

## Ergothérapie et sclérose en plaques

L'ergothérapie a pour but de maintenir l'autonomie des malades aussi longtemps que possible. Les limitations dues à la maladie sont compensées par l'exercice de certaines fonctions, par l'utilisation de moyens auxiliaires adaptés ainsi que par des adaptations effectuées au domicile et au lieu de travail. L'accent est tout particulièrement porté sur ce que l'on nomme les "activités du quotidien": les malades SP doivent aussi longtemps que possible pouvoir se laver, s'habiller, s'occuper de leur ménage et organiser leurs loisirs de manière autonome.

### Buts

Par l'exercice de tâches quotidiennes, de travaux manuels ou d'activités neuropsychologiques, l'ergothérapie a pour but d'influencer positivement la mobilité et les fonctions limitées et d'éviter une progression du handicap. Le but de l'ergothérapie est donc de permettre aux personnes souffrant d'un handicap de s'organiser de manière indépendante, avec, au besoin, des moyens auxiliaires adaptés ou différents ajustements.

Lorsque le malade est gravement handicapé et dépend de l'aide de tiers, l'ergothérapeute instruit et soutient la personne soignante afin que l'accomplissement des soins se fasse de manière à tenir compte des possibilités physiologiques du malade: ceci est important tant pour le malade SP que pour les soignants. Les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et le personnel soignant s'efforcent, en étroite collaboration, d'influencer positivement les symptômes par des mesures actives et passives.

### Training fonctionnel

Lors des séjours de réadaptation, l'ergothérapeute entraîne les fonctions nécessaires à assurer un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne. On accorde donc beaucoup d'importance à l'exercice des membres supérieurs, bras et mains. L'ensemble du corps est concerné par les principes de traitements neurophysiolo-

giques, comme par exemple la méthode Bobath. Différentes fonctions de saisie sont exercées dans différentes positions. La spasticité et le manque de coordination sont pris en compte afin que le malade SP puisse améliorer ses fonctions motrices et apprendre à les optimiser. Les faux mouvements et les troubles secondaires comme par exemple les courbatures (raideurs des articulations) peuvent ainsi être prévenus.



Training fonctionnel

Les travaux manuels avec des matériaux tels que l'argile ou différents textiles stimulent la perception fine et améliorent la motricité. Les problèmes de concentration, les difficultés de planification et d'orientation dans le temps et l'espace, peuvent être influencés favorablement par un entraînement neuropsychologique.

## Activités de la vie quotidienne

### Se laver et s'habiller

Pour de nombreux malades, se laver ou se doucher représente un grand effort, surtout si les lieux ne sont pas adaptés à leurs exigences. Cet effort peut être facilité par des mesures simples. Les malades SP qui ont de la peine à tenir debout s'assoient pour procéder à leurs soins corporels. Des carreaux en miroirs peut avantageusement remplacer un miroir incliné. Des nattes anti-dérapantes posées dans la douche ou dans la baignoire et des poignées bien placées, améliorent la sécurité, car une posture peu sûre augmente la spasticité et entrave la liberté de mouvements. Une planche, posée à travers la baignoire, peut faciliter l'accès.

Particulièrement dans les cas de troubles de la sensibilité et de la motricité fine, il est difficile de boutonner ou déboutonner un vêtement et d'ouvrir une fermeture éclair. Avec des troubles de l'équilibre, il devient difficile d'enfiler un pantalon ou des chaussures. L'utilisation d'un siège, comme par exemple un tabouret ou une chaise à dossier, permet d'améliorer la sécurité et la liberté de mouvement. Les boutons ou les fermetures éclair peuvent être remplacés par du velcro. Les vêtements amples sont en général plus pratiques: ils s'enfilent plus facilement et ne s'abîment pas lors d'éventuels mouvements incontrôlés.

En cas de handicap grave, il est important d'offrir une aide différenciée: il n'est peut-être plus possible d'enfiler seul le pantalon alors que c'est encore possible pour la chemise ou le pullover. Il est important d'utiliser chaque possibilité, sans toutefois forcer ou surcharger le malade.

### Boire et manger

Les mouvements ciblés impliquent un grand effort de coordination musculaire. Les parésies spastiques provoquent des mouvements saccadés et souvent démesurés. L'utilisation d'une

fourchette, d'un couteau et d'une cuillère, de même que le processus de déglutition, nécessitent une coordination musculaire fine. Si celle-ci est perturbée, boire et manger se transforment en un jeu de patience qui deviendra vite lassant.

Une bonne position assise, avec le torse bien soutenu, permet de concentrer son attention sur le repas. Ceci facilite l'utilisation des couverts, de même que la mastication et la déglutition. L'appui des coudes peut stabiliser les mouvements peu sûrs. L'appui de la tête facilite aussi la prise de nourriture, surtout en cas de tremor. Il est important de choisir parmi les différents objets ceux qui peuvent être utiles: couverts avec manche plus épais, assiettes spéciales ou aides mécaniques. L'utilisation de ces moyens auxiliaires doit être exercée. Il est parfois nécessaire d'avoir recours à un tiers pour discuter des mesures à prendre.

La toux ayant tendance à accentuer certains symptômes tels que le tremor, la fatigue ou les raideurs musculaires, il est important de veiller à ce que les malades ne s'étranglent pas en buvant. Boire à petites gorgées, dans des récipients légers, munis de grandes anses, peut faciliter la prise de liquide.

### Organisation du ménage

Une réorganisation du ménage et une meilleure répartition des tâches facilitent la vie quotidienne. Des mesures telles qu'une planification réfléchie, une place de travail bien aménagée, des aides auxiliaires et l'emploi ciblé de personnes pouvant donner un coup de main contribuent à économiser les forces du malade. Dans la mesure du possible, l'ergothérapeute clarifiera les désirs et les besoins du malade à son domicile et cherchera des solutions avec lui.

Lors d'un séjour de réadaptation, les tâches domestiques sont exercées de manière ciblée. Les malades SP se familiarisent avec l'utilisation de moyens auxiliaires, discutent de problèmes

concrets et testent les différentes adaptations ou installations dans la cuisine.



Training ménager

### **Adaptation de la place de travail**

Une visite de l'ergothérapeute au lieu de travail permet d'analyser les différentes phases de travail, de vérifier si l'environnement de la place de travail est adapté aux besoins du malade SP et de proposer des mesures ergonomiques. Grâce aux moyens auxiliaires électroniques, les personnes handicapées ont plus de chance aujourd'hui de pouvoir conserver un emploi. Des aides simples peuvent aussi être très utiles, comme par exemple un stylo ou un crayon extra épais, des sous-mains antidérapants ou un téléphone à hautparleur.

En discutant avec les responsables, il est souvent possible d'améliorer leur compréhension de la situation du malade SP et l'environnement pourra être adapté aux exigences de la personne handicapée: par exemple en aménageant un siège dans l'ascenseur, des poignées dans les toilettes ou en simplifiant le self-service à la cantine.

### **Organisation des loisirs**

Pour de nombreux malades, le fait de pouvoir organiser leurs loisirs de manière autonome contribue à leur permettre de mieux accepter leur destin. Il incombe à l'ergothérapeute de présenter les différentes possibilités à disposi-

tion. L'ergothérapeute étudiera avec le malade la meilleure manière de mettre ses désirs et ses vœux en pratique. Il s'agira de faire preuve d'imagination lorsque par exemple le pinceau ou l'instrument de musique ne peuvent pas être utilisés "normalement".

## **Adaptation des moyens auxiliaires**

### **Chaises roulantes**

Lorsque la marche devient trop astreignante, il est temps de songer à utiliser une chaise roulante, en fonction de ses besoins. Cela ne signifie nullement que lorsqu'une personne utilise une chaise roulante, elle ne marchera plus si la situation le permet...

Il est important de définir au préalable quelle sera l'utilisation de la chaise roulante: à quelle fréquence elle sera utilisée - maintenant et dans l'avenir? sera-t-elle uniquement utilisée à l'extérieur? quelles sont les possibilités d'adaptations futures? etc. La position assise doit être confortable, car la personne restera parfois des heures dans sa chaise. Il doit toujours être possible d'y ajouter des coussins supplémentaires ou des appuis. Il faut compter suffisamment de place pour un manteau ou une couverture en hiver. La surface assise doit être bien calculée, malgré les restrictions dues à l'étroitesse des portes.

Les chaises roulantes trop maniables, comme celles utilisées par les paraplégiques, ne sont pas très indiquées pour les malades SP, car la spasticité, l'ataxie et les troubles de l'équilibre rendent difficile leur maniement: elles sont très légères. La résistance offerte par des chaises plus lourdes influence positivement ces symptômes. Les chutes et les mauvaises manipulations peuvent ainsi être évitées.

### **L'électronique au service de la communication**

Grâce aux technologies modernes, les personnes gravement handicapées peuvent rester

indépendantes dans le domaine de la communication. Les appareils de contrôle de l'environnement, tels que *James* par exemple, sont très importants. Avec ces appareils, il est possible par commande à distance, en pressant légèrement sur un bouton ou avec la bouche, d'allumer ou d'éteindre la radio ou la TV, d'actionner le tourneur de pages ou de téléphoner. L'ergothérapeute, en collaboration avec les techniciens et le malade SP, détermine le meilleur moyen d'utiliser ce précieux instrument. Les possibilités de l'utilisateur doivent être évaluées et les adaptations faites en conséquences. Le training ergothérapeutique permet au malade de surmonter sa crainte des aides techniques, et de les utiliser en fonction de ses besoins.

L'adaptation des ordinateurs personnels et des programmes spéciaux élargira dans un proche



Utilisation du tourneur de pages avec *James*

avenir les possibilités de rester en contact avec l'environnement. Il faut veiller à ce que le malade ne se sente pas dépassé, que les moyens auxiliaires soient choisis avec soin et qu'ils correspondent à ses besoins.

Marie-Theres Nieuwesteeg-Gutzwiller  
Directrice de l'Ecole d'ergothérapie de Bienne

#### Remarques

- Les caisses-maladie prennent en charge l'ergothérapie stationnaire et ambulatoire pour autant qu'elle soit prescrite par un médecin. Une nouvelle ordonnance doit être établie après douze séances.
- Les ergothérapeutes indépendants proposent de nombreuses possibilités thérapeutiques ambulatoires. Vous pouvez obtenir les adresses de thérapeutes spécialisés auprès de l'Association suisse des ergothérapeutes, Stauffacherstrasse 96, Case postale, 8026 Zurich, tél. 01 / 242 54 64, fax: 01 / 291 54 40.
- La Fédération suisse de conseil en moyens auxiliaires (FSCMA) dispose, en plus de cinq centres régionaux de moyens auxiliaires, d'un centre suisse et d'une grande exposition à Oesingen (EXMA), ouverte toute l'année. FSCMA, Industrie Süd, Dünnerstrasse 32, 4702 Oesingen, tél. 062 / 396 27 67.
- La Fondation suisse pour les téléthèses (FST) est spécialisée en appareils de contrôle de l'environnement et autres aides électroniques: FST, Charmettes 10b, Case postale, 2006 Neuchâtel 6, tél. 038 / 32 97 77, à partir du 9.11.96: 032 / 732 97 77.