à une décision prise de ne pas retourner à domicile.

Le retour à domicile est une étape qui se prépare en amont et en collaboration avec le patient, l'ergothérapeute y joue un rôle essentiel. Cependant, beaucoup de facteurs doivent être pris en compte et peuvent influencer sur la possibilité ou non pour le patient de retourner vivre chez lui, notamment pour une personne atteinte d'un locked-in syndrome. Le facteur principal qui entre en compte est l'aménagement du logement qui doit permettre à la personne de se déplacer chez elle dans un environnement sécurisé. Ce facteur induit d'autres éléments qui sont par exemple l'environnement financier de la personne qui peut être un frein pour le réaménagement du domicile (même si des aides sont possibles), et un obstacle au retour à domicile.

Un autre facteur pourrait être l'environnement familial de la personne locked-in syndrome qui pourrait ne pas être favorable à ce retour à domicile au vu de la complexité de la pathologie. Enfin un dernier facteur, même si bien d'autres entrent en jeu, serait la disponibilité des aides humaines qui doivent la plupart du temps intervenir de manière importante. Il est possible que ces dernières ne soient pas disponibles au niveau dont un patient en aurait besoin, et que cela entraîne donc une impossibilité d'un retour à domicile.

Plusieurs pistes sont ici évoquées concernant ce questionnement autour du retour ou non à domicile et pourraient être plus approfondies en effectuant de nouvelles recherches bibliographiques mais également en réalisant une nouvelle enquête auprès des professionnels de terrain.

Conclusion

Les patients atteints d'un locked-in syndrome vivent un changement de vie brutal qui bouleverse totalement leur vie mais également celle de leurs proches. Un long chemin de rééducation, de réadaptation et de réinsertion s'ouvre à eux, ayant pour objectif de répondre à leurs besoins. Le projet de vie de ces patients est alors remis en question et des ajustements doivent être effectués prenant en compte leurs nouvelles capacités.

La recherche bibliographique a permis de préciser les notions tout d'abord de locked-in syndrome, puis de changement de vie, d'accompagnement et enfin de projet de vie. Une enquête a ensuite été réalisée grâce à cinq entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes travaillant auprès de patients présentant un locked-in syndrome.

L'analyse a mis en évidence que lors de l'accompagnement d'un patient locked-in syndrome dans ce changement de vie et dans l'élaboration de son projet de vie, l'ergothérapeute cherche à prendre en considération toutes les dimensions du patient, internes et externes. Cette vision globale permet de mettre le patient au centre de la prise en soin et de prendre en compte ses besoins. Les modèles conceptuels occupationnels tendent vers cette optique de vision holistique du patient et ont également été mis en avant lors de ce travail comme des outils utiles à la pratique professionnelle lors de l'accompagnement des patients. La pluridisciplinarité apparaît également dans ce travail comme nécessaire pour mettre en place une prise en soin complète et de qualité.

Ce travail ouvre la réflexion sur les éléments facilitateurs et obstacles au retour à domicile pour les patients atteints d'un locked-in syndrome, pouvant peut-être expliquer ce retour ou non au domicile.

Ce mémoire d'initiation à la recherche a été très enrichissant personnellement et professionnellement. Il m'a permis d'acquérir de nouvelles compétences et de me positionner en tant que future thérapeute. Je retiens notamment que chaque patient est unique et demande une prise en soin personnalisée.

Bibliographie

- ALIS (2018) *Le Locked-in Syndrome : présentation - ALIS*. Disponible sur : <https://www.alis-asso.fr/lis-qui-suis-je/locked-in-syndrome-presentation/> [Consulté le 26/10/19].
- ALIS *Page d'accueil*. ALIS. Disponible sur : <https://alis-asso.fr/> [Consulté le 08/05/20].
- ANFE *Accueil*. Disponible sur : <https://www.anfe.fr/> [Consulté le 03/02/20].
- BAUBY, Jean-Dominique (1998) *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Seuil.
- BLANCHET, Alain, GOTMAN, Anne et SYNGLY, François de (2005) *L'entretien*. Paris : Armand Colin.
- BOUCAND, Marie-Hélène et HIRSCH, Emmanuel (2009) *Dire la maladie et le handicap de l'épreuve à la réflexion éthique*. Paris : Vuibert.
- BRUNO, M.A. et al. (2008) Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. *Revue Neurologique*, 164(4), p. 322-335.
- BRUNO, Marie-Aurélie et al. (2008) Quelle vie après le Locked-In syndrome? *Revue Médicale de Liège*, 63(5-6).
- CHARLIER, Évelyne (2013) Accompagnement professionnel. Dans : *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation*. De Boeck Supérieur, p. 17.
- CNRTL *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/> [Consulté le 03/02/20].
- CURNILLON, Benoît (2001) Le changement vers l'autonomie. *Ergothérapies*, N°4, p. 5-13.
- FOUGEYROLLAS, Patrick, CLOUTIER, René et BERGERON, Hélène (1998) *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap.
- FRAPPE, Paul (2011) *Initiation à la recherche*. Neuilly-sur-Seine : GMSanté.
- GARDIEN, Ève et BAUDRY, Patrick (2008) *L'apprentissage du corps après l'accident : sociologie de la production du corps*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- GHORBEL, Sofiane (2002).
- GOLAY, Alain, GIORDAN, André et LAGGER, Grégoire (2016) *Comment motiver le patient*

à changer ? Paris : Maloine.

- HERNANDEZ, H. (2010) L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), p. 194-197.
- JOVIC, Ljiljana, FORMARIER, Monique et ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS (FRANCE) (2012) *Les concepts en sciences infirmières*.
- KLAR, Yechiel, FISHER, Jeffrey D. et CHINSKY, Jack M. (1992) *Self Change: Social Psychological and Clinical Perspectives*. New York : Springer New York.
- LAROUSSE *Larousse.fr : encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne*. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/portail/> [Consulté le 06/02/20].
- LECOMTE, JACQUES (1999) *La résilience. Résister aux traumatismes*. Sciences Humaines. Disponible sur : https://www.scienceshumaines.com/la-resilience-resister-aux-traumatismes_fr_11193.html [Consulté le 08/05/20].
- LOI, 2005 (2005) *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
- MARCHALOT, Isabelle (2016) Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. *Ergothérapies*, (N°62), p. 19-24.
- MASLOW, Abraham H. et FRAGER, Robert (1987) *Motivation and personality*. 3rd ed. New York : Harper and Row.
- MOREL-BRACQ, Marie-Chantal (2017) *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.
- MOTTAZ, Anne-Marie (2012) *Accompagnement*. Association de recherche en soins infirmiers.
- PAUL, Maela (2015) L'accompagnement. *Education permanente*, N°205, p. 21-30.
- PAUL, Maela (2019) *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*.
- PELLETIER, Amélie et MAITOUR, Isabelle LE (2011) *L'élaboration du projet de vie d'une personne blessée médullaire au sein d'une structure de soins de suite et de réadaptation en ergothérapie : chapitre 15*.
- PLUM, Fred et POSNER, Jerome B. (1983) *Diagnostic de la stupeur et des comas: critique de*

la sémiologie neurologique des désordres de la conscience. Paris : Masson.

ROSSINI, Emmanuelle, MEYER, Sylvie et MARGOT, Isabel RECOMMANDATIONS POUR LA FORMULATION DES OBJECTIFS EN ERGOTHERAPIE. p. 14.

TURLAN, Nicole (2006) Entre situations de handicap et projet de vie : l'autonomie - élément moteur de la démarche. *Ergothérapies*, N°23, p. 5-15.

VANDEVONDER, Laetitia et HAELEWYCK, Marie-Claire (2009) Vivre avec le handicap : vécu des professionnels et résilience des parents. Quand l'annonce leur permet de se rencontrer autour du projet de la personne handicapée. Dans : *Résilience, régulation et qualité de vie*.

VIENNET, Hélène (2019) L'accompagnement des proches dans un service de réanimation. *Perspective soignante*, (N°64), p. 47-62.

VIGAND, Philippe (2012) *Légume vert*. Paris : Librairie générale française.

WATZLAWICK, Paul et al. (2013) *Une logique de la communication*.

Annexes

Annexe 1 : entretien exploratoire 1.....	I
Annexe 2 : entretien exploratoire 2.....	II
Annexe 3 : trame d'entretien.....	III
Annexe 4 : entretien n°1.....	V
Annexe 5 : entretien n°2.....	XV
Annexe 6 : entretien n°3.....	XXV
Annexe 7 : entretien n°4.....	XXVIII
Annexe 8 : entretien n°5.....	XXXVI

Annexe 1 : entretien exploratoire 1

- Quelle est votre première impression lorsque je vous expose cette problématique ?

Je la trouve très pertinente.

- Face à une personne qui n'adhère pas à la rééducation, quelle est votre position ? abandon, demande d'aide à l'équipe professionnelle, négociation...

Aide de l'équipe, de la famille de la personne et discussions avec la personne pour bien cerner ses attentes, ses réticences, ses peurs...

- Quelle importance a la communication ici ? Et donc comment faire lorsqu'elle est difficile ?

La communication est toujours essentielle, avec les LIS, elle peut être très difficile (aide technologique via logiciel EYE GO et tablette par exemple)

- Dans ce processus de changement comment l'ergothérapeute peut accompagner le patient et ses proches ?

Par la discussion et la recherche des centres d'intérêt de la personne, son fonctionnement "psychologique" ...

- Quelles sont ses limites et quelle est l'importance de l'équipe professionnelle ?

A mon sens, chaque professionnel isolé a les limites de ses compétences et de son propre fonctionnement (préjugés et compréhension des autres) et donc forcément l'équipe pluriprofessionnelle va apporter plus de compétences et une diversité de points de vue.

- Quels outils et quel(s) modèle(s) conceptuel(s) seraient adaptés ?

Pourquoi pas la MCRO ?

- Qu'est-ce que l'ergothérapeute peut apporter à un patient lors de l'élaboration de son projet de vie ?

Son écoute, sa vision holistique et centrée sur le patient et son entourage, la prise en compte des habitudes de vie et des priorités du patient.

- Commentaires :

Super sujet, bon courage pour l'écriture.

Annexe 2 : entretien exploratoire 2

- Quelle est votre première impression lorsque je vous expose cette problématique ?

Ce n'est pas un changement de vie, c'est un tsunami dont les personnes ne mesurent pas l'ampleur dans les premiers temps de la prise en charge.

- Face à une personne qui n'adhère pas à la rééducation, quelle est votre position ? abandon, demande d'aide à l'équipe professionnelle, négociation...

L'accompagnement pluridisciplinaire dans le cheminement, l'aide à la décision, la rencontre avec les familles...

- Quelle importance a la communication ici ? Et donc comment faire lorsqu'elle est difficile ?

Elle est énorme, il faudrait rapidement mettre en place les aides à la communication pour que la personne ne s'enferme pas dans un repli néfaste.

- Dans ce processus de changement comment l'ergothérapeute peut accompagner le patient et ses proches ?

L'écoute, le temps, l'implication, les rencontres avec les proches et tout ce qui peut être remis en cause avec les notions de rentabilité du soin.

- Quelles sont ses limites et quelle est l'importance de l'équipe professionnelle ?

Les limites sont bien sûr, l'adhésion du patient, et la politique de soin de l'institution. L'équipe professionnelle est aussi là pour alléger la charge mentale de chaque intervenant.

- Quels outils et quel(s) modèle(s) conceptuel(s) seraient adaptés ?

Je ne vois pas comment plaquer un modèle conceptuel sur ces patients en dehors d'avoir en tête le PPH.

- Qu'est-ce que l'ergothérapeute peut apporter à un patient lors de l'élaboration de son projet de vie ?

C'est un projet de survie et d'acceptation. Sinon ce ne sont que des actes de réadaptation sur les éléments vitaux, puis sur le retour au domicile.

Annexe 3 : trame d'entretien

Introduction :

Actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie, j'effectue mon mémoire de fin d'études avec la problématique suivante : « comment l'ergothérapeute peut-il accompagner le patient Locked-in Syndrome dans ce changement de vie et dans la construction de son projet de vie ? ». Je m'intéresse notamment au rôle que peut jouer l'ergothérapeute dans cet accompagnement et quels moyens il peut mettre en place afin de proposer un accompagnement optimal.

- Présentation de la personne, de la structure dans laquelle elle travaille

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? Avez-vous eu des formations depuis ?

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

Pouvez-vous présenter la structure dans laquelle vous travaillez, ainsi que l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Comment s'organise le travail d'ergothérapeute dans cette structure ? (Durée des séances, séances individuelle/ en groupe...)

- Projet de vie

Pouvez-vous me parler du travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient ?

Quel rôle joue l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Comment faites-vous pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

Que prenez-vous en compte lors de cette élaboration ?

- Prise en charge spécifique des patients locked-in syndrome

Est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS au sein de la structure ?

Pouvez-vous expliquer une prise en charge type d'un patient LIS ?

Pouvez-vous me parler de la place de la famille dans cet accompagnement ?

Parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait le plus pertinent pour un LIS qui communique ?

Souhaiteriez-vous que quelque chose change dans la prise en charge de ces patients ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 4 : entretien n°1

Durée : 40min

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? avez-vous eu des formations depuis ?

Alors j'ai eu mon diplôme d'ergo en 1983 et j'ai eu de nombreuses formations depuis (rires), je ne pourrais même pas énumérer mais voilà.

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

Oui ! alors en fait je suis allé d'abord travailler chez les enfants pendant oh... Cinq, six ans peut-être à peu près, peut-être même un peu plus, donc dans un SESSAD et après dans un IEM et ensuite donc j'ai travaillé avec les adultes en médecine physique et de réadaptation enfin ça ne s'appelait pas comme ça mais euh... ensuite depuis de nombreuses années et j'ai passé mon diplôme de cadre de santé en 2000-2001, mais j'ai toujours une activité clinique en parallèle en fait. Donc je suis dans un centre de rééducation, enfin médecine physique et de réadaptation depuis très très longtemps en fait hein, auprès d'adultes !

Est-ce que vous pouvez présenter la structure dans laquelle vous travaillez, ainsi que l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Oui, alors c'est un établissement qui a 90 lits d'hospitalisation complète, donc 60 en neurologie et 30 en on va dire polyvalent donc plutôt orthopédie ou des problématiques d'amputations membre inf enfin voilà. Et 30 nan même 40 ou même peut-être plus que ça je sais plus lits d'hospitalisation à temps partiel hein donc où là on a encore une fois de la neurologie et de l'orthopédie. Donc l'équipe d'ergo c'est 14 ergothérapeutes et autrement il y a au moins 28 kinés je pense, euh 6 ou 7 orthophonistes, des psychos il y en a 5 ou 6 mais elles sont pas à temps plein hein, euh psycho et neuropsychos, on a 3 APA, il y a une éducatrice spécialisée, il y a une diététicienne, il y a 3 personnes euh 1 ergonome et 2 chargés de missions, 3 assistantes sociales, euh qu'est-ce qu'il y a encore j'en oublie peut-être, et puis forcément des infirmières, des aides-soignantes et puis des médecins... euh je crois que j'ai pas oublié trop trop de monde, je pense pas, je crois pas (rires).

Comment s'organise le travail d'ergothérapeute dans la structure ?

Et ben en fait, bon déjà comme tout le temps sur prescription médicale, donc quand on n'en a pas et qu'on pense qu'il y a un patient qui pourrait bénéficier d'ergo on demande la prise en charge, enfin on demande une prescription au médecin. Donc autrement soit les gens peuvent

passer par l'hospitalisation complète et ensuite être réintégré en hospitalisation à temps partiel mais on voit aussi des personnes carrément qui ne viennent pas du tout dans le centre pour qui on va se déplacer notamment par exemple bah les locked-in syndrome ou les SLA qui sont pas forcément hospitalisés mais chez qui on va aller ponctuellement pour remettre en place au fur et à mesure de l'évolution de la patho, par exemple l'aménagement ou du matériel ou refaire le point quoi. Donc en fait on peut vraiment travailler aussi sans que les gens soit rattachés, enfin on les remet en hospitalisation à temps partiel ce jour-là mais ils ne viennent pas au centre, donc on se déplace énormément au domicile aussi. Et au niveau de l'organisation on essaie autant qu'on peut que ce soit la même personne qui suive le même patient pour pas que ça change sans arrêt d'ergothérapeute quoi. On est obligé de temps en temps voilà parce que la personne n'est pas là mais on essaie quand même de ne pas changer... et puis autrement bah en fait c'est un travail pluridisciplinaire pour élaborer le projet de la personne avec elle donc euh, et en équipe. Donc on se base sur les souhaits des gens, donc d'abord autant que faire se peut hein, il y a des fois où c'est difficile parce qu'ils ont des souhaits qui sont pas très réalistes donc on va essayer à ce moment-là de, d'amener la personne à émettre des objectifs qui soient un peu plus en accord avec leurs possibilités. Mais du coup c'est vrai que c'est fait vraiment en équipe pluri donc on a beaucoup de synthèses, de plans pluri, où on essaie d'être tous là, alors bon on n'est pas toujours tous les professionnels parce que c'est compliqué au niveau du temps mais on essaie quoi en fait. Et puis quand il y a des synthèses là y'a vraiment tous les, tous les professionnels qui s'occupent de la personne plus son entourage quand il y en a et quand c'est possible et plus la personne qui est présente en fait. Quand il y a des synthèses là vraiment du coup il y en a un petit peu moins mais on en fait quand même très régulièrement.

Pouvez-vous me parler du travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient ?

C'est vrai que pour moi il est indispensable, c'est-à-dire que par exemple euh..., l'ergothérapeute il peut pas même s'il est au centre de beaucoup de choses, on est pas compétent dans tous les domaines et puis il y a quand même beaucoup de professionnels, on va vraiment essayer de, de travailler conjointement et de pas se marcher sur les pieds et de faire deux fois la même chose quoi hein. Et puis se baser sur les conclusions de nos, de nos collègues, c'est-à-dire que je sais pas, quand on va travailler sur des problèmes de mémoire, nous on fait pas de bilans de mémoires, ce sont les neuropsychos qui les font, qui les objectivent du coup, ils vont être vu avec la personne et les autres professionnels. Donc en fait on va se baser sur les évaluations des autres pour nous construire une partie de nos objectifs quoi en fait. Et puis c'est comme ça pour les autres aussi du coup, après c'est pas toujours idyllique comme ça hein y'a des fois où c'est compliqué mais en fait c'est quand même ce qu'on tend à faire. Après des fois c'est compliqué

parce que dans des équipes c'est un peu toujours compliqué parce que tout le monde se dit « ah bah non ça c'est ma compétence », donc ça après on essaie de travailler ensemble aussi sur de l'analyse de pratique et puis se mettre d'accord sur qui fait quoi mais bon c'est sans arrêt à retravailler je pense. On bosse en équipe pluri de toute façon.

Plus spécifiquement quel rôle joue l'ergothérapeute dans l'accompagnement des patients ?

Pour moi, son rôle c'est, on est quand même vraiment sur plus spécifiquement le retour au domicile ou dans le lieu de vie et sur tout ce qui est, comment dire, se baser sur les habitudes de vie des personnes et essayer de remettre en adéquation leurs souhaits, leurs projets et puis les possibilités qu'ils vont avoir. En fait on a je trouve un espèce de rôle de coordination quoi en gros même si on a un rôle aussi spécifique qui n'est pas repris par les autres dans vraiment tout ce qui est mise en place des conditions, que ce soit au niveau des aides humaines là on va travailler avec les assistantes sociales, ou du matériel quoi en fait on bosse beaucoup avec les revendeurs, avec des maîtres d'œuvres par exemple ou des choses comme ça. Je trouve qu'on a un rôle assez de coordination quoi, alors on a un rôle propre mais aussi beaucoup ça quoi en fait. Comme on a quand même une vision assez globale ça nous permet je trouve d'être un peu à l'interface de tout ça et puis comme on a quand même des réseaux souvent assez larges et on connaît bien en fait, moi je connais bien les partenaires avec qui je peux bosser du coup ça simplifie la vie je trouve. Enfin il me semble.

Est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Ah bah oui forcément oui, ça arrive, ça c'est sûr. Oui, bah là par exemple notamment dans le cadre d'un locked-in syndrome, des fois les premières choses quand on arrive à mettre en place un outil de communication, bon maintenant c'est plus simple avec la nouvelle technologie mais dans le temps je me rappelle d'un monsieur, la première chose qu'il m'a dit quand on a réussi à mettre au point la communication, c'est qu'il voulait mourir. Donc après bah voilà, donc ça du coup et bien on s'est aidé euh, il a vu la psycho fin bref on a travaillé vraiment là-dessus aussi quoi. Parce que c'est sûr que tant que la personne émet ce souhait là on n'avance pas beaucoup en fait. Donc on ne peut pas aller non plus plus vite que la musique hein, donc pour moi on ne peut pas forcer les choses, enfin je ne crois pas, donc en fait il faut attendre quand même qu'on ait plus ou moins, alors on peut proposer, on peut accompagner avec l'entourage aussi et puis voilà avec les autres professionnels mais je crois que si la personne ne veut pas d'un truc on ne peut pas la forcer, enfin pour moi on ne peut pas. Mais bon, moi je vois ça comme ça, quand les gens ne veulent pas de fauteuil et que je pense que vraiment il y en a besoin d'un et bah il y a

quand même des gens qui vont sortir sans fauteuil électrique et puis voilà souvent ils nous rappellent après parce qu'effectivement ça devient insupportable et là on répond. C'est-à-dire que je ne ferme pas la porte, moi j'essaie d'expliquer vraiment les avantages et les inconvénients parce qu'il y en a quand même des fois ; après la personne si elle est capable aussi forcément s'il y a des troubles cognitifs c'est pas tout à fait la même, mais quand il n'y a pas de troubles cognitifs j'essaie vraiment d'exposer moi mon point de vue, et les avantages et les inconvénients de ce que je peux mettre en place mais la laisser libre et après par contre j'explique que si elle change d'avis elle peut revenir n'importe quand.

Comment faites-vous pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

Alors en fait moi je n'utilise pas, enfin on va faire bientôt une formation sur la MCRO en équipe, alors on va dire qu'on est quand même euh... qu'on s'inspire de ces outils là et on s'inspire de tous les bilans d'habitudes de vie, mais je vais pas dire que je les utilise moi alors il y en a peut-être dans l'équipe, plus jeunes qui vont les utiliser, moi je me base sur voilà, sur tous ces éléments là mais c'est beaucoup de discussion avec la personne en incluant l'entourage parce que je pense qu'on ne peut pas faire autrement, parce que si l'entourage n'est pas d'accord bah ça ne peut pas le faire non plus. Et puis voilà j'essaie d'être vraiment à l'écoute, de bien comprendre les souhaits de la personne, et aussi en s'aidant avec des visites à domicile parce que des fois c'est plus simple aussi, plus simple à comprendre et puis voilà, et puis aussi avec les autres professionnels forcément, et on va recouper tous les éléments en fait hein pour essayer d'axer effectivement notre plan on va dire basé sur quand même les souhaits de la personne. Après c'est vrai que des fois c'est compliqué surtout quand il y a des troubles cognitifs parce que là des fois c'est pas aussi limpide que ça quoi. On peut pas toujours adhérer aux souhaits de la personne, je sais pas si par exemple elle a des gros troubles de l'équilibre et puis qu'elle a eu un trauma crânien et que le monsieur était couvreur et qu'il veut retrouver son boulot bah ça va peut-être pas le faire quoi. Mais du coup on va s'aider avec des outils, des bilans, ou alors bah moi beaucoup de discussions en fait, et puis d'observation aussi de la personne. Et puis à force de bosser on sent aussi si la personne, dans quel, enfin comprendre un peu si elle va être adhérente ou pas enfin adhérente entre guillemets hein. Oui s'il y a des soucis au niveau psycho ou si c'est l'entourage qui va être un frein enfin voilà on essaie, enfin je crois qu'à force on finit par sentir un peu là où il va y avoir des difficultés et puis du coup essayer vraiment d'intégrer, à mon avis voilà on peut pas, je ne vois pas comment travailler sans l'entourage, je pense que même si ça peut être on pense un obstacle, pour moi ce n'est pas un obstacle vraiment, c'est qu'ils ne sont pas bien compris et que du coup il faut qu'ils se fassent aider. Pour moi faut les inclure aussi dedans quoi.

Qu'est-ce que vous prenez en compte lors de l'élaboration du projet de vie ?

Justement, on va tenir compte en fait forcément de la patho quand même parce que si c'est évolutif ou pas, ça on va en tenir compte mais on tient compte aussi de l'âge de la personne, si ça joue c'est-à-dire de son entourage, est-ce qu'elle est mariée, pas mariée, est-ce qu'elle travaille, est-ce qu'elle ne travaille pas, s'il y a des enfants. Après évidemment son environnement matériel, même au niveau financier est-ce que ça va être compliqué ou pas, l'entourage est-ce qu'il y en a, est-ce qu'il n'y en a pas, est-ce que la personne est toute seule, est-ce qu'il y a des amis euh je sais pas moi on tient compte de quoi encore ? bah de ses possibilités forcément aussi, et puis de ses souhaits vraiment et on tient compte aussi beaucoup je pense de son état d'esprit au moment fin à tout moment quoi en fait. Comme ça évolue, effectivement des fois c'est plus favorable en fait, mais des fois on va pas tout, des fois la personne à un moment on va pas faire les choses parce qu'elle est dans le refus, parce que je sais pas elle a pas du tout c'est logique digéré hein, il y en a qui ne digère jamais d'ailleurs entre parenthèses hein, y'a des gens qui vont rester scotchés, et bien on fait avec quoi. En fait je pense qu'on est toujours obligé de faire avec tous ces éléments là et puis d'avancer petit à petit en essayant d'intégrer tout ça et puis de voir comment on peut avancer quoi. Moi il me semble qu'on ne peut pas faire autrement quoi.

Plus spécifiquement sur les locked-in syndrome, est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS avec lesquels vous travaillez ?

Non, on en a régulièrement mais beaucoup nan, on n'en a pas beaucoup. Je pense que c'est une pathologie qui n'est pas beaucoup heureusement qui n'est pas hyper répandue mais on en a quand même vraiment régulièrement. On peut dire qu'on en a quand même je pense un ou deux par an à peu près. Peut-être pas autant je ne sais pas, peut-être certaines années moins, mais on en a quand même pas mal. Et puis depuis longtemps en fait.

Est-ce que vous pouvez expliquer une prise en soins type d'un patient locked-in syndrome ?

En ben alors là c'est sûr que c'est une bonne partie à la fois je dirai de psycho surtout, c'est très compliqué, beaucoup de communication puisque c'est quand même vraiment ce qui va je pense être déterminant, c'est-à-dire que le fait de pas pouvoir communiquer pour moi c'est hyper dur quoi donc le grand but au départ c'est quand même, enfin c'est bien facilité à l'époque actuelle, mais il faut trouver un moyen de communication donc ça on travaille énormément avec les orthophonistes puisque vraiment c'est vrai que pour mettre en place un système de communication qui va convenir à la personne, à son entourage et qui va être efficace, ou du

moins on essaie dans toutes les situations. Donc à l'heure actuelle on a acheté, alors au démarrage on avait acheté les pc Igo, enfin maintenant il y a des outils qui sont encore moins chères, donc on utilise ce qu'on peut, parce que notre but c'est que la personne puisse se l'approprier et l'avoir éventuellement si la personne a un retour à domicile possible ou dans un autre établissement. Donc c'est vrai qu'à l'heure actuelle il y a quand même des logiciels qui sont gratuits ou quasiment à télécharger, donc on va utiliser cela quoi en fait. Après la plupart des personnes avec un locked-in syndrome, c'est vrai que je pense que l'obstacle premier c'est la communication et puis le désir aussi parce que c'est une pathologie qui est quand même vraiment lourde comme les gens n'ont pas du tout d'atteinte au niveau cognitif, ils sont quand même très conscients et c'est hyper dur quoi. Notre but c'est aussi de leur redonner quand même un élan vital quoi donc il faut énormément les soutenir et l'entourage aussi parce que pour l'entourage c'est hyper dur aussi quoi. Les conjoints, les enfants, les parents, enfin bref les amis, c'est sûr que c'est voilà, c'est hyper dur quoi. Donc c'est quand même, c'est du long terme et puis je dirais que quand on peut, les gens retournent quand même à domicile et on les suit vraiment longtemps quoi. Alors en général ils décèdent quand même plus rapidement que la moyenne donc on les suit souvent jusqu'au bout mais des fois de plus en plus loin quand on peut quoi, c'est-à-dire que comme pour les SLA, même si ça dure encore moins longtemps pour les SLA, mais du coup on essaie d'être présent quand les gens meurent en fait hein. Après la prise en charge en centre, là ouai elle est vraiment axée sur l'installation forcément aussi, j'ai oublié ce point-là mais l'installation au fauteuil aussi est importante, donc par quels moyens, comment et puis voilà comment est-ce que la personne va pouvoir se déplacer quoi. Voilà c'est les gros points et le confort en fait. Et pouvoir retourner à domicile donc du coup on met en place aussi beaucoup de visites à domicile, de liens avec la famille et puis qu'est-ce qu'on va mettre en place aussi quand c'est possible comme aides humaines, parce que là souvent il y a beaucoup d'aides humaines. Quand c'est possible, c'est pas toujours possible hein.

Quelle est la place de la famille dans cet accompagnement ?

Pour moi elle est primordiale. Souvent on y arrive, on a la chance d'avoir la famille qui est là vraiment et qui peut à mon avis rentrer dans le centre et puis être présente le plus possible et associée aux décisions, enfin pas non plus à la place de la personne parce que des fois l'entourage est bienveillant mais des fois en fait trop, enfin trop, prend des fois la place de la personne donc il faut essayer que ce soit, pas leur couper la parole, enfin voilà. Il faut être aussi délicat, parce que des fois c'est pas bien simple à gérer parce qu'on peut pas non plus couper la parole mais faut pas non plus qu'ils répondent à la place de la personne donc je crois qu'en ergo on a la veine d'avoir quand même beaucoup de cours axés sur la communication, la psycho et

ça aide grandement puisqu'il faut être délicat quoi (rires). Ce qui n'est pas toujours simple, mais je pense que la famille a un rôle complètement prépondérant même s'il n'y a pas de retour possible en fait. Et puis il faut les aider aussi, parce que c'est aussi dur pour l'entourage que pour la personne. A mon avis hein. Largement hein, des fois même presque pire. C'est difficile mais en attendant pour moi ils ont quand même une place prépondérante et on doit leur laisser, on doit leur faire une place prépondérante. Des fois ils ne sont pas présents parce que c'est hyper dur, mais il faut vraiment, enfin ou alors nous aller les rencontrer à domicile, enfin il faut vraiment leur laisser la place et d'emblée leur expliquer ce qu'il se passe aussi parce que les gens ne savent pas forcément, ils ne comprennent pas tout, et puis des fois il faut refaire ça dix fois, quinze fois, c'est pas une fois quoi. Il y a des moments où on n'est pas prêt du tout à entendre ce genre de trucs parce que c'est trop violent quoi hein. Donc il faut du temps, donc les médecins ils disent au départ et puis après il faut redire et redire et c'est le rôle de chacun à mon avis, c'est pas que le médecin. Tout en étant effectivement très sensible et compréhensif, en comprenant quand on peut dire les choses ou pas aussi hein. Parce que des fois quand c'est pas le moment on va faire plus de dégâts qu'autre chose quoi. Donc voilà à mon avis il faut y aller comme sur des œufs mais faut vraiment les impliquer quoi en fait. Et rapidement, c'est pas à la fin juste si on veut un retour qu'on va intégrer la famille, faut l'impliquer d'emblée à mon avis. Des fois c'est difficile hein mais vraiment ça doit être un de nos à mon avis une de nos priorités aussi quoi, il me semble. D'autant plus quand c'est des pathologies hyper complexes et puis lourdes et puis avec des pronostics vitaux qui ne sont pas terribles quoi.

Le sujet a déjà été un peu évoqué, mais parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait le plus pertinent pour vous pour un LIS qui communique ?

Euh... moi j'aurai quand même tendance, moi je suis toujours dans des modèles très on va dire globaux un peu systémique, peut-être pas uniquement mais humaniste, enfin moi je crois qu'il faut vraiment prendre en compte tous les éléments enfin, même pour les pathos plus simples hein. Pour moi en fait on peut pas découper des gens en rondelles, on est des tous en fait, tout est lié, c'est-à-dire que si la personne elle n'est pas bien psychologiquement on va rien pouvoir faire par exemple pour moi et donc notre priorité ça va être d'intégrer, je crois qu'on peut pas bosser sur un truc avant, enfin il ne me semble pas. Des fois on va se braquer sur un truc alors que le bébé est pas fait donc on va jamais aboutir. Donc j'aurai tendance à dire des modèles vraiment globaux et puis plus systémiques ou humanistes. Mais peut-être la MCRO, alors je la connais pas hyper hyper bien je dois dire parce que moi je suis une vieille ergo (rires), mais on doit avoir une formation cette année donc voilà.

Dans la prise en charge des patients locked-in syndrome, est-ce que vous aimeriez que quelque chose change ? Des limites peut-être ?

Je pense qu'en fait effectivement ce qui serait vraiment bien c'est d'avoir l'entourage, parce que c'est pas toujours simple d'avoir l'entourage en fait, et puis des fois dans les équipes, alors pas forcément en ergo mais dans les équipes plus globalement on va dire que les familles des fois elles gênent en fait, enfin entre guillemets. C'est-à-dire qu'on trouve que les gens sont trop présents parfois ou pas assez, et du coup je crois qu'on juge des fois un peu trop et du coup je me dis qu'il faudrait peut-être avoir davantage d'analyse de la pratique ensemble en fait, toutes les équipes confondues quoi. Enfin voilà sur des sujets pour voir comment on trouve notre place et pour réfléchir justement à tout ça. Des fois on juge vite, mais c'est pas méchant quoi mais c'est parce que voilà on est tous un peu embarqués dans un truc qui va à toute vitesse et puis des fois on ne peut pas aller à toute vitesse hein. Je suis désolée mais si on va à toute vitesse on ne fait rien en fait. Donc en fait on est obligé d'aller à la vitesse de la personne et de son entourage quoi. Des fois on voudrait aller plus vite parce que c'est comme ça, nos prises en charge on nous demande de prendre des temps avec les histoires de T2A là, mais je crois qu'en fait des fois il vaut mieux faire sortir la personne éventuellement si elle n'est pas prête à faire des trucs et puis la reprendre après plutôt que de s'acharner à tout faire passer en trois mois alors que c'est pas possible quoi, personne de nous qui aurait un problème comme ça ne pourrait aller à cette allure, c'est pas possible, nous non plus. Alors peut-être qu'il y en a quelques personnes hein qui sont ben voilà, qui sont plus préparées ou j'en sais rien, qui ont une structure mentale qui leur permet de mieux assimiler les choses, mais pas tout le monde quoi. Donc moi ce que je dirai peut-être ça serait d'être plus attentif à ça et qu'on puisse faire peut-être plus d'analyse de pratique, ça nous permettrait justement d'être plus un peu sur la même longueur d'onde parce que là c'est pas forcément le cas. Mais bon je trouve que c'est de notre rôle à tous, tous les professionnels de défendre ça quand même. On sait bien que la T2A c'est important hein mais y'a pas que ça quoi en fait. Donc moi je dirais ça ouai en fait en gros. Mais bon c'est peut-être utopique mais je crois pas moi je pense que c'est à nous de nous adapter, et puis on peut nous aussi justement faire des équipes mobiles par exemple pour pouvoir se déplacer plus facilement au domicile ou inventer peut-être d'autres manières de pouvoir continuer à prendre les gens en charge sans que ce soit uniquement dans les centres. Enfin des fois c'est nécessaire quand même parce qu'à domicile c'est lourd quoi. Mais je pense que, vraiment pour moi si on veut rester, enfin que notre boulot reste humain, il faut tenir compte de ça quoi. Après c'est vrai que je suis dans la clinique encore mais c'est vrai que je suis plus sur le domicile moi. Souvent pour des choses un peu compliquées, enfin voilà. Moi la rééducation pure j'en suis un peu plus loin hein, je suis plus on va dire vraiment dans de la

réadaptation, donc je suis peut-être un peu atypique. Mais avec l'équipe qui est plus sur la rééducation on a quand même la même vision des choses hein. Moi j'en ai fait aussi de la rééducation, et ça a tellement évolué, au niveau de la technique hein, c'est sûr que là ça a drôlement bougé hein. Mais là aussi on travaille ensemble par exemple parce que moi si je me retrouve au domicile, je me base aussi sur ce qu'elles ont fait quand les gens étaient ici, et puis des fois si elles peuvent pas se déplacer et que c'est moi qui y vais elles vont me dire leur point de vue, on essaie vraiment de communiquer, et moi je vais pas tout refaire un truc qui est à côté de ce qu'elles ont mis en place. On essaie quand même d'être cohérent, le pauvre patient, on essaie de pas démolir le boulot de la collègue et puis voilà d'être à peu près cohérent. Mais on n'est pas tous sur le même modèle non plus, heureusement d'ailleurs, ça serait triste si tous les ergos étaient pareil hein (rires). Ça laisse comme ça de l'ouverture à de la nouveauté ! vous par exemple vous aurez sûrement pleins de trucs nouveaux (rires). Mais c'est ça qui est intéressant aussi, de ne pas être braqué sur une façon de faire toute sa vie durant parce que sinon ça serait un peu dommage pour le patient hein. Et puis d'essayer de suivre un peu ce qui se fait au fur et à mesure. On a tellement de pathos différentes aussi des fois donc voilà c'est vrai qu'il faut tout le temps se remettre au goût du jour. Des fois on va pas avoir telle patho pendant un moment et puis ça revient et on se dit olala tout a changé donc faut vérifier tout le matériel, racheter des choses, se remettre au goût du jour. Bon on essaie quoi de vraiment suivre ça au plus près en fait. Parce que c'est sûr qu'en terme de communication nous on a acheté beaucoup de matos, c'est pas facile parce qu'on oublie, c'est souvent des logiciels qui sont compliqués, donc des fois on oublie entre deux parce qu'on n'a pas eu un patient avec qui l'utiliser pendant un an/un an et demi, quand tu ressors ton truc tu te rappelles plus trop donc (rires). C'est pareil on essaie d'être plusieurs à avoir les formations parce qu'il y en aura toujours un qui va mieux se rappeler, pour qu'on soit plusieurs à pouvoir se souvenir comment fonctionne tel ou tel logiciel ou tel ou tel matériel quoi. On est obligé tout le temps de se remettre en question, mais on le sait des fois que quand on a le patient, quand tu l'as pas t'as tellement d'autres trucs à faire que voilà... on a toujours des choses nouvelles à mettre dans notre tête comme ça ! on s'ennuierait sinon (rires).

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Bah c'est un sujet que je trouve super intéressant et d'autant plus effectivement que là t'as besoin vraiment de travailler en équipe avec notamment les orthophonistes, les assistantes sociales et avec l'entourage, enfin vraiment le principal pour moi c'est vraiment de jamais perdre de vue qu'on travaille avec tout l'entourage de la personne, les autres professionnels et que notre but c'est pas que ça soit notre démarche à nous qui prime, c'est celle du patient quoi, faut jamais oublier ça quoi. Faut pas qu'on transpose nos souhaits aux souhaits de la personne,

puisqu'il y a des fois où on a l'impression « mais si pour lui ça sera mieux ça » bah oui mais non là il n'en veut pas donc c'est forcément pas mieux quoi ou alors c'est à nous d'essayer de trouver les bons arguments pour que la personne elle adhère au projet quoi. Et si c'est pas le moment, des fois ça peut l'être, souvent ça l'est après donc en fait moi depuis le temps que je bosse je me suis aperçue de ça. La porte elle n'est jamais fermée c'est-à-dire que les gens y'a un moment où ça va devenir tellement compliqué qu'ils vont revenir vers nous pour dire bah oui le fauteuil roulant ça serait peut-être bien. Mais si on a forcé, ça va forcément mal se passer, il aura toujours dans la tête que peut-être il aurait pu s'en passer. Des fois faut aller, alors en maîtrisant mais, au bout d'un truc qui n'est peut-être pas confortable... tant pis... mais par contre faut tout essayer avant pour euh... enfin voilà, c'est pas simple, c'est pas simple quoi faut vraiment jongler entre l'insécurité, la sécurité, enfin je pense que le boulot d'ergo c'est un boulot de jongleur en gros (rires) mais bon après ça se fait très bien parce qu'on est aussi des équipes hein, on n'est pas tout seul. Il faut aussi se baser sur ses collègues ergo, ses collègues médecins, kinés, infirmiers et tout ça et les psychos, voilà... et puis je pense que c'est important pour moi de continuer à faire de l'analyse de pratique pour justement pas non plus se laisser submerger parce que le but c'est pas non plus que l'ergothérapeute soit complètement démoli hein, quand on a à faire à ces pathos là c'est quand même vraiment dur donc du coup pour les thérapeutes aussi, donc faut aussi pouvoir exprimer nos difficultés. Quand les gens ils ne peuvent pas communiquer c'est hyper dur et puis du coup quand la première chose qu'il te dit c'est « je veux mourir », bon voilà donc en fait il faut réussir à nous pas être entraîné là-dedans quoi. Il faut rester avec de la compassion mais pas non plus, euh, il faut trouver la bonne distance on va dire hein. Enfin on va pas non plus être à cinquante mille kilomètres parce que si on s'en fou complètement là c'est pas possible mais pas non plus tomber avec la personne, donc en fait faut pouvoir l'aider, donc faut pouvoir être bien aussi quoi. Donc je pense que pour pouvoir être bien on a besoin aussi bah tout le temps de pouvoir communiquer, de pouvoir partager ses difficultés parce que c'est pas simple en fait. Pour moi, comme la communication c'est vraiment le principal dans la vie, bah c'est super dur quand tu communique plus quoi en fait. Donc du coup c'est dur aussi pour le... moi par exemple c'est super dur d'être devant quelqu'un et, bah y'a d'autres communications on est bien d'accord mais, je me dis bah voilà faut que je trouve un moyen, faut qu'il dise quelque chose, donc tu te mets une pression. Bon après maintenant avec le temps, on arrive à mieux gérer mais c'est pas toujours évident quoi. Donc oui je pense que c'est important aussi de pouvoir se préserver en fait aussi. Voilà, j'aurai dix milles trucs à rajouter mais je pense que le principal est là (rires).

Annexe 5 : entretien n°2

Durée : 40min

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? Avez-vous eu des formations depuis ?

Alors moi j'ai eu mon diplôme en 2005, voilà, et puis j'avais suivi la formation, alors moi je travaillais en plus dans un SRPR et puis un service SSR. Donc un service SRPR c'est Soins de Suite Post Réanimation et puis SSR c'est Soins de Suite et de Réadaptation. Voilà, en neurologie ! voilà donc j'ai été amenée à rencontrer des gens atteints donc euh de locked-in syndrome et puis j'ai fait la formation à Garches, c'est une formation sur 3 jours alors ça remonte mais organisée par l'association ALIS ou en tout cas transmise par l'association ALIS où ça présente la pathologie et donc les aides techniques. Les pathologies donc aussi toutes les complications que ce soit respi, la déglutition, moteur et puis après les aides techniques, voilà.

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

Et ben en fait donc moi c'est une reconversion professionnelle déjà (rires) voilà. Avant j'étais dans le bâtiment donc ça me donne des connaissances sur tout ce qui est adaptation des logements en termes de faisabilité euh, techniquement en fait hein. Et puis donc euh j'ai passé mon diplôme d'ergo à l'école de Montpellier de 2002 à 2005 et après donc j'ai travaillé sept ans dans un hôpital de rééducation enfin un centre de rééducation du public à ..., donc pendant sept ans et depuis 2013 je suis dans un service d'accompagnement médico-social d'adultes handicapés, donc c'est le SAMSAH. En fait donc c'est de l'accompagnement, c'est vraiment de la réadaptation pour les ergos. Bon après les SAMSAH ont des modes de fonctionnement différents mais en fait globalement on accompagne les gens à domicile, donc on est là en conseil d'aides-techniques, on fait les essais avec le revendeur, les essais se font à domicile. On peut être en lien avec les hôpitaux, les médecins de la rééducation pour la validation des aides techniques, des fois pour organiser des essais en milieu protégé et puis on fait aussi tout ce qui est formation euh d'auxiliaires de vie pour que la prise en charge soit vraiment adaptée, personnalisée à l'utilisateur. Voilà. Donc moi je n'ai pas de planning avec « je vois tel jour à telle heure toutes les semaines telle personne », c'est vraiment euh, nous notre mode de fonctionnement c'est on répond aux besoins de la personne, on est vraiment dans l'accompagnement. Donc si les gens ne demandent pas quelque chose, on leur impose pas. Si des fois on dit qu'ils ont une difficulté à faire quelque chose, on va leur proposer après c'est eux qui décident s'ils le souhaitent, qu'on travaille les essais, qu'on travaille l'acquisition de l'aide technique. Voilà, on est vraiment dans l'accompagnement et le but c'est de donner de

l'autonomie à la personne y compris dans la gestion des auxiliaires de vie pour que l'accompagnement puisse s'arrêter. Nous on part sur des accompagnements de cinq ans qui peut s'arrêter quand l'usager le veut, quand il n'y a plus d'objectifs à travailler ou sinon au bout d'un moment nous on constate qu'il n'y a plus d'objectifs parce que le but c'est qu'il soit autonome quoi. Dans leurs démarches, dans tout et euh, donc voilà. Donc c'est pour ça que c'est de l'accompagnement et c'est pas on fait pour, nan on fait avec (rires).

Pouvez-vous présenter l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Oui. Alors l'équipe est composée de assistantes sociales, infirmières, donc ça c'est l'équipe de base donc et ergo et euh on est quasiment à temps plein, il y a des petites variations en fonction des personnes mais globalement c'est des temps pleins. Après on a une infirmière coordinatrice qui va euh, qui est au-dessus en fait dans la coordination des aides humaines, qui des fois nous aide à coordonner les différentes actions des différents professionnels autour d'une situation. Et on a un médecin coordinateur, donc le médecin coordinateur ne prescrit pas, il est là aussi en conseil quand on a des problèmes à titres médicales. Parce que nous notre SAMSAH est spécialisé pour des gens qui ont une problématique médicale assez importante. En général ils sont ventilés, santé fragile, il y a quand même pas mal de soins à surveiller, à chapoter, donc c'est des suivis médicaux complexes. Donc voilà médecin coordinateur et puis après il y a le responsable du service qui est là aussi en conseil parce que des fois on est aussi dans des impasses, on sait pas, il y a une visite qui s'est mal passée, on sait pas euh comment réagir des fois parce qu'on est à domicile donc on n'a pas d'équipe derrière nous, et on est chez les gens donc ça change carrément de l'institution. Des fois voilà, il y a des visites qui se passent pas toujours très très bien et la responsable de service est là pour des fois nous aider à démêler des situations. Et puis dans le travail d'équipe, donc on est deux équipes comme ça composé de trinômes, on est deux trinômes, donc les deux équipes s'occupent d'usagers différents et on a un temps commun le vendredi matin où tout le service est présent et on indique les usagers pour lesquels on veut parler donc si c'est une problématique médicale, une visite qui s'est mal passée où là on debrief un peu tous ensemble et pour déterminer tous ensemble avec les points de vue extérieurs aussi des collègues on essaie de déterminer une conduite à tenir pour la suite. Voilà donc là on travaille énormément en équipe dans notre SAMSAH.

Justement ma prochaine question concernait le travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient...

Et bah voilà (rires) ! alors l'ergothérapeute dans le trinôme, on travaille vraiment, c'est notre point d'honneur, on travaille vraiment en équipe nous. Et d'ailleurs ceux qui n'arrivent pas à

travailler en équipe en fait en général ils ne restent pas. Parce que du coup les personnes qui ont du mal à travailler en équipe ont du mal à s'adapter donc au bout d'un moment ça ne colle pas (rires). Donc tous ceux qui y sont c'est vraiment un plaisir et puis on est vraiment conscient que c'est important donc ça c'est sûr que c'est vachement important, ça a une place énorme. Et donc du coup l'ergothérapeute travaille beaucoup avec l'assistance sociale pour tout ce qui est financement, des aides techniques, donc on est très en lien, et puis pour le côté financier. Et puis on travaille beaucoup avec l'infirmière, donc vraiment l'ergothérapeute travaille avec les deux partenaires de l'équipe ; parce que l'infirmière elle va euh, les auxiliaires de vie vont lui dire voilà on n'arrive pas un transfert, le matériel est pas adapté ; ou des fois on prend en compte le côté médical de la personne, enfin voilà donc je travaille beaucoup aussi avec les infirmières.

Quel rôle joue l'ergothérapeute dans l'accompagnement ?

Et ben le conseil et puis l'aide au choix de l'aide technique, donc c'est les essais, des fois c'est regarder sur internet hein ou c'est les aider ou c'est les accompagner voilà. Après donc beaucoup de formations, donc là c'est souvent en binôme avec l'infirmière, la formation des auxiliaires de vie pour tout ce qui est transfert. Après les aménagements de logements, on travaille aussi avec les bailleurs sociaux de ..., pour des projets immobiliers ; de plus en plus en fait et ben ils ont la volonté de proposer des logements vraiment PMR avec des gens en situation de handicap lourd. Donc voilà et puis sinon c'est en lien avec des bailleurs, alors nous beaucoup en fait sont en location dans des logements sociaux ce qui fait qu'on travaille avec des bailleurs sociaux pour les aménagements de domicile ; euh la salle de bains, aussi l'installation de rails au plafond, euh voilà (rires) on en a beaucoup qui ont été équipés de rails au plafond parce que en fait ça c'est top (rires). Qu'est-ce qu'on fait d'autre, euh et ben après c'est recherche et aménagement de véhicule. On est vraiment dans tout ce qui est la vie courante quoi, des fois on fait des mises en situation de déplacements, de prendre les transports en commun. Et je pensais à un truc aussi qui est assez spécifique euh, c'est venu à la surface et c'est reparti (rires), ah oui bah les vacances. On aide à organiser les vacances, donc lieu adapté, mise en place des transports, matériel sur place, accessibilité, et puis pour certains la reprise d'une activité pro ou bien de rechercher une activité professionnelle. Donc j'ai un exemple en tête, c'est un accident du travail en plus, donc là c'est une personne qui est tétraplégique, donc ça a été de trouver l'outil informatique adapté, le poste de travail, le déplacement au sein du travail. C'est vraiment tous les champs de la vie autonome mais voilà avec tout ce qui est adaptation (rires) on est là.

Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Oh oui hein, oui, oh oui bah des fois oui parce que bon bah il y a une difficulté, on le voit bien

bah y'a une difficulté on le voit, on essaie de proposer des choses et la personne ne veut pas. Voilà, elle ne veut pas et c'est un peu la difficulté d'être à domicile parce que la personne elle a le pouvoir de décision, elle est chez elle. Donc des fois c'est un peu frustrant hein, donc en général on revient à la charge différemment, on revient en rediscuter parce que des fois c'est comme nous hein y'a un truc qu'on entend et on n'adhère pas et puis après on y réfléchis. Donc oui oui, l'absence d'adhésion oui (rires). Alors des fois, c'est même au niveau de l'accompagnement du SAMSAH hein, il y a des partenaires qui nous signalent une situation, donc en général les partenaires parlent du SAMSAH, donc les gens nous contactent ou pas, nous on les rencontre une première fois, donc nous on est conscient que c'est nécessaire mais si la personne ne veut pas on n'insiste pas. On n'accompagne pas mais par contre on laisse la porte ouverte. Mais oui le manque d'adhésion c'est fréquent (rires).

Comment faites-vous pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

Alors nous tous les ans on fait une synthèse. Donc une synthèse c'est un récapitulatif sur tout ce qui est médical, aides humaines, social, ergo, psycho parce qu'on a une psychologue aussi dans l'équipe qui fait de l'accompagnement. C'est pas un suivi régulier c'est de l'accompagnement, donc les gens peuvent demander l'intervention, la venue de la psychologue. Voilà, donc ça c'est vrai que j'en ai pas parlé tout à l'heure mais c'est vachement important parce que du coup on échange beaucoup avec elle parce que des fois elle nous dit bah voilà d'être vigilant par rapport aux propos de la personne, s'il y a un penchant dépressif d'être à l'affut voilà. Donc on fait des synthèses. Euh cette synthèse est préparée par l'infirmière coordinatrice avec l'usager pour faire un bilan de l'année écoulée et puis donc nous aussi de notre côté on prépare notre partie, sur quoi on a travaillé et puis même ce qui est en cours. On demande aux différents intervenants, donc en général c'est les kinés, les orthophonistes, les infirmières libérales et les auxiliaires de vie, on leur demande aussi un retour de la prise en charge. Et puis à l'issue de cette synthèse, donc déjà la préparation de synthèse, l'infirmière coordinatrice demande quels sont les objectifs de l'usager. Donc déjà voilà, lui quels sont les objectifs à travailler sur l'année à venir. Donc il y a des gens qui nous les expriment, y'a des objectifs qui ressortent, et après à la synthèse qui se passe en huit clos hein maintenant on n'invite plus les services d'auxiliaires de vie, les intervenants paramédicaux pour des questions de confidentialité hein maintenant on est beaucoup là-dedans, donc en fait par exemple l'orthophoniste elle n'a pas à avoir toutes les informations médicales et encore moins le service d'auxiliaires de vie. Donc c'est un peu à huit clos, et à l'issue de cette réunion on rédige vraiment la synthèse en binôme et puis après on lit les objectifs de la personne, on fait des remarques éventuellement, s'il faut affiner la demande ou dire que voilà c'est pas du tout adapté, mais c'est rare ça. Ça c'est rare

parce que dans notre politique on accompagne la personne et son objectif on le respecte quoi. Et puis des fois il y a des objectifs qu'on pense nous judicieux donc on propose à l'utilisateur un objectif donc l'objectif c'est l'expression de l'équipe comme il y a l'expression de l'utilisateur et après il y a l'objectif, le résultat attendu, et puis après les moyens donc c'est un peu toutes les étapes. Et puis donc quand nous on a un objectif, on propose, on remplit objectif, résultat, moyens et après il y a une case accord ou désaccord de l'utilisateur. Une fois que la synthèse est rédigée, le PPA c'est un Plan Personnalisé d'Accompagnement en fait donc c'est là où on fixe les objectifs, donc on relit la synthèse pour être sûr que l'utilisateur valide les informations, on lit le PPA et après sur les objectifs que nous on propose et ben on en discute. Des fois ils acceptent parce qu'ils n'y avaient pas pensé, ils disent « ah bah ouai ça serait bien » ou bien ils refusent. Voilà, et s'ils refusent ben on enlève. Après ça n'empêche que ça c'est tous les ans, des fois il s'avère qu'il y a un objectif qui va émerger, quelque chose que la personne va souhaiter qu'on l'accompagne, ok c'est pas dans le PPA mais c'est pas pour ça qu'on va pas le faire. Voilà, donc c'est vrai que des fois la synthèse suivante on va dire qu'on a aussi fait ça dans l'année même si c'était pas dans le PPA. Le PPA est évalué tous les six mois, on fait un point parce qu'en fait on s'est rendu compte que euh, en fait avant c'était tous les 6 mois ces synthèses mais seulement on a augmenté en capacité et on a plus assez de vendredis pour faire tout le monde deux fois par an donc du coup maintenant c'est tous les ans mais euh tous les ans bah des fois on oublie les objectifs quoi, on est parti dans l'accompagnement donc des objectifs de base. Donc tous les six mois on refait un point en équipe, voilà les objectifs étaient ça, où on en est ? Ça permet de hop relancer le truc des fois, et après on fait une évaluation avec l'utilisateur et en équipe à la fin des un an on fait une évaluation du PPA précédent. Voilà, c'est bien rodé (rires). Mais en fait notre SAMSAH il a 12ans et puis on est dans les évaluations internes, externes avec un souci quand même de toujours améliorer notre accompagnement.

En tant qu'ergothérapeute que prenez-vous en compte lors de cette élaboration ?

Le choix de la personne. Voilà (rires). Le choix de la personne. Par exemple sur le choix d'un fauteuil roulant électrique, nous on fait un cahier des charges. On demande à la personne, après si la personne ne sait pas voilà on conseille, on propose, on dit « bah là ça serait bien ». Mais c'est le choix de la personne, un logement qui a une salle de bain pas du tout adaptée bon « est-ce que vous voulez prendre une douche ? Non ? » bah voilà on n'adapte pas. C'est pas tout doit être accessible à tout le monde, c'est en fonction du projet de vie de la personne.

Est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS au sein de la structure ?

On en a deux actuellement. Nan on n'en accompagne pas beaucoup parce qu'il y a beaucoup de

locked-in syndrome qui vivent en institution dans des foyers, et nous on en accompagne deux. Un qui vit en logement autonome seul avec des auxiliaires de vie 24h/24. Y'a des référents dehors, donc moi c'est la personne dont je m'occupe. Et l'autre personne atteinte d'un locked-in syndrome est accompagné par l'autre équipe, et là c'est un monsieur qui vit avec sa famille.

Pouvez-vous expliquer une prise en charge type d'un patient LIS ?

(rires) Non (rires). Non parce qu'en fait, étant donné euh, ça serait valable pour toute pathologie en fait. Étant donné que vraiment on s'adapte, on se cale sur le projet de vie de la personne, on n'a pas de truc type quoi. Et en plus là entre nos deux patients locked-in syndrome, y'en a un c'est les auxiliaires de vie qui s'occupent de lui au quotidien y compris pour les sorties, là on est en train de préparer un projet de vacances pour lui. Donc là il a fallu voir avec ses auxiliaires de vie pour savoir quelle(s) auxiliaire(s) de vie acceptai(en)t de partir pour aller à ..., donc c'est un gros truc quoi. Voilà, l'autre usager qui vit en famille, c'est la femme qui fait tout, quasiment tout, donc peu de formation des auxiliaires de vie, euh il y a eu un gros problème enfin un gros travail au niveau du logement parce que bah il a deux enfants donc le logement devait être adapté et suffisamment grand, alors que pour mon usager il a fallu qu'on trouve un logement mais il est tout seul avec les auxiliaires de vie donc voilà. Celui qui vit en famille, il part en vacances mais du coup il part avec sa femme donc du coup bah c'est plus simple la femme fait énormément de choses. Mais déjà leurs conditions de vie, leur situation familiale font que déjà l'accompagnement va être complètement différent. Donc moi ce que je peux dire de mon usager en fait c'est que au départ il était au SRPR neuro et donc j'ai pris contact avec eux, parce que l'accompagnement a démarré six mois avant qu'il sorte du SRPR pour préparer justement la sortie, les auxiliaires de vie qu'elles soient formées parce qu'il est ventilé 24h/24, donc il ne communique pas, c'est un locked-in syndrome quasiment complet. Et donc du coup on avait échangé avec l'auxiliaire de vie...

Interruption de 2min

Donc voilà j'ai pris contact avec l'ergothérapeute du SRPR pour voir justement, donc déjà la sécurité il fallait qu'il ait un système d'appel, donc il fallait qu'il sorte avec. Donc on a travaillé le système d'appel pour que, comme il ne peut pas parler, il ne peut pas appeler, si quelque chose ne va pas donc euh voilà. Donc je lui dis bah voilà un outil de communication, l'autre ergo me dit qu'elle a essayé d'utiliser l'ordinateur, le oui/non avec un contacteur et elle me dit je sais pas, elle se demandait si au niveau cognitif il y avait une atteinte. Et puis motorisation puisqu'il est installé dans un fauteuil confort, il a quand même un bon gabarit euh pas de motorisation donc pour la vie en dehors de ... euh voilà, et en fait lui n'en voulait pas. Il est sorti donc on a mis en place le retour à domicile, donc les formations c'était l'urgence et puis du coup il se projetait

pas en fait à l'extérieur et très vite on a réévalué les besoins et moi après je lui ai proposé des choses qui pouvaient être importantes et les auxiliaires m'ont dit bah voilà dans le quartier les trottoirs sont pas très adaptés, le fauteuil il est lourd. Donc du coup je lui ai reparlé de la motorisation et là il m'a dit oui donc on a mis la motorisation. Après, la communication ; et en fait, ou je sais plus parce que ça fait un petit moment, et ben c'est lui qui à un moment donné je crois il a trouvé que c'était frustrant de pas pouvoir communiquer avec les auxiliaires de vie. Mais à l'hôpital étant donné qu'il était quand même souvent tout seul dans sa chambre et que quand les aides-soignantes ou les infirmières ou le médecin passaient ils lui posaient des questions fermées et bah voilà. Là ici quand on a quelqu'un en permanence, 24h/24 chez soi, qu'on peut sortir, qu'on peut faire des choses, et ben en fait de pas pouvoir communiquer très vite euh, donc il avait le code alphabet consonnes voyelles séparées, du coup alors c'est fastidieux, au début il ne l'utilisait jamais mais là maintenant des fois il faut lui dire un mot clé quoi. Donc voilà, on est parti sur la communication donc là maintenant ça y est, il a une tablette avec un logiciel, là on est en train de travailler l'accès pour qu'il l'utilise facilement, on travaille avec une orthophoniste pour l'établissement du fichier, donc c'est avec des pictogrammes parce que c'est compliqué de faire des phrases donc c'est pour l'instant des pictogrammes, donc on travaille en trinôme avec Jean³, les auxiliaires de vie, euh oui donc en quadrinôme, l'orthophoniste et moi. Donc les auxiliaires de vie notent ce qu'il peut manquer dans les échanges au quotidien, elles notent sur un carnet, après toutes les semaines il va chez l'orthophoniste avec toujours une auxiliaire de vie. Elles discutent de ce qu'il pourrait manquer dans le logiciel. Elles déterminent la place parce que c'est comme un classeur en fait avec des intercalaires, elles me déterminent les pictogrammes et ce que ça veut dire avec le monsieur, après elles m'envoient le fichier et c'est moi qui programme le logiciel et je réinjecte dans sa tablette. Voilà, comme c'est une boucle pour que tout le monde n'aille pas dans tous les sens et qu'on réponde vraiment aux besoins de la personne. Donc moi je travaille ça avec lui, mais je ne travaillerai pas forcément de la même manière parce que les besoins ne sont pas forcément les mêmes pour tout le monde. Là il nous a exprimé un jour qu'il voulait partir en vacances donc voilà après on a travaillé avec l'assistante sociale beaucoup pour mettre en place ce projet vacances. Donc voilà c'est vraiment euh, on n'a pas de plan d'action quoi (rires). Si ce n'est soit d'attendre qu'ils nous demandent des choses ou bien de proposer des choses qui pourraient leur être bien et qui pourraient leur faciliter le quotidien.

Pouvez-vous me parler de la place de la famille dans cet accompagnement ?

³ Faux nom pour l'anonymat

(silence) Pour Jean, il y a de la famille, mais la famille n'est pas présente au quotidien ce qui fait que, bah par exemple on a eu un appel d'une des sœurs qui nous a dit « ah ouai mais mon frère est très catholique, et ben il voudrait aller à Lourdes », mais moi je lui ai laissé me dire où il voulait partir et c'était au bord de la mer hein. Il est très proche de sa sœur mais du coup sa sœur ne vit pas avec donc on la mit derrière l'oreille et puis on en a reparlé de cette idée de sa sœur donc il n'est pas contre sur des prochaines vacances. Donc on entend, des fois du coup on fait le lien, par contre des fois la famille nous appelle, on dit « est-ce que la personne de votre entourage est au courant de votre démarche ? », en fait nous on renvoie toujours l'utilisateur au centre des échanges. On essaie de mettre l'utilisateur au centre et après suivant la relation de vie avec la personne proche et ben du coup on voit comment on articule avec l'utilisateur. Des fois l'utilisateur nous dit quelque chose à propos de sa famille, on dit ben c'est pas à nous de faire les annonces, on dit ben il faut en parler. Alors si la personne est un peu en difficulté des fois on peut faire le lien mais on ne chinte pas la relation de l'entourage avec l'utilisateur.

Est-ce que vous utilisez un modèle conceptuel dans votre pratique ?

Oui euh oui, quelque part oui. Après on ne le cite pas, mais voilà quand on part de la personne au centre et on prend en compte l'environnement, les moyens humains, financiers, sociales oui. Mais c'est pas que en ergo quoi c'est dans notre fonctionnement. Oui comment il s'appelle là ? On l'apprend à l'école et puis on oublie son nom là, le système québécois là. Avec toutes les sphères, médicales, sociales, familiales euh. Ah oui le MCREO c'est ça. Donc on peut dire que nous on se rapproche de ce modèle mais on ne le cite pas quoi. Et puis l'ergothérapeute on est dans une organisation au sein de l'équipe, donc ce concept il est ergo donc c'est pour ça qu'on ne le cite pas mais dans notre manière de travailler c'est tout à fait ça.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je pourrais en parler des heures (rires). En plus cette personne que j'accompagne ça a été vraiment un challenge pour le SAMSAH de faire l'accompagnement parce que le fait que ce soit quelqu'un qui ne parle pas, qui ne vivent pas avec quelqu'un, donc il y avait de l'entourage mais qui ne vivait pas avec, avec des auxiliaires de vie 24h/24, ça nous a posé un peu des questions des limites de l'accompagnement. Et en fin de compte on l'a fait et moi j'ai vachement défendu le truc j'ai vu avant des patients qui ne communiquaient pas mais qui se faisaient comprendre, il y en a plein, et on y arrive parce que la communication elle est vraiment large. Donc moi je l'accompagne depuis le début, et en fait de quelqu'un qui communiquait très peu, qui n'exprimait pas de besoin, là maintenant de vivre en logement autonome et grâce à notre accompagnement, c'est quelqu'un qui exprime ce qu'il veut, qui des fois on lui parle de quelque chose c'est « non », on le fera pas aller là où il ne veut pas, on le fera pas aller à une consultation

qu'il ne veut pas, et voilà des fois il demande des choses. Pour la recherche de logement il nous appelait régulièrement pour savoir euh, parce que bon au début il a vécu trois ans dans un logement de transition, on n'en a pas parlé mais c'est un dispositif qui permet en fait à des personnes qui ont été hospitalisées et qui n'ont pas de logements à eux du coup ça permet un peu de s'essayer en vie en logement autonome ou de voir si la personne préfère retourner en institution. Donc lui il était dans ce dispositif là puisqu'il n'avait pas de logement sur ..., et voilà il nous appelait pour nous demander où on en était des recherches de logement, des liens avec le bailleur. Et en fait c'est vraiment une super expérience, là on a réussi à boucler un voyage, donc ça ça fait six mois qu'on est sur les vacances hein, donc on a réussi à boucler. Le lieu, les auxiliaires de vie qui l'accompagne, le trajet et tout. Je dis avant de verser les arrhes, euh il a des tutrices hein cette personne a des tutrices en plus, donc on va demander à Jean si c'est toujours ok, et là donc par téléphone parce qu'on n'avait pas le temps d'y aller, donc par téléphone via l'auxiliaire de vie, « donc est-ce que vous validez, ok pour les vacances ? », et là il répond « non ». Ah. Bon. Et alors du coup ma collègue lui réexplique tout, bah en fait c'est en train, c'est telle auxiliaire de vie, voilà, tant de temps. Et en fait la dernière fois qu'on en avait discuté de visu on savait pas s'il partait en train, si les auxiliaires avaient le permis donc est-ce qu'on pourrait louer un véhicule sur place, et en fin de compte là nous on lui balance « ouai c'est bon les vacances », et en fait il a dit non. Mais quand ma collègue lui a expliqué « bon alors Jean du coup voilà tac tac tac, du coup c'est bon pour les vacances ? », et là il a répondu oui. Et en fait c'est juste qu'il avait besoin de savoir comment, dans quelles conditions il partait. Donc vraiment maintenant des fois il nous fait marcher quoi, et on se dit avec ma collègue des fois il doit se dire « mais qu'est-ce qu'elles sont connes » (rires), parce que des fois il nous fait marcher et en fait dans son logiciel de communication il nous a dit, il a une icône « je suis moqueur ». Donc là quand on a vu ça, on s'est dit « oh purée » (rires). Et moi il me fait marcher quoi, « est-ce que je peux utiliser vos toilettes ? » « non », et là je le regarde et c'est délicat, et en fait voilà vraiment maintenant il a pris en main son projet de vie et donc voilà. Moi je trouve que c'est super et on va dire qu'il a la chance euh, parce qu'au début vraiment c'était pas gagné et puis même la MDPH nous avait dit mais euh c'est pas possible, c'est pas possible d'accompagner cette personne, cette personne doit vivre en institution. Et là quand on voit le parcours qu'on a fait en cinq ans, clairement je ne suis pas sûre qu'un jour on arrête l'accompagnement. Clairement c'est quand même des personnes vulnérables, les auxiliaires de vie faut quand même être derrière donc je ne sais pas si on arrêtera l'accompagnement mais n'empêche que voilà cette personne là tout était en sa défaveur et là maintenant on se dit qu'il vit vraiment comme quelqu'un oui en situation de handicap mais qui peut communiquer quoi. Et du coup on avait fait une intervention euh, un congrès d'ALIS, on nous avait demandé de venir avec la collègue

infirmière qui s'occupait de Jean à ce moment-là, de venir faire une présentation sur la vie en logement autonome d'une personne locked-in syndrome. Parce que c'est quand même encore rare.

Annexe 6 : entretien n°3

Durée : 15min

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? Avez-vous eu des formations depuis ?

Alors moi j'ai eu mon diplôme en juin 2015, et depuis j'ai eu une formation sur la réadaptation des personnes âgées chuteuses et après c'était d'autres formations mais qui n'étaient pas spécialisées en ergothérapie.

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

J'ai commencé par faire un remplacement de congé maternité dans un établissement où il y avait un service SSR, un service soins de longue durée, 5 lits de personnes en état végétatif et une partie EHPAD. Après ça je suis allé deux mois en EHPAD, travailler en EHPAD... et depuis avril 2016 je suis dans un établissement où il y a un soin de suite avec une moyenne d'âge de 80 et quelques années, une partie établissement thérapeutique sur l'obésité avec des séjours de quatre semaines et un autre service où il y a dix lits de personnes en état végétatif où il y a entre autres des personnes ayant un locked-in syndrome.

Pouvez-vous présenter l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Ici il y a des infirmières, des aides-soignantes, des kinés, profs d'activité physique adaptée, une assistante sociale, euh, après des agents techniques d'entretien, voilà... cadres...

Comment s'organise le travail d'ergothérapeute dans cette structure ?

J'interviens suivant les prescriptions médicales ou selon les demandes de mes collègues infirmières ou aides-soignantes. Donc après à la suite de leurs demandes, je redemande des prescriptions. Et après j'interviens sur tout l'établissement, voilà je suis à plein temps ici.

Pouvez-vous me parler du travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient ?

Donc ici on a des réunions une fois par semaine par service pour chaque patient, donc on se coordonne sur nos différentes interventions, on explique l'évolution du patient, et après au cours du séjour on se contacte les uns les autres suivant les besoins. Il peut arriver qu'on intervienne par binôme ergo/aide-soignante, kiné/prof APA, voilà... On communique les uns les autres.

Quel rôle joue l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

Moi je vois surtout au niveau de l'installation, après au niveau de l'équipe pour faciliter les soins aussi bien pour le patient que pour l'équipe, après il y a la partie récupération de l'indépendance et de l'autonomie. Il y a la rééducation quand c'est nécessaire, voilà, enfin tout ce qu'on peut appliquer dans notre métier, l'adaptation du matériel, la préparation au retour à domicile.

Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Oui, ça arrive, quand c'est comme ça on essaie de dialoguer avec lui pour l'investir dans sa rééducation et puis lui faire comprendre que la rééducation ça part bien souvent du patient et pas seulement du soignant. Voilà, qu'on doit se compléter pour pouvoir avancer ensemble vers les objectifs.

Comment faites-vous et que prenez-vous en compte pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

On prend en compte les habitudes de vie, les capacités physiques et cognitives au moment présent, les possibilités matérielles, les disponibilités du personnel enfin selon l'effectif, voilà... on fait un bilan de tout ça et on voit avec le patient ce que lui préfère en priorité et on commence par ça quand c'est possible.

Est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS au sein de la structure ?

Il y en a 2. Ils sont là en continu, c'est un lieu de vie.

Pouvez-vous expliquer une prise en soins type d'un patient LIS ?

Là actuellement avec un patient c'est des séances trois fois par semaine parce qu'il y a la mise en place d'une aide à la communication, après sinon c'est ponctuel selon les objectifs à mettre en place, si c'est pour de l'installation, ça peut être une fois dans le mois et si le reste du mois ça va bien et ben on n'y touche pas. Sinon ça peut être trois fois par semaine également s'il y a besoin de revoir des choses pour adapter au mieux. C'est vraiment en fonction des besoins quoi.

Pouvez-vous me parler de la place de la famille dans cet accompagnement ?

La famille c'est important de mon point de vue au niveau psychologique, après dans l'accompagnement au quotidien ça peut être compliqué parce que la famille vit assez loin donc il y a une relation qui est faite, on les informe au quotidien suivant les évolutions etc mais c'est dur de travailler essentiellement avec la famille. C'est plus le patient qui a ses visites indépendamment et puis nous de temps en temps on communique ce qui se passe d'un côté et de l'autre mais on ne travaille pas toujours ensemble en même temps.

Parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait le plus pertinent pour un LIS qui communique ?

Je n'utilise pas de modèle conceptuel dans mes prises en charge. Je ne pourrai pas dire parce que je n'ai pas appris en utilisant des modèles conceptuels. Je les ai vu en théorie mais au cours de mes stages ils n'ont pas été appliqués. Je les utilise certainement mais sans les nommer, l'approche y ressemble mais je ne pourrai pas dire que j'utilise tel ou tel modèle.

Annexe 7 : entretien n°4

Durée : 30min

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? Avez-vous eu des formations depuis ?

Moi je suis diplômée depuis 2015, et en termes de formations oui j'en ai eu. J'en ai eu une sur l'utilisation du fauteuil roulant et j'en ai eu une sur l'outil AMPS, euh en termes de formations payantes c'est ce que j'ai pu faire. Ah si j'ai participé aussi aux conférences diagnostic en ergothérapie qui étaient proposées par l'anfe dans les différentes villes de France.

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

Du coup j'ai travaillé quelques mois à la sortie du diplôme dans un service en gériatrie, j'étais en partie sur le SSR gériatrie et en partie sur l'ehpad. Donc ça je l'ai fait pendant quelques mois, donc il y avait plusieurs ergo mais qui étaient répartis sur plusieurs services donc on avait un peu de lien entre nous. Et puis après en mars 2016, je suis arrivée dans la structure dans laquelle je suis actuellement qui est le SAVS/SAMSAH du coup.

Pouvez-vous présenter la structure dans laquelle vous travaillez, ainsi que l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Du coup moi je travaille avec une équipe pluridisciplinaire, on intervient à domicile, en fait on est deux services en un, on a donc le SAMSAH et le SAVS. Donc le SAVS c'est Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, donc sur ce service là en fait normalement interviennent au niveau des professionnels que nous on a dans la structure donc : l'ergothérapeute, une éducatrice spécialisée, une assistante sociale, une neuropsychologue, une psychologue, on a aussi des AMP et AVS, et je crois que j'ai oublié personne (rires). Et donc au niveau du SAMSAH qui est le Service d'Accompagnement Médico-Social pour les personnes Adultes Handicapées, dans ce service là en fait on reprend les mêmes professionnels qu'il y a pour le SAVS et on rajoute le corps médical, normalement on a un temps de médecin MPR mais actuellement il n'est pas pourvu depuis bien un an, et on a des IDE et puis un temps d'aide-soignant. Donc voilà ça c'est pour l'équipe, après en terme d'intervention, nous on intervient comme je disais à domicile, sur tout le département, c'est ça qui délimite un peu notre intervention, sur demande de la MDPH, enfin les personnes ne peuvent pas nous contacter directement en demandant un suivi, l'accompagnement doit être notifié par la MDPH et puis pour donner une idée on a une intervention en moyenne entre 2 et 4 ans chez les personnes qu'on intervient donc c'est un suivi qui est quand même assez long par rapport à un service de soins de suite par exemple. Voilà, et

puis on accompagne des personnes avec différents types de handicap. Après l'association qui nous soutient c'est APF France handicap, donc initialement les personnes qui nous sont orientées c'est plutôt des personnes avec des troubles moteurs et pour pratiquement toutes les personnes qu'on a il y a des troubles associés en plus, que ça soit des troubles cognitifs, des troubles psy. Donc on a des personnes qui ont des pathologies évolutives, des pathologies chroniques, etc...

Comment s'organise le travail d'ergothérapeute dans cette structure ?

Alors du coup nous on fait pas de rééducation, enfin en tout cas dans notre service on n'a pas le temps pour faire de la rééducation et on n'a pas non plus de prescription pour faire de la rééducation. On est plutôt du coup sur le champ de la réadaptation avec du conseil sur tout ce qui va être aménagement, tout ce qui est conseils sur des aides techniques ou des compensations pour faciliter la vie quotidienne. Majoritairement ça va être des choses comme ça. Du coup on va voir les personnes, enfin du coup c'est pas régulier. Certaines fois on peut voir les personnes une fois par semaine pendant deux mois, ou bien parfois deux fois par semaine, ou bien parfois on va pas les voir pendant six mois, parce qu'en fait nous on valide aussi les argumentaires pour demander les aides à la MDPH notamment, et puis après on a les travailleurs sociaux qui continuent les démarches pour chercher d'autres financements quand c'est nécessaire et après donc on est là aussi sur le moment où la personne reçoit son matériel et pour voir aussi qu'elle puisse acquérir son matériel et puis éventuellement qu'il y ait un apprentissage si besoin derrière. Donc on n'a pas de régularité imposée et dans les faits on n'a pas de régularité sur le suivi qu'on peut faire puisqu'on est surtout sur de la réadaptation, donc on va donner des conseils autant qu'on peut, on va évaluer la vie quotidienne mais après voilà, on n'a pas de rééducation en tant que telle quoi.

Pouvez-vous me parler du travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient ?

Alors au niveau du travail pluridisciplinaire, je vais vous expliquer le parcours de la personne au sein du service. Du coup la personne elle fait une demande à la MDPH sur un certain nombre de choses et donc souvent c'est la MDPH qui va orienter cette personne-là vers notre service. Donc après la personne elle doit prendre contact avec notre service et donc c'est un agent administratif qui répond hein. Et puis après on a aussi une liste d'attente donc euh en fonction des personnes la durée d'attente est plus ou moins longue. Une fois que la personne peut être admise au niveau de notre service, il y a notre directeur et notre chef de service qui vont intervenir chez cette personne pour faire un premier, une première rencontre, expliquer le fonctionnement du service, à quoi il peut servir, et puis recueillir un peu déjà les premiers

besoins que la personne peut donner. Une fois que ce rendez-vous là il est fait, on a la psychologue qui se déplace chez cette personne-là, pour faire en fait un euh, enfin pour remplir un document qui s'appelle « le guide d'évaluation des besoins », qui normalement est un auto-questionnaire mais la plupart du temps n'est pas rempli par la personne donc du coup il y a la psychologue qui est là en support pour aider au remplissage de ce document là ; donc ça permet en fait de récolter un petit peu les besoins que la personne peut avoir et ce qu'elle peut dire de sa situation actuelle sur un peu les différents axes de la vie quotidienne. Donc il va être questionner un petit peu sa situation médicale, pour voir s'il connaît son diagnostic, s'il connaît sa situation, éventuellement si la personne se plaint de difficultés motrices ou des difficultés plutôt d'ordre cognitives, elle peut aussi en faire part dans la seconde partie, savoir aussi si elle a un suivi au niveau kinésithérapie par exemple ou autre. Euh la question par rapport à son logement, savoir s'il est accessible ou pas, enfin qu'est-ce qu'elle pense de son logement. Au niveau de la vie quotidienne, c'est tout ce qui est activités essentielles et un peu plus élargi sur ce que la personne fait seule, si elle a une aide partielle, totale, qui l'aide, donc ça va être sur la toilette, sur le repas, sur la réalisation des courses, sur l'hygiène, le suivi des droits, des rendez-vous, sur le budget etc... donc c'est assez large. Va être questionné également tout ce qui est autour des transports, de la scolarité, de la formation, des activités professionnelles ou occupationnelles, les loisirs, la culture et compagnie. Et puis il y a également une partie qui est sur le soutien à la personne qui va être plutôt sur voilà euh, si la personne ou son aidant proche pense avoir besoin d'un soutien spécifique ou psychologique ou autre, ça peut être aussi évoqué à ce moment-là en fonction des difficultés qu'ils peuvent faire remonter. Donc l'idée c'est de pouvoir rapidement et globalement balayer la situation parce qu'en fait une fois que ce rendez-vous là il sera fait, il y a la présentation de la personne par rapport au premier rendez-vous qui a été fait par la chef de service et le directeur et au second rendez-vous avec la psychologue, qui va être faite à l'équipe, alors soit à l'équipe du SAVS si la personne a été orientée SAVS, soit à l'équipe du SAMSAH si l'orientation était plutôt SAMSAH. Et donc là en équipe on a déjà une première présentation de la personne et là il y a un coordinateur de projet qui est défini et c'est lui qui sera un peu référent de la situation pour être sûr qu'on abordera bien régulièrement sa situation en réunion d'équipe notamment et qui si la personne a une question spécifique mais qu'elle ne sait pas à qui la poser, elle peut appeler cette personne-là. Donc après il y a une phase d'évaluation qui va être mise en place, qui dure à peu près 6 mois, donc là on va voir la personne, alors souvent on y va de façon individuelle et ça peut arriver qu'il y ait des binômes qui soient fait pour les rendez-vous, mais après voilà c'est assez spécifique. Et donc une fois que ces six mois sont passés, il y a un projet d'accompagnement individualisé qui est écrit, qui reprend en fait les demandes que la personne a et les professionnels qui vont être mis en place pour

répondre à cette demande et quels moyens vont être mis en place par ces différents professionnels pour répondre à ces besoins. Donc ça veut dire qu'on va pas forcément mettre euh je sais pas moi, un objectif sur « acquérir un fauteuil roulant » si je donne un exemple un peu global qui serait un objectif complètement ergo, et donc mettre que des moyens ergo, donc on va plutôt mettre si la demande de la personne c'était plutôt sur les sorties, ça serait « mettre en place des sorties de proximité » dans un premier temps par exemple, et donc il y aura un moyen « acquisition d'un fauteuil roulant », un autre « mise en place d'aide humaine » dans notre service dans un premier temps et puis après par le biais d'un service prestataire de secteur.. Voilà donc un projet est écrit et après les choses se mettent en place en fonction des demandes que la personne aura.

Quel rôle joue l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

Du coup l'ergothérapeute, comme je disais il est plutôt sur tout ce qui est évaluation de la vie quotidienne et donc s'il y a des choses à mettre en place il va être sollicité soit directement par la personne soit par les collègues en fonction des besoins qu'il y aura. Pour faire le lien un petit peu plus sur l'ergothérapeute par rapport aux différents collègues, par exemple ça arrive qu'on fasse des rendez-vous en binôme avec l'éducatrice spécialisée sur notamment les essais de handisport pour certaines, euh on est très en lien avec les travailleurs sociaux sur les questions de financement parce que du coup nous on fait les argumentaires pour obtenir la première aide au niveau de la MDPH qui est la prestation de compensation du handicap mais après il y a d'autres démarches qui sont faites par les travailleurs sociaux donc il faut souvent faire le lien avec elles pour expliquer le matériel à acquérir et puis faire le lien avec la personne pour expliquer un petit peu tout ça. On va avoir un lien avec les AMP/AVS par exemple parce que pour les apprentissages nous on n'a pas forcément le temps de se déplacer régulièrement si c'est plusieurs fois par semaine pour faire les apprentissages donc on va déléguer au niveau des AMP, des AVS ce rôle-là. Donc par exemple pour l'apprentissage sur un fauteuil roulant électrique sur des sorties, on va faire un premier rendez-vous avec elles pour leur expliquer un petit peu les choses et puis après c'est elles qui prendront le relais sur cet apprentissage-là ou bien pareil avec les services d'auxiliaires de vie de secteur nous on va pouvoir faire une première information aux auxiliaires de vie et éventuellement au responsable de secteur et après dans un second temps ça peut être les auxiliaires de vie ou AMP de chez nous qui continueront quand on n'a pas pu voir toutes les auxiliaires de vie à un instant t. Avec les infirmiers, il va y avoir des liens si la personne a des hospitalisations qui sont prévues en centre de rééducation, s'il y a des opérations quelconques par rapport à des déformations, enfin voilà il peut y avoir différents liens qui peuvent être fait avec eux. Euh je ne sais pas qui j'oublie, si avec la psychologue il peut

arriver qu'on fasse des liens quand on voit que la personne peut avoir des réticences sur un certain nombre de choses parce qu'en général c'est pas que sur l'acquisition de matériel mais ça peut être sur d'autres choses, on peut du coup faire des liens aussi avec elle. Voilà, donc c'est vrai qu'au niveau de l'ergo on a moyen de travailler avec tous les professionnels et puis on est en lien sur différentes choses et vraiment par rapport aux besoins de la personne.

Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Disons que sur la rééducation on y a déjà eu accès parce que même si c'est pas nous qui le faisons, ça arrive qu'il y ait des séjours de rééducation qui soient proposés, alors pas par nous hein, enfin ça peut, mais pas forcément que par nous, mais c'est vrai qu'il y a certaines personnes qui peuvent être réticentes effectivement sur ce champ-là.

Comment faites-vous et que prenez-vous en compte pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

Pour élaborer le projet de vie, je pense que déjà le fait qu'on puisse déjà à l'aide du GED comme je le présentais au départ, euh qu'on puisse s'appuyer sur ça, ça permet de balayer un certain nombre de chose et que la personne puisse penser aussi à différentes choses pour qu'elle puisse aborder les difficultés qu'elle peut avoir et les souhaits qu'elle aimerait avoir. Le projet d'accompagnement et aussi du coup les évaluations de chaque professionnel mettent aussi en avant des difficultés qui auraient pu ne pas être abordées pendant ce temps de GED. Et donc après disons que c'est plus par rapport à ces évaluations-là et par rapport aux observations qu'on a pu faire sur nos différents temps qui vont nous permettre d'avancer sur ce qui peut être envisageable et du coup sur le projet de vie que la personne pourra mettre en place par la suite. Parce qu'il y en a pour qui c'est très clair ce vers quoi ils veulent tendre et il y en a d'autres qui disent « ah oui on peut faire tout ça ? » (rires).

Est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS au sein de la structure ?

Non, on n'en a pas beaucoup, sur toutes les personnes qu'on a actuellement, donc on a 80 personnes, sur les 80 on doit en avoir une, depuis un certain temps. Ouai je pense qu'on n'en a pas eu d'autres depuis.

Pouvez-vous expliquer une prise en soins type d'un patient LIS ?

Alors pas en intégralité, parce que du coup ce monsieur ça fait partie des exceptions qui est dans le service qui est suivi depuis longtemps, plus de 4 ans et donc il était déjà suivi avant que moi j'arrive dans le service. Quand moi je suis arrivée, il y avait un certain nombre de matériels qui

avaient été mis en place et donc au niveau ergo, la demande de cette personne c'était de pouvoir faire des sorties de proximité avec le matériel qui était mis en place sachant que ce monsieur habite dans une maison qui n'est pas très grande mais qui a été adaptée, et en fait cette maison est située tout en haut d'une pente qui est très importante. Donc du coup pour lui, il s'inquiétait un peu pour les sorties d'être bien en sécurité quand il était installé au fauteuil, sachant que ce monsieur la particularité qu'il a en plus du locked-in syndrome c'est qu'il a des troubles visuels, il n'est pas aveugle, mais je crois qu'il ne voit que des formes et éventuellement la différence de lumière. Voilà, donc en termes de possibilités ça les réduit encore un peu plus. Donc ne pouvant pas voir un peu ce qui se passe, c'est vrai que les changements de positions il les sent bien et après ça l'inquiétait pour les sorties, et vu que la pente est quand même importante c'est vrai que sans la motorisation du fauteuil c'est quand même assez lourd le poids du fauteuil et le monsieur à remonter jusqu'à sa maison. Donc même pour les tierces personnes c'est pas évident. Donc moi quand je suis arrivée, ce qui m'a été demandé c'est de pouvoir vérifier le matériel, voir s'il fonctionnait ou pas et puis de redonner des informations aux proches et aux aidants professionnels pour pouvoir remettre en place des sorties. Quand je me suis rendue au domicile finalement la motorisation ne fonctionnait pas puisque la batterie n'était pas chargée et en fait la famille avait perdu, enfin n'avait jamais chargé le matériel, donc avait perdu le chargeur donc j'ai pas pu faire mon apprentissage et voir un peu le matériel qu'il y avait à domicile. Voilà, après pour le reste, le fauteuil commençait à fatiguer, donc le projet c'était de remettre en place du matériel adéquat pour pouvoir mettre en place les sorties. Moi je suis intervenue vraiment par rapport à une demande de sa part, je sais qu'antérieurement l'ergothérapeute qui était avant moi, avait questionné à plusieurs reprises la mise en place d'un moyen de communication pour être plus indépendant dans la communication pour monsieur, qu'il avait toujours refusé. Parce que du coup en termes de communication, lui ce qu'il fait c'est qu'il utilise un code qui est donné par ALIS, et donc du coup par rapport à ce fonctionnement-là, il lève les yeux pour sélectionner la ligne et la lettre et donc c'est un oui, et quand c'est un non, il baisse les yeux, parce qu'il a quand même cette motricité-là même s'il est non voyant. Et donc en fait, le monsieur il est soit au fauteuil soit dans son lit, et quand il est dans son lit dans la chambre qui est une pièce à côté du salon donc on peut pas l'entendre ni le voir, donc il y a en fait un contacteur qui a été mis en place qui est raccordé à une sonnette qui sonne dans le salon, et donc à chaque fois que monsieur souhaite échanger ou qu'il a un besoin particulier du coup il sonne et quelqu'un vient. L'idée de l'ergothérapeute antérieurement c'était de mettre en place un outil de communication via un ordinateur pour que monsieur puisse faire ses phrases tout seul et éventuellement appuyer ou lancer directement la phrase pour qu'il puisse échanger de cette manière-là. Mais jusque-là monsieur était vraiment bien accroché à son

contacteur et ne souhaitait pas mettre ça en place. Donc moi quand je suis arrivée il n'y avait que la question du matériel sur le positionnement et la question des déplacements qui m'avaient été remontées. Donc du coup ce qui s'était passé pour ce monsieur-là c'est qu'on avait refait les essais de motorisation pour voir un peu ce qui montait et ce qui montait pas sa pente, on avait fait les essais quand il pleuvait en plus donc on était au top (rires) sur les risques de glissades etc. on a revu un peu le positionnement, ça a pris pas mal de temps parce que monsieur était parti en séjour dans le sud de la France dans un centre, et en fait le positionnement et le fauteuil devaient être revus dans ce centre-là parce que nous on n'avait pas de médecin à ce moment-là donc on ne pouvait pas avoir de prescription donc c'était un peu compliqué. Et donc ça n'a pas été fait, et après on a dû lancer un petit peu les choses en catastrophe une fois qu'il est rentré chez lui et le revendeur n'a pas pu avoir le matériel que je demandais. Donc finalement le fauteuil est tombé en panne et c'est ALIS qui a prêté un fauteuil et on a fini après par pouvoir finir les essais et donc les démarches de financement sont en cours à l'heure d'aujourd'hui, donc pour la motorisation et le fauteuil. Sachant qu'entre temps les motorisations ne sont plus prise en charge par la PCH parce qu'il y a une prise en charge par la sécurité sociale. Et donc entre temps quand il a été dans le sud, monsieur a retesté la communication avec un outil informatique et finalement ça lui a bien plu, il a des nouveaux projets qui sont arrivés parce que donc monsieur écoute des livres audios dans son quotidien, il écoute la radio, ça peut arriver qu'il demande à regarder des vidéos sur l'ordinateur, et il souhaitait avoir accès éventuellement à des mails, à internet, à Word parce qu'il aurait le projet d'écrire un livre, et puis quand il y a des courriers ou d'autres choses à faire en tout cas plus au niveau administratif. Et aussi au niveau du lien, parce qu'il a un fils et donc du coup de pouvoir échanger des sms avec sa famille, c'est devenu un projet à partir de cette hospitalisation-là, et donc en fait nous on suit au fur et à mesure un peu tout ça. Et c'était quand j'étais allé aux assises de l'ergothérapie l'année dernière que j'avais rencontré une personne qui avait un logiciel spécifique pour l'accès à internet, parce que du coup il y avait des choses qui étaient possibles mais il fallait aussi les lier avec d'autres choses pour pouvoir passer que par le son et pas par la vue de monsieur, donc ça a amené une complexité en plus.

Pouvez-vous me parler de la place de la famille dans cet accompagnement ?

La famille est très présente, monsieur vit chez ses parents. Son fils fait des aller-retours entre chez sa mère et donc chez les parents de monsieur de façon régulière. Et donc en fait la mère de monsieur s'occupe beaucoup de lui mais en fait elle est mal voyante, enfin plus ça va plus sa vue baisse et là actuellement maintenant elle est aveugle. Donc du coup elle gère le quotidien quand même comme elle peut mais elle se fait beaucoup aider par le beau-père de monsieur

qui lui est aidant familial, donc du coup il aide pour les soins d'hygiène de monsieur, le service prestataire extérieur et le SSIAD, et puis après il fait le lien avec madame quand il y a des soucis avec les auxiliaires de vie et les aides-soignants etc etc...

Parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait le plus pertinent pour un LIS qui communique ?

Nous au niveau du service on est trois ergos et on a quand même pas mal réfléchi, lié à un article qu'on a écrit et au livre qu'on avait lu sur le diagnostic en ergothérapie qui lui est très orienté sur les modèles occupationnels, on se tourne en majorité en fait vers ces modèles-là, on part pas forcément des difficultés ou des déficiences que la personne a, mais vraiment sur ce vers quoi elle souhaite aller. Donc on est vraiment plus sur des modèles occupationnels. Après spécifiquement lequel, je pourrai pas rentrer dans le détail (rires), mais on est plutôt tourné vers ce modèle de pensée là en tout cas.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non je n'ai rien à rajouter, après si une fois que vous aurez fini votre mémoire, si vous pouviez nous envoyer le résultat ça pourrait être intéressant !

Sur des trucs qu'on peut rajouter quand même, c'est que ce monsieur-là il est suivi par l'association ALIS, donc du coup moi j'ai des liens aussi avec ALIS, il a été dans une MAS aussi donc j'avais eu le lien quand il avait été là-bas avec l'ergo notamment, et puis j'avais été en lien avec l'ergo quand il avait été au centre dans le sud. Donc c'est vrai qu'on fait beaucoup de coordination et on s'appuie beaucoup sur tous les acteurs qu'il y a autour de la personne pour avancer et être à peu près cohérent.

Bon courage pour votre mémoire !

Annexe 8 : entretien n°5

Durée : 40min

Quand avez-vous eu votre diplôme d'ergothérapie ? Avez-vous eu des formations depuis ?

Je l'ai eu en 2016, je suis diplômée depuis 2016, donc ça fait 4ans. Et sinon, en termes de formations complémentaires, imagerie motrice thérapie miroir, après sinon c'est des petits trucs pas forcément diplômants.

Pouvez-vous parler de votre parcours professionnel ?

Après mon diplôme, j'ai travaillé, j'ai fait des remplacements dans un centre de rééducation rhumatologique, je suis revenu en Bretagne pour bosser dans un établissement de soins à domicile, dans une ESA pour les personnes Alzheimer. Et ensuite je suis partie travailler un an dans un centre de rééducation dans les îles avec un peu toutes les pathologies, et là ça fait deux ans que je suis dans cette structure où j'ai bossé en pédiatrie, en trame médullaire donc qui comprends traumatisme, rhumatologie, amputés, brûlés et blessés médullaires. Et ça fait on va dire un an que je suis plus basé en neurologie.

Pouvez-vous présenter la structure dans laquelle vous travaillez, ainsi que l'équipe avec laquelle vous travaillez ?

Alors ici c'est relativement grand, on est dans une structure où on est en termes d'etp (équivalents temps pleins), en nombre d'ergo on est plus d'une trentaine voire même en nombre de têtes on est quasiment quarante. Donc il y a un service de neurologie, là où je travaille actuellement, y'a un service de pédiatrie, y'a un service de trame médullaire que j'ai parlé tout à l'heure et la particularité aussi c'est qu'on a un service de réinsertion où il y a des ergothérapeutes qui vont préparer les retours à domicile, et justement voilà pour tous les retours à domicile et les premiers weekend ou congés thérapeutiques, les ergos font le suivi avec le domicile, ils bossent avec les assistantes sociales pour les aides qui sont mises en place. Donc nous dans le service de rééducation on bosse beaucoup avec eux parce qu'on connaît mieux les patients au départ mais voilà c'est eux qui vont se déplacer au domicile qui parfois peut être loin et nous au moins ça nous permet d'être plus présent au centre pour être disponible pour les réunions, pour les synthèses et pour faire vraiment les séances de rééducation quoi. Donc ça c'est vraiment une particularité du centre je pense. Après on a différents outils qui permettent d'avancer dans les différentes étapes de rééducation/réadaptation notamment pour les LIS où on peut bénéficier éventuellement

d'appartements tremplins pour évaluer, enfin ça dépend des objectifs mais ça peut évaluer les capacités du patient en autonomie ou ça peut être d'évaluer le besoin en termes d'aides humaines ou d'aides techniques. Ça permet aussi au patient et à la famille de se projeter vers un retour à domicile quoi.

Comment s'organise le travail d'ergothérapeute dans cette structure ? (Durée des séances, séances individuelle/ en groupe...)

On a un planning avec des patients, y'a certains patients qui ont un handicap plus ou moins lourd. Y'a certains qu'on va voir tous les jours pendant une heure, d'autres qu'on va voir plus trois fois dans la semaine. Y'en a qu'on voit en 5/5, d'autres en 3/5. C'est couplé avec des synthèses pluridisciplinaires on va dire toutes les quatre semaines de manière générale. Et nous on reçoit des patients en hospitalisation complète et des patients en hôpital de jour. Donc on va avoir des patients qui sont très dépendants et d'autres qui ont un handicap invisible avec essentiellement des troubles cognitifs ou des fonctions exécutives. Voilà on est un service de neurologie, donc on reçoit beaucoup de personnes qui ont fait des AVC, des personnes qui ont eu des LIS, mais aussi des scléroses en plaques donc y'en a qui sont dynamiques qui continuent à bosser etc, y'en a d'autres au contraire qui sont beaucoup plus dépendants. On a des traumatismes crâniens, donc ça peut partir du gros traumatisme crânien où la personne est très dépendante et jusqu'aux commotions cérébrales et au syndrome commotionnel. Donc c'est relativement large quand même.

Pouvez-vous me parler du travail pluridisciplinaire qui se joue autour du patient ?

Toutes les quatre ou cinq semaines on fait le point en particulier par le médecin, on fait le point sur le plan médical, donc il y a une infirmière. En général les patients qu'on reçoit nécessitent une prise en charge pluri parce que c'est des situations qui sont complexes et qui nécessitent le point de vue de plusieurs pro, donc en général on retrouve l'ergo, le kiné, le neuropsychologue, l'orthophoniste, éventuellement l'APA qui ne peut pas toujours être présent mais bon souvent ils font des transmissions sur l'ordinateur, voilà et le médecin du coup. On fait un tour de table pour expliquer comment se passe la rééducation, les séances, où on en est, et ça permet de refixer les objectifs, d'avoir une vision globale et ça permet d'avancer. On peut se refixer d'autres objectifs et voilà s'enrichir aussi. Une des particularités aussi ici c'est qu'on peut s'appuyer aussi sur un laboratoire électronique où il y a des ingénieurs pour travailler sur des solutions innovantes où en ergo parfois on peut manquer soit de temps ou de compétences d'ordres techniques, informatiques, électroniques pour mettre en place des dispositifs de compensation électronique ou via les nouvelles technologies. On peut faire hein, mais on

travaille beaucoup en binôme, comme on peut travailler beaucoup en binôme avec les kinés pour voir comment se passe les déplacements, s'ils sont sécuritaires et après on transpose ça en ergo dans des mises en situation écologiques pour les transferts voiture, pour les déplacements en chambre, dans l'appartement tremplin, dans une cuisine, voilà en milieu écologique. Mais voilà on bosse en équipe. Ou avec les neuropsychologues sur le plan cognitif où nous en ergo notre place ça va être lié au quotidien et dans les mises en situation concrètes quoi.

Quel rôle joue l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

La spécificité de l'ergo, c'est la vision globale centrée sur les occupations. On a la personne, ses occupations et son environnement. Il faut qu'elle puisse faire ses occupations dans son environnement. Donc en fait oui, on a un champ d'action très large où parfois sur le plan identitaire on peut se perdre, où parfois certains ergos ou dans certaines structures on a du mal à se positionner et à s'affirmer mais c'est justement je trouve dans une équipe pluri où là on a vraiment notre rôle pour recentrer justement la prise en charge sur la personne, ses activités qu'elle veut faire, les activités signifiantes, les activités qu'elle devra faire, et son environnement. Voilà c'est surtout sur ça, après c'est sûr il y aura des ergos qui vont avoir des compétences, enfin nous on a la chance d'être une équipe assez nombreuse donc il y en a qui vont avoir des spécificités ou des compétences plus spécifiques par exemple dans les outils de communication ou plus informatiques, électroniques, d'autres plus sur le positionnement, d'autres plus sur la rééducation motrice pure, d'autres sur la synthèse du dossier ergo en lien avec les modèles de l'occupation humaine par exemple ou des choses comme ça.

Comment faites-vous et que prenez-vous en compte pour aider un patient à élaborer son projet de vie ?

On prend en compte ses capacités actuelles, ses désirs d'activités, sa volonté, sa volition pour parler de termes MOH. Voilà, et la réalité, parce que certains ne vont pas avoir, enfin ils vont avoir des souhaits qui ne sont pas forcément viables en raison de ses capacités et donc voilà c'est prendre tout ça en compte pour accompagner la personne vers quelque chose de plausible mais qui plait aussi à la personne. Donc ce qui est intéressant c'est la notion d'accompagnement aussi, et de pas faire à la place ou faire pour le patient, mais je pense ça c'est plus ou moins ancré dans n'importe quelle démarche ergo.

Est-ce qu'il y a beaucoup de patients LIS au sein de la structure ?

On en reçoit pas mal quand même, après le nombre exact à l'année je peux pas vous dire. Ils peuvent rester relativement longtemps, là j'ai une personne ça fera bientôt un an. Après le

nombre de personne je ne sais pas. Maintenant ici on en reçoit quand même pas mal. Mais il n'y a pas beaucoup de centre qui les accueille je pense, là il faut une équipe pluri parce que les répercussions c'est massif, ça touche tout quoi, le moteur, parfois aussi le visuel, la personne locked-in syndrome avec qui je travaille a aussi des troubles visuels important, or des fois on peut trouver sur internet que ça touche pas les fonctions cognitives et les fonctions visuels mais là en l'occurrence si. Donc il y a besoin d'une prise charge pluri.

Pouvez-vous expliquer une prise en soins type d'un patient LIS ?

Alors en fait ça dépend à quelle étape elle est, si on la reçoit alors qu'elle vient juste de faire son locked-in syndrome ou si c'est un séjour bilan et qu'on est à deux. Ça dépend en fait du niveau où on est, maintenant on peut retrouver des grandes familles en fait d'action. Mais en tout cas un de notre rôle en centre, j' pense que théoriquement dans tous les cas il faut repartir prendre des infos et se baser sur un modèle ergo pour établir un plan d'intervention. Enfin voilà, que l'ergo utilise le MOH, le MCREO ou voilà un autre bilan ergo type et qu'il puisse après s'appuyer sur d'autres modèles ou concepts plus spécifiques en neurologie ou sur un plateau. Mais dans tous les cas on va retrouver la prévention, éviter les complications cutanées si la personne ne peut plus se mouvoir donc ça va être le positionnement au lit, le positionnement en chambre, lutter contre l'isolement donc mettre en place des outils de communication en lien avec les orthophonistes. En termes de positionnement aussi on va bosser avec les kinés dans certaines structures, avec les orthoprothésistes pour éventuellement faire des mousses surmesure lorsque c'est nécessaire. Et puis en fait le positionnement, les communications je trouve que c'est aussi en lien parce que si la personne n'est pas bien installée et bah elle ne pourra pas forcément bien communiquer ou ne pourra pas forcément avoir accès à son ordinateur. En fait ça va dépendre de ses capacités, est-ce qu'elle peut parler, est-ce qu'elle peut communiquer. Mais c'est vrai qu'un des gros travaux c'est que souvent les personnes ont des soucis pour parler donc il y en a qui vont bouger juste les paupières, d'autres l'index, d'autres vont pouvoir bouger tout un bras mais avec des mouvements ataxiques... chaque LIS est différent, y'en a qui vont pouvoir réussir à se déplacer en fauteuil roulant manuel sur des petites distances, donc en fait c'est super vaste et la prise en charge est super personnalisée en fait. Donc là j'ai parlé de la prévention, de l'installation, de la communication. Et puis après il peut y avoir une part de rééducation en utilisant des activités qu'ils peuvent faire, qu'ils veulent faire, éventuellement investir des soins personnels, l'indépendance en chambre c'est important. Accompagner vers la reprise d'activités signifiantes en fonction de ses capacités, donc là par exemple il y a une LIS qui arrive à coudre avec des adaptations de l'installation, l'activité lui est chère mais y'en a d'autres où c'est pas du tout envisageable, pas du tout possible donc on pourra pas aller là-dessus. Donc

c'est super vaste parce qu'on peut éventuellement agir sur le côté moteur, sur le côté de la communication, des déplacements, est-ce qu'il y a besoin d'un fauteuil roulant électrique, comment il pourrait se déplacer, mais c'est d'évaluer quelle est la meilleure porte « d'entrée » pour communiquer que ce soit avec la parole, pour certains ils vont pouvoir récupérer et la parole sera possible, d'autres qui vont utiliser des outils de communication via tablette ou ordinateur, d'autre ça va être en utilisant un index avec un contacteur en lien avec un logiciel de communication sur tablette ou sur ordi. D'autres ça peut être aussi via l'eye tracking. Mais en tout cas oui, installation, prévention, déplacements, communication, activités significatives, ça serait des mots clés qui reviendront souvent dans n'importe quelle prise en charge LIS. Mais après il y a aussi tout ce qui est en lien avec l'estime de soi, ça aussi c'est aussi en lien avec les activités que la personne pourra reprendre. Le champ d'action peut être vaste mais ça va être personnalisé en fonction de la volonté de la personne, de ses capacités actuelles et son projet de vie. Est-ce que la personne va pouvoir rentrer chez elle, est-ce qu'on devra aménager la maison, la rendre accessible, mettre en place le plan d'aides humaines donc il y aura tout ça à bosser aussi avec les AS pour préparer le retour si le projet c'est un retour à domicile. En revanche si c'est en institut voilà ça sera peut-être différent mais voilà.

Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau de l'adhésion du patient à la rééducation ?

Oui ça peut arriver. Après si ça arrive c'est que soit l'activité proposée ou l'exercice proposé n'est pas la meilleure, soit qu'on n'a pas bien expliqué l'intérêt parce que si on propose quelque chose c'est qu'il y a un intérêt rééducatif, mais après je trouve que quand on est dans une démarche un peu d'accompagnement et où c'est un peu la personne qui construit les séances et le projet vers où on va, et qu'on part des besoins de la personne pour amener des solutions et ben on peut y arriver sans que la personne soit réfractaire. Après ça arrive qu'il y ait une sorte de négociation où on peut essayer des choses et puis là on peut se dire « bah ouai là éventuellement c'est mieux de faire sans aides techniques » enfin voilà... en général ce qui peut poser soucis c'est l'acceptation d'aides techniques visibles, voilà tout ce qui est en lien avec l'acceptation du handicap au final, mais quand on part du besoin de la personne qui veut faire telle activité et qui se rend compte que faire sans c'est pas possible mais qu'avec telle aide technique ou en passant par telle activité on arrive à faire ça et ça permet de faire ci et tout ça, bah ça peut changer la dynamique et aider la personne à adhérer et aider la personne à ce qu'elle s'investisse dans sa rééducation. Mais je pense qu'en ayant cette démarche-là c'est plus facile pour la personne. Et puis après s'il y a refus, là en l'occurrence j'ai une personne qui a un LIS qui ne veut pas se voir dans une glace donc tout ce qui est soins personnels même si elle a des capacités d'éventuellement se peigner, et c'est un truc tout bête mais elle bave beaucoup

donc de s'essuyer la bouche, et ben en fait l'aide d'un miroir l'aiderait mais là pour le moment elle ne veut pas parce que l'image que renvoie le reflet est trop dure pour elle encore aujourd'hui donc ok pas de soucis, elle sait qu'on peut bosser ça en ergo et puis on y reviendra éventuellement plus tard. Si elle en ressent le besoin elle pourra l'exprimer. Et puis après éventuellement après une synthèse ou après qu'on ait refait des bilans ou des points et ça peut être l'occasion de reproposer des activités, ou des aides techniques, des supports qu'on trouve qui seraient bénéfiques et à voir si la personne a avancé dans l'acceptation de son handicap.

Pouvez-vous me parler de la place de la famille dans cet accompagnement ?

La place de la famille, elle est importante comme dans toute prise en charge. Après ça dépend en fait si la personne est super proche de sa famille ou pas. En fait on va dire que c'est l'entourage, mais il y en a malheureusement qui sont assez seuls, qui n'ont pas trop d'entourage que ce soit familial ou amical donc dans ces cas-là on fait sans. Mais bon souvent il est vachement important pour les patients que ce soit sur le plan moral. Parfois aussi l'environnement familial peut être aidant et peut aussi être un facteur d'obstacle pour l'acceptation de certaines choses qu'on peut proposer. Par exemple la personne qu'on suit en communication peut trouver un intérêt à se déplacer en fauteuil roulant électrique à l'extérieur et aimerait bien faire des balades en ville ou au bord de la mer tout ça, sauf qu'elle a besoin d'être accompagnée parce que la conduite n'est pas sécuritaire, et finalement son mari pour lui et ben il ne se voit pas du tout se balader avec son épouse qui est en fauteuil roulant électrique sur la côte à la vue de tout le monde, donc au final c'est là où ça bloque. Donc au final le levier de changement ce sera de communiquer avec la famille sur l'intérêt, éventuellement aussi à ce que la famille puisse faire appel à des psychologues, éventuellement à des systémies de familles, ce qu'on peut parfois proposer aussi ici, où la personne va suivre aussi des séances de psycho ou de neuropsychologie mais éventuellement la famille peut se retrouver avec un psychologue extérieur qui ne connaît pas du tout le patient et qui va pouvoir travailler sur des points qui peuvent poser soucis dans l'acceptation et voilà dans tout ce que ça change dans les rôles familiaux parce que voilà c'est aussi vachement perturbant de se retrouver handicapé comme ça du jour au lendemain que ce soit pour la personne qui subit l'AVC et le LIS et aussi pour la famille quoi. Et du coup en général nous on conseille, on préconise, on communique beaucoup, pour que par exemple le rôle du mari soit conservé et ne deviennent pas un rôle d'aidant, et même si en fait souvent ils ont besoin de mettre aussi la casquette du rôle d'aidant. Donc c'est assez subtil quand même, ça se fait pas du jour au lendemain, ça se fait progressivement, mais oui ça se fait quand même beaucoup par nous, enfin par l'équipe hein, mais peut-être encore plus par l'ergo, parce que c'est l'ergo qui va préconiser des mises en place d'aides techniques,

qui va modifier une certaine organisation que ce soit matériel, que ce soit de routine, et qui parfois va demander aussi l'aide de la famille pour certaines choses, et ou d'aide du personnel, des aidants, des auxiliaires de vie, des aides-soignantes...

Parmi les différents modèles conceptuels que vous connaissez, lequel serait le plus pertinent pour un LIS qui communique ?

Je pense qu'il n'y en a pas de plus pertinent, ça dépend de la sensibilité de l'ergo aux différents modèles. Nous on a été formés au MOH récemment donc moi je le trouve relativement bien mais le MCREO aussi. Enfin je trouve important en fait de mettre quand même au centre un modèle ergo spécifique et après éventuellement d'aller chercher des modèles appliqués à droite à gauche. Moi j'aimais bien en tant qu'étudiant le modèle de l'équilibre occupationnel, parfois ça me permet de donner des outils pour reprendre un peu de hauteur sur la prise en charge, sortir du côté technique, installation, outils de communication, informatique enfin tout ça... pour ressortir et me dire ok qu'est-ce qu'elle a besoin, est-ce qu'elle fait des activités, euh enfin voilà. Mais voilà au moins ça me permet de prendre un peu de hauteur et avec la patiente de recentrer ma prise en charge sur des nouveaux axes. Mais après ici on a une sorte de dossier patient avec une certaine trame où c'est plus sous la forme du PPH. Mais en fond je trouve que c'est bien quand même d'avoir une vision un peu MOH, un peu MCREO. Après ça s'entrecoupe beaucoup quoi, donc bon ça change de cadre mais tant que l'info a du sens pour ce que l'ergo écrit, j'ai envie de dire peu importe. Quelqu'un qui est sensibilisé au MOH ou quelqu'un qui est sensibilisé au MCREO, ils peuvent avoir un regard et des explications légèrement différentes mais au final le travail fait sera je pense relativement semblable.

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je trouve intéressant l'accompagnement en ergo pour les personnes qui ont un LIS parce que c'est super vaste, on a vraiment un boulot intéressant là-dessus.