

Institut d' Enseignement Supérieur " PARNASSE - DEUX ALICE "  
Département ERGOTHERAPIE  
Site UCL - Avenue E. Mounier 84 - 1200 BRUXELLES

**Approche théorique et méthodologique de  
l' intervention à domicile d' un  
ergothérapeute chez un patient atteint de  
sclérose en plaques.**

Travail de fin d'études présenté par  
**XAVIER MARTIN**  
pour l'obtention du titre de  
gradué en ergothérapie

Promoteur : Madame C. Bauwin  
Co-promoteur : Monsieur M. Dufour

Année Académique 1996 - 1997



Institut d' Enseignement Supérieur " PARNASSE - DEUX ALICE "  
Département ERGOTHERAPIE  
Site UCL - Avenue E. Mounier 84 - 1200 BRUXELLES

**Approche théorique et méthodologique de  
l' intervention à domicile d' un  
ergothérapeute chez un patient atteint de  
sclérose en plaques.**

Travail de fin d'études présenté par  
**XAVIER MARTIN**  
pour l'obtention du titre de  
gradué en ergothérapie

Promoteur : Madame C. Bauwin  
Co-promoteur : Monsieur M. Dufour

Année Académique 1996 - 1997

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé et ont contribué à l'élaboration de ce travail et plus particulièrement Madame C. Bauwin, promotrice et Monsieur M. Dufour, ergothérapeute à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques.

# Sommaire

## Introduction

## Chapitre I : Recherche théorique sur la pathologie de la sclérose en plaques.

Page 8	: 1. Définition
Page 9	: 2. Etiologie
Page 10	: 3. Pronostic
Page 11	: 4. Evolution
Page 13	: 5. Signes cliniques
	: 5.1 Troubles moteurs
	: 5.1.1 Signes pyramidaux
	: 5.1.2 Signes cérébelleux
Page 14	: 5.2 Troubles sensitifs
	: 5.3 Troubles visuels
	: 5.4 Troubles vesico-sphinctériens
Page 15	: 5.5 Troubles des fonctions supérieures
	: 5.6 Troubles psychiques
	: 5.7 La fatigue
Page 16	: 6. Diagnostic
	: 7. Traitements généraux
Page 17	: 7.1 Les traitements symptomatiques
	: 7.2 Les traitements des poussées
	: 7.3 Les traitements immuno-suppresseurs
Page 18	: 7.4 Traitements encore à l'étude
	: 7.5 La rééducation
Page 19	: 8. Vivre au quotidien avec la sclérose en plaques
Page 20	: 9. Témoignage
Page 21	: 10. Conclusion

## Chapitre II : Approche du domicile.

Page 22	:	1 L'individu
	:	1.1 Le modèle de fonctionnement de l'individu
Page 23	:	1.2 Les besoins
Page 26	:	2 Environnement
	:	2.1 Le domicile
		2.1.1 Etymologie
		2.1.2 L'enjeu du domicile ou la maison habitée
Page 29	:	2.2 La famille
		2.2.1 Dynamique familiale
		a) Les bases de la famille
		b) Les rôles dans la famille
		c) La maison familiale
		d) Le cycle de la vie familiale
		e) Le système familial
		f) Le secret dans la famille
Page 36	:	2.2.2 Témoignage
Page 37	:	2.2.3 Handicap et vie familiale
Page 38	:	2.2.4 Handicap et travail de deuil
		a) Les différentes phases du travail de deuil
		b) Travail de deuil et ergothérapie
Page 41	:	3 L'accompagnement
	:	3.1 Etymologie
Page 42	:	3.2 La relation d'aide
		3.2.1 Modèle de la relation d'aide
		3.2.2 Empathie et sympathie
		3.2.3 Les trois étapes de la relation d'aide
Page 47	:	3.3 Relation d'aide et ergothérapie
	:	3.4 L'aide et l'accompagnement à domicile
Page 50	:	4 Logement adaptable et adapté
		4.1 Logement adaptable
		4.2 Logement adapté

## **Chapitre III : Méthodologie du travail à domicile**

Page 51	:	1 Le décideur : la personne au centre de la décision
		1.1 Capacité - Incapacité
		1.2 Notion de handicap
Page 54	:	2 L'analyse systémique
		2.1 Vision systémique de la personne
		2.1.1 Homéostasie et morphogénèse
		2.1.2 Les sous-systèmes
Page 56	:	2.2 L'évaluation en ergothérapie
Page 57	:	3 Processus d'ergothérapie selon Sylvie Meyer
		3.1 Schéma du processus d'ergothérapie
Page 59	:	3.2 Les phases du processus d'ergothérapie
		3.2.1 Evaluation formative
		3.2.2 Planification du traitement
		3.2.3 Exécution du traitement
		3.2.4 Evaluation sommative
Page 66	:	4 Organisation pratique
Page 67	:	4.1 La demande
		4.2 Rôle spécifique de l'ergothérapeute face à la demande
		4.2.1 L'écoute
		4.2.2 Evaluation de la situation
		a) Evaluation globale
		b) Evaluation de la personne handicapée
		c) Evaluation de l'accessibilité du domicile
		4.2.3 Collaboration avec des intervenants spécialisés
Page 72	:	4.3 Les étapes de la démarche de l'aménagement de domicile
		4.3.1 Réception de la demande
		4.3.2 Recueil des données
		4.3.3 Evaluation de l'accessibilité du domicile
		4.3.4 Elaboration du projet
		4.3.5 Rédaction de rapports
		4.3.6 Envoi des rapports d'évaluation
		4.3.7 Mises au point éventuelles
		4.3.8 Démarches techniques et administratives
		4.3.9 Evaluation du coût des travaux

Page 75	:	4.3.10 Coût des travaux et aides financières
		4.3.11 Acceptation du dossier
		4.3.12 Demande et obtention d'un permis de bâtir
		4.3.13 Signature du contrat
		4.3.14 Essais, choix et commandes
		4.3.15 Exécution des travaux
		4.3.16 Vérification des travaux
		4.3.17 Envoi des factures
		4.3.18 Paiement des factures
		4.3.19 Evaluation et suivi par l'ergothérapeute
Page 78	:	4.4 L'adaptation de domicile en résumé

## **Chapitre IV : Description d'aménagements de domiciles**

Page 80	:	1 Plans et descriptions
Page 103	:	2 Etude détaillée d'un cas particulier
Page 115	:	3 Fiches techniques
Page 121	:	4 Salle d'exposition

## **Conclusion**

## **Bibliographie**

# Introduction

Au cours de mes études en ergothérapie, j'ai été de plus en plus attentif aux problèmes d'accessibilité pour les personnes handicapées. En effet, lorsqu'on se promène en rue, on se rend vite compte que les lieux publics, les magasins, ... ne sont pas toujours conçus pour être accessibles aux personnes à mobilité réduite. De nombreuses personnes handicapées rencontrent également des difficultés d'accessibilité lorsqu'elles sont dans leur maison. Pour ces raisons, j'ai choisi d'orienter mon travail de fin d'études dans cette optique.

J'ai eu l'opportunité de pouvoir effectuer un stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques sous la direction d'un ergothérapeute qui réalise des projets d'aménagement de domicile chez des personnes atteintes de sclérose en plaques. A cette occasion, j'ai pu m'initier au travail de l'ergothérapeute dans l'adaptation de domiciles (visites, réalisations de plans, rédactions de rapports, ...). J'ai donc rencontré un certain nombre de personnes atteintes d'une même pathologie, l'étude de celle-ci constitue d'ailleurs le premier chapitre de mon travail de fin d'études.

En effet, en fonction des caractéristiques de la sclérose en plaques, le travail d'adaptation de domicile est bien spécifique. Le travail de l'ergothérapeute à domicile pour le maintien ou le retour de la personne handicapée dans son habitation a toute son importance. Ce travail permet l'intégration de l'individu dans son environnement immédiat. La méthodologie du travail à domicile pour l'ergothérapeute sera d'ailleurs détaillée dans le troisième chapitre.

Au cours de mes recherches bibliographiques, j'ai pu constater qu'il existait déjà de nombreux ouvrages et plusieurs travaux de fin d'études consacrés aux normes d'accessibilité pour les personnes handicapées (largeur des portes, accessibilité du mobilier, ...). Cependant, il m'a paru que l'aspect psychologique du travail à domicile était très peu développé. Pourtant lors de mon stage, j'ai constaté que le travail à domicile comportait une grande part de psychologie (écoute, interaction au sein de la famille, ...). Dans le second chapitre, j'ai essayé d'approfondir ces différents aspects (dynamique familiale, relation d'aide, ...).

Finalement, dans le quatrième chapitre, j'ai repris les cas particuliers sur lesquels j'ai eu l'occasion de travailler lors de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques.

# Chapitre I :

## Recherche théorique sur la pathologie de la sclérose en plaques.

### 1. Définition

" La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux, caractérisée par l'existence de petites lésions disséminées qui, épargnant la substance grise et les nerfs périphériques, siègent en n'importe quel point de la substance blanche, que ce soit dans le cerveau, le cervelet, le tronc cérébral ou la moelle épinière. Le processus pathologique porte avant tout sur la myéline, c'est-à-dire la substance qui entoure les fibres nerveuses. Comme celles-ci souffrent de la lésion myélinique contiguë, il en résulte des signes neurologiques; mais les fibres ne sont pas détruites et, lorsque s'éteint la poussée de la maladie, elles peuvent retrouver leur fonctionnement normal. Ainsi explique-t-on la remarquable tendance à la régression qui caractérise les accès de cette maladie. " <sup>1</sup>

La sclérose en plaques est une maladie neurologique des jeunes adultes qui empêche le cerveau de contrôler certaines fonctions sensibles (vue, toucher) ou motrices (marche, parole).

La sclérose en plaques est **une maladie du système nerveux central, démyélinisante**, en effet, elle est caractérisée par une dégradation de la gaine de myéline. Les conséquences principales de cette démyélinisation concernent la conduction nerveuse. En effet, la destruction de la gaine de myéline avec les noeuds de Ranvier empêche la "conduction saltatoire" et entraîne un ralentissement et même parfois un arrêt de l'influx nerveux. La direction de propagation est perturbée et il y a dispersion des influx car l'effet isolant des gaines de myéline n'est plus garanti.

Dans l'observation de la sclérose en plaques, on peut différencier des plaques actives et des plaques non actives. Les plaques actives sont caractérisées par le fait qu'elles renferment beaucoup de cellules inflammatoires. Les plaques peuvent apparaître et disparaître. Cela veut donc dire que dans certains cas, la barrière a été lésée mais qu'il n'y a pas eu de destruction irréversible de la gaine de myéline.

La sclérose en plaques est donc **une maladie inflammatoire**.

---

<sup>1</sup> DOMART A. , Nouveau Larousse Médical. France, Larousse, 1989.

L'évolution de la sclérose en plaques est **caractérisée par des poussées** dont le nombre et la fréquence sont difficilement prévisibles. Habituellement, la durée des poussées est brève et les signes qu'elles entraînent régressent; cependant, lorsqu'elles se sont répétées plusieurs fois, des manifestations neurologiques demeurent, qui aboutissent à une infirmité plus ou moins sévère.

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central et elle est caractérisée par une dégradation de la gaine de myéline. Lorsque la dégradation est grave, la myéline peut être détruite par endroit, formant ainsi des **PLAQUES**.

Aux endroits où la gaine de myéline est détruite, une cicatrice apparaît et les impulsions des nerfs sont ralenties, parfois même interrompues.

Dans le langage courant, on parlera de **SCLEROSE** lors d'une destruction lente et progressive d'un organe ou d'un tissu qui devient dur, fibreux, avec un fonctionnement altéré. On comprend donc mieux pourquoi la maladie, dans laquelle on observe une destruction lente et progressive de la gaine de myéline, en formant des plaques, est appelée **SCLEROSE EN PLAQUES**.

En résumé, on définira la sclérose en plaques comme une maladie du système nerveux central caractérisée par des plaques disséminées de démyélinisation (altération de la gaine de myéline) dans le cerveau et la moelle épinière. Ces plaques sont responsables des signes neurologiques très polymorphes et évoluent habituellement par phases successives de poussées et de rémissions.

## 2. Etiologie

L'étiologie actuelle n'est pas encore certaine.

Il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire ou familiale, mais certains facteurs héréditairement transmis pourraient favoriser l'apparition de la maladie ou, au contraire, protéger l'individu.

Plusieurs facteurs doivent être présents en même temps pour que la maladie se développe. Il existe des facteurs exogènes (facteurs rencontrés dans l'environnement) et des facteurs endogènes (facteurs inscrits dans le patrimoine génétique).

Il existe un facteur de prédisposition racial d'une part, la sclérose en plaques est exceptionnelle dans la race noire et rare dans la race jaune, la sclérose en plaques est très rare dans les régions équatoriales et sa fréquence va croissant lorsqu'on se rapproche des pôles des hémisphères; un facteur individuel d'autre part: cette prédisposition concerne notamment l'organisation de nos mécanismes de défense contre les microbes, c'est-à-dire notre système immunitaire.

En effet, la défense de l'organisme contre les agressions étrangères (bactéries, virus, greffes, ... ) est assurée par le système immunitaire. Lorsqu'il se produit un déséquilibre au niveau du système immunitaire, et cela pour une raison souvent ignorée mais qui a des bases génétiques, celui-ci dépasse le rôle qui lui est assigné et s'attaque aux propres cellules de l'hôte : c'est la maladie auto-immune. Par exemple : le diabète juvénile, la polyarthrite rhumatoïde, et vraisemblablement aussi la sclérose en plaques.

La sclérose en plaques se développe de la manière suivante.

Tout d'abord, il y a un passage anormal de lymphocytes du sang à travers la paroi des petites veines du cerveau, à travers la barrière entre le sang et le cerveau.

Les lymphocytes, au repos, sont incapables de traverser la barrière hémato-encéphalique. Cependant, lorsqu'ils sont activés, ils traversent cette barrière et s'infiltrent près de la substance blanche.

Les chercheurs pensent que les mécanismes de départ se trouvent en dehors du cerveau et que celui-ci serait l'organe cible.

Les plaques commencent toujours autour d'une petite veine et toujours par un passage anormal de cellules du sang à travers la paroi de cette petite veine.

Le mécanisme exact est connu depuis peu et fait l'objet de nombreuses recherches. On connaît maintenant les protéines qui permettent aux lymphocytes activés d'être reconnus par la paroi de la petite veine, de se coller à celle-ci et de la traverser.

Aujourd'hui, on peut affirmer que la sclérose en plaques n'est pas contagieuse. On peut donc exclure toute forme de multiplication des cas de sclérose en plaques par cette voie.

Quant à l'hypothèse d'une infection par un virus lent, elle n'est aujourd'hui pas confirmée.

### **3. Pronostic**

Théoriquement, on ne meurt pas de sclérose en plaques. Mais statistiquement, à cause de certaines complications liées à la maladie, l'espérance de vie est réduite d'environ 25 % . En effet, le patient atteint de sclérose en plaques est plus sensible aux infections respiratoires et urinaires.

La sclérose en plaques peut donc provoquer la mort de manière indirecte : par des infections. La plus redoutable est l'infection rénale ( pyélonéphrite, insuffisance rénale).

Cependant, la plupart des malades atteints de sclérose en plaques mènent une vie sociale et professionnelle normale. Vingt-cinq ans après le début de l'affection, 30 % des malades sont encore au travail, deux tiers des malades restent capables de se déplacer avec ou sans aide.

Chaque cas de sclérose en plaques est un cas unique, qui va évoluer différemment d'un cas à l'autre. On ne peut donc pas faire de pronostic précis et applicable à toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques.

#### 4. Evolution

L'évolution de la sclérose en plaques varie extrêmement d'une personne à l'autre. Parfois, la myéline n'est détruite que partiellement, ou elle se reconstitue de manière imparfaite. Le malade se sent mieux au point de ne plus ressentir de symptômes très particuliers. Chez la plupart des malades, on observe une alternance de périodes où le malade présente des symptômes et des périodes où le rétablissement est complet ou presque.

L'évolution la plus commune est celle où la maladie évolue par poussées. On parlera de " poussées " pour décrire les moments où les symptômes sont plus manifestes et plus handicapants dans la vie du malade. On dira également qu'il y a " poussée " lorsqu'il y a un nouveau symptôme ou s'il y a une aggravation nette d'un ancien symptôme depuis au moins 24 heures.

Les poussées sont de durée et de fréquence variables d'un patient à l'autre. Après ces poussées le patient peut retrouver des périodes où il ne ressent plus rien de particulier.

A côté de cette évolution la plus répandue, on observe :

- des cas bénins ( 20 % )

La sclérose en plaques évolue aussi par poussées, mais celles-ci sont tellement minimales et espacées, qu'après une dizaine d'années d'évolution, on n'observe que des troubles mineurs et une infirmité légère.

- des cas très graves (5 %)

La sclérose en plaques se caractérise par une évolution rapide, qui entraîne souvent le stade grabataire en quelques années seulement.

Il existe différents types d'évolution de la sclérose en plaques. Un patient peut parfois passer d'un type à l'autre. <sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> SINDIC, RAUS, SADZOT, BAUHERTZ, Recherche et traitements en sclérose en plaques. Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, 1994.

Type I : On observe des poussées avec rémissions quasi complètes. La vie professionnelle et familiale est normale. Les plaques sont visibles en R.M.N. (résonance magnétique nucléaire), mais les symptômes ne sont pas visibles. Environ 25 % des patients sont concernés.

Type II : C'est une forme progressive à rechutes. Le patient garde des séquelles qui s'additionnent après chaque poussée.

Type III : Il s'agit d'une forme progressive secondaire, soit secondaire au premier type (poussées et rémissions complètes), soit secondaire au deuxième type (poussées avec séquelles). Il n'y a plus de poussées mais une évolution lente.

Type IV : C'est une forme où il n'y a jamais eu de poussées. Elle débute lentement, insidieusement souvent autour de 40 ans. Cette forme atteint souvent la moelle épinière et les jambes.

On peut tenter de réduire la fréquence des poussées et donc freiner l'évolution de la maladie, en suivant quelques conseils.

- *Des mesures d'hygiène :*

- Eviter la fatigue excessive, le stress, qui peuvent provoquer des poussées.
- Limiter les risques d'infections en général et plus particulièrement les infections urinaires et respiratoires.
- Eviter la chaleur (soleil, bain de plus de 36°, ...) qui exerce une influence défavorable sur la sclérose en plaques.

- *Un traitement médical :*

Certains médicaments semblent réduire le nombre de poussées et ralentir l'évolution de la maladie (voir le chapitre sur les traitements généraux).

- *La kinésithérapie et l'ergothérapie :*

- La kinésithérapie cherche avant tout à conserver ou à rétablir certaines fonctions motrices par des exercices adaptés.
- L'ergothérapie, qui sera surtout pratiquée lors d'une hospitalisation du malade après de fortes poussées, a pour but également de rétablir certaines fonctions motrices endommagées (cette partie du travail ergothérapeutique ne sera pas développée dans ce travail). Elle favorisera aussi le retour à l'autonomie du patient dans sa vie quotidienne. L'ergothérapeute pourra également conseiller la personne atteinte de sclérose en plaques, afin que son domicile soit adapté à l'évolution de sa maladie.

## 5. Signes cliniques

Les endroits où la gaine de myéline est atteinte, varient d'un individu à l'autre. Toutefois, la maladie présente souvent plusieurs signes simultanément : la fatigue, les fourmillements, l'engourdissement, les troubles d'équilibre, les troubles de la vue, les tremblements, la perte de force. On note parfois des problèmes au niveau de la vessie et des intestins, des douleurs dorsales ou musculaires.

Tous les troubles cités n'apparaissent pas nécessairement chez tous les patients.

### 5.1 Troubles moteurs

Les troubles moteurs se manifestent par des perturbations des contrôles automatiques du mouvement, du tonus et des réflexes.

#### 5.1.1 Signes pyramidaux

On constate une impotence motrice au niveau des membres inférieurs : dans un premier temps : fatigabilité et lourdeur ; ensuite une paraplégie spastique plus ou moins marquée.

On constate également une impotence motrice au niveau des membres supérieurs : maladresse des mains et des doigts, fourmillements dans les mains.

#### 5.1.2 Signes cérébelleux

Les signes cérébelleux se manifestent d'abord lors de la marche (marche raide et ébrieuse).

La parole devient plus lente, scandée, monotone, explosive, spasmodique.

On remarque également des difficultés pour les gestes fins, une écriture irrégulière, cela est principalement dû à la dysmétrie et à l'hypermétrie.

La **diminution de la force musculaire** des bras et des jambes est fréquemment rencontrée chez les patients atteints de sclérose en plaques. Cette diminution peut aboutir, dans certains cas graves, à une paralysie complète.

Certains patients atteints de sclérose en plaques se plaignent de **douleurs** qui limitent leurs activités de la vie quotidienne. Ces douleurs (maux de dos, crampes dans les jambes, ...) proviennent souvent de l'effort imposé aux muscles affaiblis et tendus.

Dans certains cas assez rares, une douleur peut se manifester sur un côté du visage. Elle dure plusieurs secondes. Les médecins l'appellent "**névralgie du trijumeau**" mais elle est plus connue sous le nom de "**tic douloureux**". C'est une manifestation très douloureuse.

## 5.2 Troubles sensitifs

Des dyesthésies se manifestent souvent dès le début de la maladie :

- fourmillement aux extrémités
- engourdissement des doigts
- sensation de chaleur, de froid, de ruissellement

La sensation de déséquilibre ou d'instabilité exprime généralement la souffrance du système vestibulaire.

## 5.3 Troubles visuels

La diminution de la vue est aussi une des manifestations de la sclérose en plaques. En effet, la constitution d'une plaque sur le nerf optique, en arrière des cellules photosensibles de la rétine qui ne sont pas lésées, modifie le passage des influx, entraînant un trouble de la vision.

Ces troubles sont très fréquents et se présentent de différentes manières :

- troubles dus à l'atteinte du nerf optique ( névrite optique )
- troubles de la motricité visuelle ( vue double = diplopie )
- anomalies situées au niveau des globes oculaires : oscillations même en position primaire (de face) des globes oculaires.
- impression de voile devant l'oeil

La vision des couleurs peut être touchée, mais aussi la perte de la vision d'un oeil. L'acuité visuelle peut baisser jusqu'à la simple perception lumineuse en 24 heures ou 48 heures. La baisse de l'acuité visuelle s'améliore spontanément en quelques semaines, mais la séquelle résiduelle de l'atteinte du nerf optique demeure sous la forme d'un certain degré d'atrophie optique.

Les paralysies oculaires sont plus rares. Les pupilles sont habituellement normales.

## 5.4 Troubles vesico-sphinctériens

Les patients atteints de sclérose en plaques peuvent également présenter des troubles urinaires en période de poussée ou de manière permanente.

Ces troubles sont de différents types :

- besoin urgent et fréquent d'uriner
- problème d'incontinence
- problème de rétention : cela est dû à une faiblesse des muscles au niveau des jambes, au manque d'exercices et à la position assise gardée longtemps.

Ces problèmes peuvent être réduits en programmant la prise de boissons et en se rendant aux toilettes après l'absorption de liquides.

La constipation peut également être engendrée par la sclérose en plaques.

### *5.5 Troubles des fonctions supérieures*

Il peut parfois exister des problèmes de mémoire, une altération du jugement, des difficultés d'abstraction, des difficultés de fluence verbale, des difficultés d'attention et de concentration chez certains malades atteints d'une sclérose en plaques de longue durée. Cela pourrait être lié aux réactions dépressives secondaires à la maladie. Il faut noter que les capacités de raisonnement sont toutefois bien conservées.

### *5.6 Troubles psychiques*

Les périodes de déprime font aussi partie de la vie des personnes atteintes de sclérose en plaques. En effet, très souvent elles craignent de voir s'effondrer leur santé, leurs rêves, leurs projets d'avenir.

Ces symptômes sont conditionnés par le processus lésionnel. Ils sont variables : tantôt anxieux et dépressif, tantôt des perturbations thymiques avec euphorie, gaité excessive. Dans certains cas graves, la détérioration mentale peut être très importante et réaliser un véritable état démentiel.

### *5.7 La fatigue*

La fatigue est fréquente dans la sclérose en plaques. Elle varie d'intensité d'une journée à l'autre. Il faut éviter de lutter contre cette fatigue car elle pourrait provoquer des aggravations temporaires. Cependant, il ne faut pas non plus supprimer toute activité physique.

Ce symptôme est lié au système immunitaire perturbé. En effet, celui-ci est activé constamment.

Il faut aussi savoir que certains facteurs déclenchent des conséquences plus ou moins graves chez les patients atteints de sclérose en plaques. En effet, de récentes recherches ont montré, par exemple, que la plupart des femmes se sentent mieux pendant leur grossesse. Par contre, dans l'année qui suit l'accouchement, près de la moitié de ces femmes présentent une poussée qui peut être due à la fatigue de l'accouchement et aux soins que nécessite le bébé.

## 6. Diagnostic

Il existe plusieurs examens pour diagnostiquer une sclérose en plaques ou la confirmer :

- la ponction lombaire

- la R.M.N. ( résonance magnétique nucléaire )
- les potentiels évoqués : c'est un enregistrement graphique de l'activité cérébrale en réponse à un stimulus spécifique.

L'analyse du liquide céphalo-rachidien par **ponction lombaire** permet dans 90 % des cas de voir une anomalie. La ponction lombaire consiste à ponctionner le sac méningé situé sous la moelle épinière. Ce sac est rempli du liquide céphalo-rachidien et le but est d'en prélever une petite quantité afin de l'analyser.

Cette analyse permet de déceler une réaction inflammatoire. Les autres examens ( R.M.N. , potentiels évoqués ) montrent des anomalies mais pas les réactions inflammatoires.

La **R.M.N.** ( résonance magnétique nucléaire ) fournit de très belles images du cerveau et du système nerveux. Ces images sont plus précises que celles obtenues par le scanner.

En fonction des résultats des examens, le médecin informera son patient du diagnostic probable ou certain de la sclérose en plaques.

Un diagnostic probable de sclérose en plaques se caractérise par :

- deux épisodes de déficits neurologiques et preuve d'une lésion cérébrale démontrée par l'examen neurologique.

OU - un épisode de déficit neurologique et preuve de deux lésions cérébrales démontrées par l'examen neurologique ( la preuve d'une des lésions peut être apportée par l'examen radiologique, scanner ou résonance magnétique nucléaire ).

Un diagnostic certain de sclérose en plaques se caractérise par :

- un ou plusieurs épisodes de déficits neurologiques et preuves cliniques et radiologiques de plusieurs lésions ( voies optiques, tronc cérébral, moelle épinière ).

## 7. Traitements généraux

Les traitements sont en fonction du type de sclérose en plaques et de l'évolution de la maladie. Ils visent à ralentir et si possible freiner l'évolution de la maladie, mais aussi à prévenir les complications ou au moins à empêcher leur aggravation.

Le traitement général de la sclérose en plaques est un travail pluridisciplinaire. En effet, le malade sera suivi par un neurologue, mais aussi, selon les symptômes qu'il développe, par un ophtalmologue, un urologue, un psychologue, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, ...

Il existe différents traitements :

### *7.1 Les traitements symptomatiques*

Ce sont des traitements à la fois médicaux et à base de kinésithérapie.

- \* les anti-spastiques : Liorésal, Dantrium, Sindolud, Valium, ...
- \* les " relaxants " de la vessie : Probanthine, Ditropan, Urispas, ...
- \* l'aminopyridine : produit qui doit améliorer la conduction de l'influx nerveux dans les plaques où il n'y a pas de myéline. ( à l'essai, il y a des effets secondaires importants )

Ces traitements servent à minimiser les symptômes de la maladie et à rendre un certain " bien-être " aux patients atteints de sclérose en plaques.

### *7.2 Les traitements des poussées*

On utilise la cortisone ou les dérivés synthétiques de la cortisone.

La cortisone est capable de passer la barrière sang-cerveau; pas les autres anti-inflammatoires.

Pour les poussées légères, il n'y a souvent pas de traitement particulier, un repos physique de quelques jours suffit.

Pour les poussées moyennes et fortes, un traitement à base de cortisone est prescrit.

La cortisone peut être donnée par voie orale à fortes doses décroissantes, pendant deux à trois mois. Par voie orale, la cortisone provoque des effets secondaires variables d'une personne à l'autre : fragilisation de la paroi gastrique, insomnie, excitation, agitation. La cortisone peut aussi être administrée au patient par voie intraveineuse (baxter) en doses très importantes pendant cinq jours. Elle est relativement bien supportée.

La cortisone efface les symptômes, diminue l'inflammation mais ne modifie pas l'évolution de la maladie. Elle rétablit une certaine intégrité de la barrière entre le sang et le cerveau et empêche le passage des lymphocytes.

La cortisone n'est pas utilisée de manière chronique.

### *7.3 Les traitements immuno-suppresseurs*

Ils sont testés depuis une vingtaine d'années. Ils sont actifs dans les formes avec poussées importantes, rapprochées et qui laissent des séquelles. Les immuno-suppresseurs diminuent de manière non spécifique tous les globules blancs, tous les lymphocytes qu'ils soient activés ou non.

La maladie continue cependant à évoluer. Ce traitement est actif biologiquement mais pas cliniquement.

Actuellement , les traitements consistent essentiellement à traiter les symptômes au fur et à mesure qu'ils se présentent au cours de l'évolution de la maladie.

Il n'existe pas aujourd'hui de traitements qui agissent directement sur la maladie elle-même, il ne faut d'ailleurs pas oublier qu'on ignore toujours la ou les causes exactes de la sclérose en plaques.

Cependant les recherches continuent et permettront peut-être de nouvelles découvertes dans ce domaine. En attendant, les traitements visent à diminuer les symptômes de la maladie.

#### *7.4 Traitements encore à l'étude*

cyclophosphamide, interféron bêta-1b, immuno-suppresseurs, plasmaphérèse, copolymère I, oxygène hyperbare, régime riche en acides gras polyinsaturés (en particulier acide linoléique).

#### *7.5 La rééducation*

La rééducation du malade atteint de sclérose en plaques fait aussi partie du traitement. Ceci va notamment faire l'objet du travail de l'ergothérapeute. En effet, ce dernier veillera à préserver l'indépendance du malade le plus longtemps possible, et cela avec des aides techniques (fauteuil roulant, ... ) si c'est nécessaire. L'ergothérapeute adaptera son traitement en fonction des symptômes décelés chez le malade. De manière générale, il sera amené à améliorer la mobilité du malade, à rééduquer à la marche, à renforcer les muscles faibles, à diminuer la spasticité par le froid ou par un étirement lent, à améliorer la coordination et la stabilité du tronc. L'ergothérapeute jouera également un rôle dans la rééducation des fonctions supérieures (travail de la mémoire, d'attention et de concentration) et il luttera contre leur ralentissement. Pour cela, différentes techniques seront utilisées et différentes activités seront réalisées.

L'ergothérapeute pourra également avoir une action psychologique sur son patient, dans la mesure où il peut favoriser la réintégration du malade dans sa famille et peut-être même dans une vie professionnelle. En effet, l'ergothérapeute peut adapter et améliorer le domicile de la personne atteinte de sclérose en plaques. Ceci sera d'ailleurs développé dans la suite de ce travail.

D'autre part, il convient de préciser les rôles de tous les intervenants dans la rééducation de la personne atteinte de sclérose en plaques :

- le médecin spécialiste en revalidation : il assure le contrôle et la surveillance de l'évolution de la maladie et du traitement
  
- l'urologue : il traite les problèmes vésico-sphinctériens très fréquents chez les patients atteints de sclérose en plaques

- l'infirmière et l'aide-soignante : elles s'occupent des soins quotidiens
- l'assistant social : il procure des informations utiles au patient qui le demande, il organise des activités de groupe, il accompagne le patient dans sa maladie (démarches administratives, conseils, suivi psycho-social, ...)
- le kinésithérapeute : il traite les troubles moteurs, les troubles de la coordination et de l'équilibre, les troubles urinaires, les tremblements cérébelleux. Il rééduque et entretient le plus longtemps possible le potentiel fonctionnel de la personne atteinte de sclérose en plaques. Il s'agira d'un traitement d'entretien en phase de stabilisation et d'un traitement de récupération en phase de poussée.
- le logopède : il interviendra dans différents domaines : la respiration (correction de la posture du patient et de son type de respiration, tonification des muscles inspiratoires et /ou expiratoires), la voix (exercices vocaliques), articulation (exercices de rythme, entretien de la motricité oro-faciale, ...), la déglutition (stimuler les réflexes de déglutition, ...), la langue (entretenir, stimuler, rééduquer l'expression, la compréhension, les différentes aptitudes intellectuelles, ...)
- le psychologue : il réalise une évaluation des fonctions mentales et de la personnalité par différents tests, il accompagne psychologiquement la personne dans l'évolution de sa maladie.

## **8. Vivre au quotidien avec la sclérose en plaques**

Les pages qui précèdent nous ont permis de mieux cerner la pathologie de la sclérose en plaques, mais il ne faut pas oublier que le malade doit continuer à vivre avec sa maladie.

En effet, au début de la maladie, le mode de vie en famille peut très bien ne pas changer. Cependant, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le patient sera contraint de réduire certaines activités et de prendre de plus en plus de repos.

La personne atteinte de sclérose en plaques devra choisir des activités qui seront plus adaptées à sa maladie. La pêche, les jeux de société, la peinture, lui permettront de garder une vie sociale active, et cela en harmonie avec son état de santé.

La rééducation en cas de déficit moteur est nécessaire, mais doit être très progressive et bien dosée, les périodes de traitement seront brèves, suivies de repos.

Au sein du noyau familial, dans certains cas, on assistera à une redéfinition du rôle de chacun. Il est cependant très important que le conjoint malade continue à contribuer le plus possible aux responsabilités familiales.

C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles je trouve qu'il est très important de contribuer à l'intégration de ces personnes atteintes de sclérose en plaques au sein même de leur milieu familial. L'aménagement de leur domicile peut aider ces personnes à vivre leur handicap avec plus de sérénité.

En effet, une personne atteinte de sclérose en plaques peut très bien continuer à vivre chez elle, même lorsque la maladie est très évoluée. Si son domicile est adapté à ses difficultés ( déplacements en chaise roulante, difficultés de se déplacer sans appui, ... ), elle pourra poursuivre ses activités ménagères ( cuisine adaptée, ... ) mais aussi elle gardera un maximum d'autonomie dans ses déplacements ( par exemple : suppression des marches, remplacement de l'escalier par un monte-personne pour accéder à l'étage, ... ) et dans les gestes de la vie quotidienne ( par exemple : une salle de bain adaptée ).

D'où la nécessité de se resituer au niveau familial, social, professionnel, ... pour la personne atteinte de sclérose en plaques.

## 9. Témoignage

Ce témoignage a été recueilli auprès de Monsieur et Madame D, affiliés à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques, dans le but de percevoir le quotidien d'une famille concernée par la sclérose en plaques .

A. est né en 1952 et M.-L. en 1931.

En 1963, M.-L. tombe dans le coma pendant une semaine suite à une encéphalite.

A partir de 1965 et durant les dix années qui suivent, M.-L. chute de temps en temps, sans raison apparente.

En 1974, M.-L. consulte un spécialiste, le diagnostic de sclérose en plaques est établi suite à une ponction lombaire. La cause des chutes fréquentes devient alors plus claire. Le médecin prescrit un traitement à base de cortisone.

Sachant que ce traitement à base de cortisone ne va pas la guérir mais apaise la douleur, M.-L. décide alors de l'abandonner et elle ne consulte plus le spécialiste.

Par la suite, après avoir assisté à une conférence en Allemagne, M.-L. consulte le docteur E. qui lui prescrit un traitement de type homéopathique avec un régime alimentaire à base de crudités. Le couple cultive ses légumes.

Avant ce régime, M.-L. ne savait plus monter les escaliers.

Pendant neuf ans, M.-L. récupère et conserve un état physique satisfaisant.

En 1979, suite à une chute, M.-L. se fait une entorse du pied avec déchirement des ligaments. Elle est plâtrée pendant six semaines. Suite à cet accident, M.-L. aura une récupération incomplète de la mobilité du pied.

En 1981, le couple décide de déménager et de construire une maison de plain-pied. Ils essaient de la concevoir en fonction des difficultés rencontrées par M.-L. à cette époque.

En 1983, M.-L. souffre de problèmes de colon, elle constate également qu'elle a de nombreuses carences. A partir de ce moment, elle abandonne progressivement le régime à base de crudités et reprend une alimentation normale. Peu de temps plus tard, elle souffre d'une fracture du gros orteil due à une nouvelle chute dans sa maison.

En 1986, M.-L. achète un scooter pour se déplacer sur son lieu de travail. En effet, A. et M.-L. sont gérants d'une grande surface.

En 1991, achat d'un nouveau scooter. A. et M.-L. arrêtent de travailler et prennent leur pension. Ils s'engagent à la ligue belge de sclérose en plaques dans le groupe "habitat" (réalisation d'une brochure sur le choix d'une voiturette, recherche sur les lève-personnes)

En 1994, M.-L. passe de l'utilisation d'une canne à deux cannes, ensuite elle utilise une tribune.

En 1995, M.-L. achète une voiturette électrique.

En 1996, M.-L. utilise sa chaise électrique de manière permanente, un problème vésical s'ajoute au reste. Le couple achète un car-lift, ce dernier a permis une nouvelle insertion sociale du couple grâce aux facilités de déplacement qu'il procure.

1997 : état stationnaire.

Ce témoignage nous permet de percevoir l'évolution de la maladie au cours d'une vie et les conséquences qu'elle engendre.

## **10. Conclusion**

A partir du constat de ces différentes difficultés, j'ai choisi de m'intéresser à l'individu au sein de sa famille et de son environnement immédiat, en l'occurrence son domicile afin de permettre à la personne atteinte de sclérose en plaques de vivre sa maladie au quotidien tout en gardant son cadre de vie le plus longtemps possible.

" L'individu est essentiellement un être global, un système intégré dont aucune fonction n'est isolée.

L'individu est doté de compétences dans les domaines des fonctions sociales, dans les fonctions motrices, dans les fonctions affectives, dans les fonctions cognitives et sensorielles.

Ces compétences s'exercent dans les secteurs des soins personnels, des loisirs et de la productivité.

Pour une large part, l'environnement conditionne l'exercice de ces compétences.

Mais surtout, à travers son action, quel que soit le domaine considéré, il entre en interaction avec son environnement. Il est capable de l'influencer comme d'en être influencé. " 4

En ce qui concerne la personne atteinte de sclérose en plaques, au cours de l'évolution de sa maladie, l'exercice de ces compétences sera dans un premier temps altéré puis diminué et finalement totalement impossible dans un environnement dit "normal".

Mais cet individu n'est pas que "compétences", il a aussi des besoins.

## 1.2 Les besoins

" Maslow (1954) a proposé une hiérarchie (triangulaire) des **besoins** humains pour illustrer son hypothèse : les besoins à la base doivent être satisfaits (au moins en partie) pour que ceux du dessus puissent devenir une puissante source de motivation. Autrement dit, quand deux besoins entrent en compétition chez une même personne, c'est le besoin "inférieur" qui est satisfait en priorité. " 5

Reginster fait remarquer que, " à mesure que l'on s'élève dans la pyramide" de Maslow, on rencontre non plus les besoins (innés), mais les désirs (acquis) dont certains pensent qu'ils influencent plus les comportements que les besoins eux-mêmes. " (D. Leclercq (1986), cité par Reginster).

Cette " hiérarchie des besoins " peut servir de référence à l'ergothérapeute afin d'établir la priorité des divers problèmes/besoins qui peuvent se manifester lors de l'adaptation d'un domicile.

---

4 HUYGHEBAERT V. , Cours de théorie de l'ergothérapie. Parnasse-Deux Alice, Bruxelles, année scolaire 1994-1995.

5 REGINSTER-HANEUSE et GOSSET C., Organisation de la Médecine Sociale, Epidémiologie, Médecine préventive et Hygiène , AREM, 1<sup>er</sup> doctorat médecine, Liège, 1994-1995.

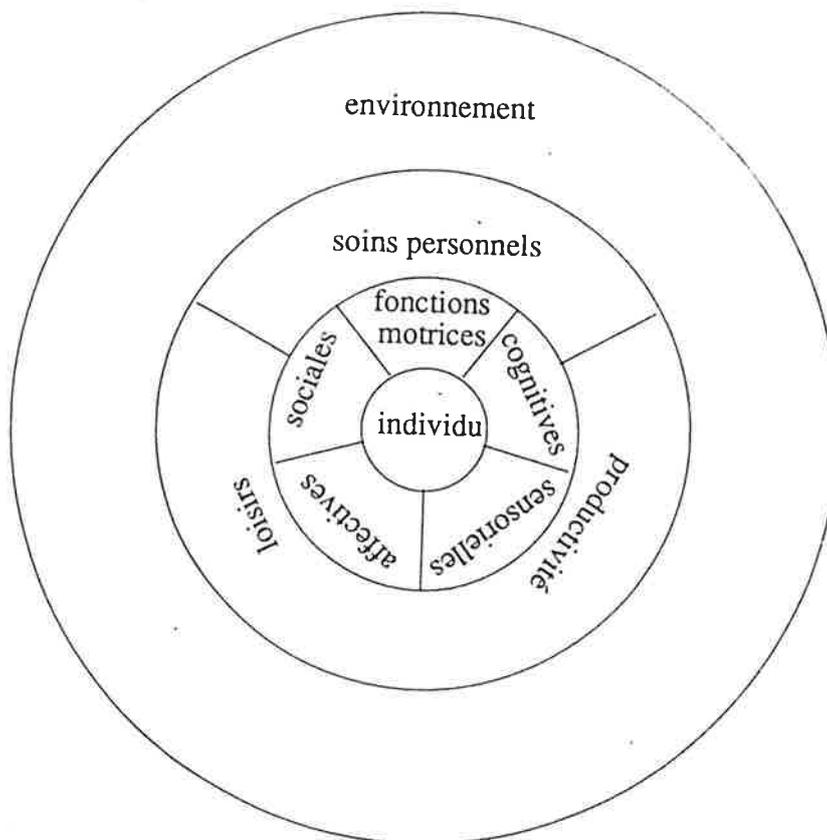
## Chapitre II : Approche du domicile.

### 1. L'individu

Dans l'étude du domicile, la première personne concernée est l'individu atteint de sclérose en plaques. Sur quelles bases va-t-on l'aborder ?

#### 1.1 *Le modèle de fonctionnement de l'individu*

Le schéma suivant<sup>3</sup> nous montre la manière avec laquelle l'ergothérapeute considère l'individu. Les cercles concentriques symbolisent les rapports de l'individu à son milieu par le biais de ses fonctions représentées dans ses domaines d'action.



<sup>3</sup> MEYER S. , Le processus d'ergothérapie. Lausanne, Editions EESP, 1990.

Nous allons ci-dessous détailler les différents niveaux qui constituent cette pyramide. <sup>6</sup>

**Besoins physiologiques** (vitaux) : ils comprennent le besoin de respirer, se nourrir, s'hydrater, sommeil et repos, se vêtir, etc. , qui sont d'importance essentielle pour notre survie. Lorsque ces besoins ne sont pas satisfaits, la personne ne se souciera pas, ou peu, d'autres besoins.

**Sécurité** : lorsque les besoins vitaux ont été satisfaits, ou du moins dans une certaine mesure, les besoins prioritaires concernent la sécurité. Celle-ci comprend la sécurité physique ainsi que la sécurité et la protection psychologiques.

**Besoins sociaux** : amour, participation. Lorsque les besoins précédents ont été satisfaits, le besoin de contact social se manifeste : besoin d'affection, d'acceptation et d'affirmation par les autres (famille, amis), appartenance à un groupe.

**Statut** : les besoins prioritaires suivants concernent le statut social, le respect et l'estime de soi et de la part des autres.

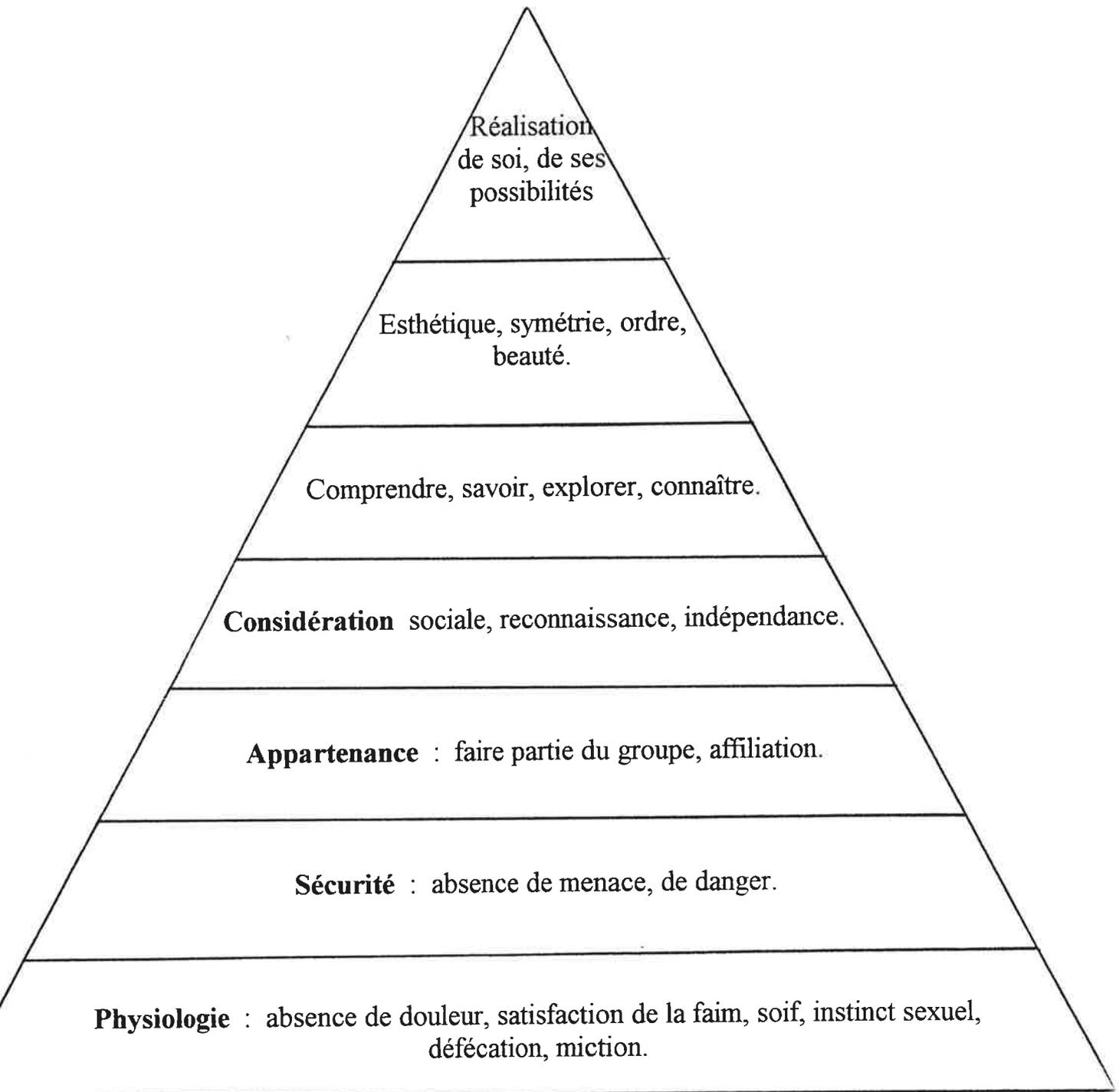
**Réalisation de soi** : seulement lorsque tous les autres besoins ont été satisfaits, (au minimum), le but principal devient la réalisation de soi, l'épanouissement de soi et de toutes ses capacités, la créativité.

La personne atteinte de sclérose en plaques éprouvera des difficultés à satisfaire ces besoins. Du point de vue physiologique : problèmes de déglutition, problèmes urinaires, ... ; du point de vue sécurité : vulnérabilité vis-à-vis du danger, ... ; du point de vue appartenance : difficultés à s'intégrer dans un groupe, ... ; du point de vue considération : non reconnaissance sociale, ...

---

<sup>6</sup> Adaptation de A. MASLOW, Motivation and Personality.  
Deuxième édition, Harper & Row, New York, 1970.

## Hiérarchie des motivations selon Maslow , 1954.



REGINSTER-HANEUSE et GOSSET C. , Organisation de la Médecine sociale, épidémiologie, médecine préventive et hygiène. Cours 1<sup>er</sup> Doctorat en Médecine 1994-1995, ASBL Arem, Liège.

Les compétences et les besoins s'exercent dans un cadre donné : son environnement.

## 2. Environnement

### 2.1 *Le domicile*

#### 2.1.1 Etymologie

L'étymologie est l'étude de l'origine des mots.

Tout au long de ce travail, on va très souvent utiliser les mots suivants : demeure, domicile, habitation, logement, logis, maison, ...

C'est pourquoi il est nécessaire de connaître l'origine de ces mots ainsi que leur définition actuelle. En effet, ces mots font partie du langage courant et pourtant on oublie souvent leur sens premier.

Voici donc ces mots, leurs origines latines et leurs définitions extraites du " Petit Larousse " 1995.

- demeure : domicile. lieu où l'on vit.
- demeurer : (du latin "demorari" : tarder) habiter, avoir son domicile.
  
- domicile : (du latin "domicilium", de "domus" : maison)  
lieu habituel d'habitation.
  
- habitation : lieu où on habite.
- habiter : (du latin "habitare") avoir sa demeure.
  
- logis : (du latin "loger") logement.
- loger : avoir sa résidence permanente ou provisoire quelque part, habiter.
- logement : partie d'une maison, d'un immeuble où l'on habite; local d'habitation.
  
- maison : (du latin "mansio" , de "manere", demeurer, rester) bâtiment construit pour servir d'habitation aux personnes.

On constate que malgré des origines latines sensiblement différentes, le sens premier de ces mots est identique.

En effet, la demeure, le domicile, l'habitation, le logement, le logis, la maison, ... sont des endroits où des personnes habitent, vivent, restent un certain temps.

Les nuances apportées au sens de ces mots n'excluent en rien le sens premier de ceux-ci.

On va également fréquemment rencontrer les mots suivants. Définissons-les.

- aménager : (de ménage) transformer, modifier pour rendre plus pratique, plus agréable.
- ménage : (du latin "mansio" : demeure) homme et femme vivant ensemble et formant la base de la famille.
- modifier : (du latin "modificare") changer, sans en altérer la nature essentielle.
- transformer : (du latin "trans" : au-delà de et "formare" : former) rendre quelque chose différent.

On constate que dans le mot "aménager", on retrouve la racine latine "mansio" qui signifie demeure, domicile.

Il faudra donc garder à l'esprit le sens de l'expression utilisée :

- aménagement de domicile
- adaptation d'une maison
- transformation d'un logement
- ...

cela signifie qu'on change un lieu habité, on modifie un endroit de vie.

### **2.1.2 L'enjeu du domicile ou la maison habitée**

Ce point est directement inspiré de l'exposé d'Agnès Wilhelm, ergothérapeute. <sup>7</sup>

Pour Agnès Wilhelm :

" La maison est un abri pour notre être intime où nous venons nous reposer et nous protéger des sollicitations extérieures. Elle est l'écrin (le contenant) mais aussi l'écran, le reflet de notre vie intérieure.

La maison est un espace habité, brassé au rythme de notre vie quotidienne, peuplé de ceux qui partagent notre vie, notre famille, nos amis.

La maison est une porte ouverte sur le monde. L'échange constant est nécessaire entre cet intérieur et le vaste extérieur, dans un mouvement incessant de l'un à l'autre.

La maison nous repose du monde et laisse renaître notre désir dans le monde.

C'est le mouvement qui en garantit l'équilibre. Mouvements intérieurs, jeux d'aller-retour, rentrer, sortir, longues échappées et retours délicieux.

Lorsque le mouvement est empêché, l'abri devient prison. "

---

<sup>7</sup> ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES,  
Le domicile : espace de vie, de confort et de soin. Chapitre 1, Paris, Masson, 1991.

### ***La maison : abri, protection***

La maison semble bien être le lieu de l'intime. L'intime a besoin d'un abri pour se dévoiler. La maison, dont parle Agnès Wilhelm, n'est pas un bâtiment mais l'intérieur du logement, c'est le chez-soi, la demeure, le foyer, le logis.

La maison a une fonction maternelle; sa chaleur, sa protection rappelle celle d'une mère réconfortante.

La maison doit remplir la fonction d'abri. L'abri, c'est ce qui protège de l'extérieur, des intempéries de la nature et des hommes; c'est ce qui permet le repos solitaire et avec lui le calme et la stabilité.

### ***La maison : espace habité***

La maison aimée est une maison habitée. Elle n'est ni vide ni immobile. Ce qui importe, c'est de pouvoir y être chez soi et que la maison rende possible et agréable ce qu'on souhaite y vivre avec ceux qui nous entourent. C'est ce qu'Agnès Wilhelm appelle : " le Bonheur d'Habiter ".

La maison est un reflet de notre vie. Elle parle à nous et aux autres de ce que nous vivons. Elle est un signe. La maison est un repère d'identité sociale.

Nous pouvons nous identifier à notre maison : certaines de ses caractéristiques nous sont chères car elles représentent quelque chose de ce que nous sommes, de ce que nous aimons.

A l'inverse, nous sommes tentés de quitter une maison lorsqu'elle ne correspond plus à ce que nous voulons vivre, lorsqu'elle ne nous ressemble plus.

Changer de maison marque une rupture dans le fil de la vie. Quitter une maison : l'aventure peut être heureuse, pour peu que soit tenue la promesse d'un ailleurs où l'on pourra retrouver le bonheur d'habiter.

### ***La maison : porte ouverte sur le monde***

On ne pense pas à une maison sans environnement : près d'une forêt, au bord d'une route, au milieu d'une ville, au bord d'une plage, ...

Dedans et dehors ne sont pas simplement deux espaces juxtaposés; ils s'animent l'un par l'autre et nous allons de l'un à l'autre.

En effet, nous avons le désir de nous retirer dans un abri protecteur pour y trouver l'apaisement et l'intimité mais aussi le désir de participer et de vivre dans le monde.

Néanmoins, si la maison se ferme sur ses occupants qui perdent le goût de l'aventure et les étouffent de solitude et d'ennui, alors d'abri, elle devient prison.

En conclusion, on peut dire que si l'aménagement d'un domicile doit être rigoureux, avec des critères objectifs, il ne faut pas perdre de vue que cette habitation est destinée à des personnes, subjectives et désirantes, malgré et à travers leurs handicaps.

Et pour terminer, je reprends les paroles d'Agnès Wilhelm; en effet, les quelques mots qui suivent résument l'idée dans laquelle ce point 3.2 a été travaillé.

" Il m'a semblé qu'en vous invitant à sonder votre propre expérience d'habiter une maison, je pourrais vous rendre sensible à la part d'irrationnel, d'individuel qui est en jeu et qui conditionne, autant que les normes de sécurité et de fonctionnement, notre aptitude à bien vouloir vivre dans notre maison. "

Toutes ces valeurs ont leur importance, la personne atteinte de sclérose en plaques en accordera peut-être encore plus.

## 2.2 *La famille*

L'environnement d'un individu se compose non seulement du domicile mais également de la famille.

Quelles sont les bases de la famille ?

Quel est le rôle de l'individu atteint de sclérose en plaques au sein de celle-ci ?

### 2.2.1 **La dynamique familiale**

#### *a) Les bases de la famille*

Le point de départ de toute famille est le couple.

Mais qu'entend-on vraiment par " **couple** " ?

Castellan<sup>8</sup> nous propose la définition suivante :

" Le couple fondateur d'une famille est l'ensemble de deux personnes qui s'unissent dans une intention de durée. "

" Le couple est la cellule de base de l'unité familiale. Ce qui le caractérise , c'est la durée : en effet, il préexiste à la naissance des enfants et continue d'exister après leur départ, du moins théoriquement. "

Luthman et Kirschenbaum (1975) attachent beaucoup d'importance à la communication dans le couple, communication garantie de bon fonctionnement.

" La communication est une interaction entre deux personnes qui se rencontrent et cherchent à rendre cet événement signifiant pour elles. Chacun des partenaires définit les règles de la relation qui doivent reposer sur un minimum de consensus pour que celle-ci ne soit pas conflictuelle. "

---

<sup>8</sup> CASTELLAN Y. , *Psychologie de la famille* . Toulouse, Privat, 1993.

Parler de " **famille** ", c'est parler du groupe particulier de personnes unies par les liens du sang où on retrouve au moins deux générations qui vivent sous le même toit dans une communauté de services. C'est donc la venue des enfants qui transforme le couple en famille et fonde le groupe familial.

La naissance d'enfants est donc capitale dans l'évolution du couple, ce couple devient **parents** et doit assumer de nouvelles fonctions.

Les parents assurent la nourriture, la chaleur, l'abri, la protection, l'éducation, la santé, l'insertion sociale, ... de leurs enfants. Les parents vont assumer ces fonctions jusqu'à ce que leur cadet ait atteint une vingtaine d'années, pendant ce temps les parents des parents s'installent dans la vieillesse.

La femme aura un rôle plus particulier puisqu'il sera double : un rôle professionnel et un rôle de mère (attention, présence, chaleur affective, disponibilité, ...). Ce double rôle de femme-mère sera beaucoup plus marqué que celui de l'homme-père.

La famille n'est pas un système figé dans le temps, elle évolue. Les enfants grandissent, les parents vieillissent, la personnalité de chacun des membres évolue avec le temps. C'est d'ailleurs une source de richesse pour la famille.

Signal (1971) souligne bien l'importance des dynamiques individuelles dans la compréhension du fonctionnement familial. Il dit que si on considère que les individus évoluent avec le temps, il est évident qu'il ne s'agit pas d'un système fixé, mais bien d'une structure en constante évolution où les unités sont en relation les unes avec les autres, à travers leurs interactions.

Depuis quelques années, la dynamique familiale "traditionnelle" tend elle aussi à évoluer : familles monoparentales, familles recomposées, ...

Bien que ce point particulier ne fasse pas l'objet d'une étude approfondie dans ce travail, l'ergothérapeute y sera peut-être confronté et devra réagir en fonction de ces dynamiques familiales particulières.

### *b) Les rôles dans la famille*

Après avoir découvert la famille de " l'extérieur ", en donnant des précisions sur la manière dont les psychologues définissent ce qu'est une famille, nous allons maintenant aborder la famille de " l'intérieur ", en définissant les rôles de chacun de ses membres.

Blood et Wolfe (1960)<sup>9</sup> développent une théorie des rôles conjugaux basés sur le pouvoir, défini comme la capacité d'induire un changement chez l'autre, en fonction de ses propres besoins et des ressources de l'autre. Ces auteurs s'attendent à ce que,

---

<sup>9</sup> MORVAL M., Psychologie de la famille. Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985, pages 90-91.

dans des situations traditionnelles, les femmes échangent les services domestiques, les rapports sexuels et l'éducation des enfants contre le support économique et la protection de leur mari.

Le travail de la femme est davantage considéré comme un appoint que comme une responsabilité partagée.

Wascler et Mishler (1968)<sup>10</sup> appliquent la théorie des rôles à la famille. Il existe deux pôles dans la vie de tout groupe : l'instrumental et l'expressif qui sont nécessaires à son adaptation et à son intégration. A ces deux pôles correspondent des rôles déterminés, complémentaires mais difficiles à remplir simultanément par une seule et même personne. Dans une famille, en fonction des caractéristiques sexuelles, on s'attend à ce que le père tienne le rôle instrumental (finances, autorité, bricolage, ... ) et la mère le rôle expressif (bien-être, affection, expression des sentiments, ... ).

Chaque famille remplit ces rôles sociaux de façon propre; il n'y en a pas deux qui soient comparables, ce qui rend difficile toute mesure.

Dans chaque famille, les différents membres tiennent un rôle qui peut être très précis. Ce rôle peut parfois être inconscient, parfois il est exprimé par des surnoms. Voici quelques exemples<sup>11</sup> :

- le " petit ange " : bouc-émissaire à l'envers. Il existe souvent un bouc-émissaire dans la famille.
- le " médiateur " : le champ familial est alors relativement conflictuel.
- le " juge " : il rappelle les règles et sanctionne les manquements, ceci implique un système familial assez rigide.
- le " thérapeute " : il est plus attentif aux souffrances que le médiateur.
- l' " avocat " : il joint éventuellement ses efforts à ceux du thérapeute pour voler au secours d'un " faible ", d'un objet à défendre ou à protéger.
- le " faible " , le " malade " : il a besoin de protection constante, ce qui garantit la bonne santé des autres membres de la famille.
  
- le " bébé " : il permet à tout le groupe d'entrer dans un rôle maternant, bien après l'âge de ce comportement.

La complémentarité des rôles dans le champ du groupe est très forte.

---

<sup>10</sup> MORVAL M. , Psychologie de la famille . Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985, pages 90-91.

<sup>11</sup> MORVAL M. , Psychologie de la famille . Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985, pages 100-101.

" Lorsque les rôles sont modifiés, le groupe familial se trouve en situation précaire, la quête d'un nouvel équilibre peut conduire à une décompensation ou à une plus grande rigidité, créant un stress chez l'individu, le couple ou, le plus souvent, chez les enfants. " <sup>12</sup>

### c) *La maison familiale*

La maison familiale est très importante car c'est l'endroit de vie des membres de la famille. Elle influence d'une certaine manière la vie de la famille, mais elle est également le reflet de la vie famille. La maison familiale et la famille sont en interactions constantes.

Pour Yvonne Castellan <sup>13</sup>, la maison familiale assume diverses fonctions :

" Le territoire groupal assume certaines fonctions de groupe : la protection (derrière les murs, la "peau" de la maison); la nourriture essentielle (la cuisine); le repos, la sexualité (les chambres); la propreté, l'évacuation des déchets (le sanitaire); ce qu'on donne à voir, le lieu où on vit, le visage de la maison (la salle de séjour); le lieu d'échange avec l'extérieur, la respiration (entrée). "

### d) *Le cycle de la vie familiale*

Monique Morval <sup>14</sup> décrit le cycle de la vie familiale de la manière suivante.

Le cycle de la vie familiale comprend cinq grandes étapes :

- 1° Le couple sans enfant, mais qui envisage de fonder une famille.
- 2° La famille avec de jeunes enfants.
- 3° La famille avec des adolescents.
- 4° La famille après le départ des enfants.
- 5° La famille après la retraite des parents.

Certaines étapes peuvent se chevaucher : famille avec de jeunes enfants et des adolescents, famille où un membre est retraité avant le départ du cadet, ...

A chaque grande étape, il correspond des tâches à remplir, des habitudes à modifier:

- le logement : il faut l'adapter en fonction du nombre et des caractéristiques des membres vivant sous le toit familial.

---

<sup>12</sup> ANDOLFI M. , *La thérapie avec la famille* . Paris, Editions ESF, 1986.

<sup>13</sup> CASTELLAN Y. , *Psychologie de la famille*. Toulouse, Privat, 1993, page 50.

<sup>14</sup> MORVAL M. , *Psychologie de la famille* . Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985, pages 105-106-107.

- l'argent : il faut gérer le budget également en fonction du nombre et des caractéristiques des membres de la famille.
- les rôles : répartition des tâches entre les différents membres.
- la vie sexuelle : celle-ci évolue nécessairement en fonction de la présence et de l'âge des enfants.
- la communication : au sein du couple, entre les parents et les enfants.
- les relations avec les proches : parents et amis.
- la vie sociale : loisirs, distractions, sorties, ...
- la philosophie de vie : pour que la famille demeure stable, il est important que cette philosophie soit partagée au moins par le couple et qu'elle intègre les innovations apportées par les enfants.

On constate également qu' en cas de veuvage, les hommes se remarient plus facilement, tandis que les femmes se rapprochent plus de leurs enfants, spécialement de leurs filles et de leurs frères et soeurs.

" Le processus de parentage varie selon l'âge des enfants. Quand les enfants sont très jeunes, il y a une prédominance des soins, ensuite il s'agit plus d'un contrôle et d'une guidance. Durant l'adolescence, on assiste à un conflit parent/enfant concernant la demande d'autonomie des enfants. Le parentage devient un processus difficile d'adaptation mutuelle. " <sup>15</sup>

#### e) *Le système familial*

Le groupe familial peut être regardé comme un système <sup>16</sup> : " c'est-à-dire comme un ensemble centralisé d'actions et de réactions, ouvert sur l'environnement social, économique, légal, national, international. La famille en reçoit les incitations et y répond. Système organisateur, il bénéficie, à l'intérieur de ses limites, d'une certaine autonomie de régulations dépendant de la configuration des éléments qui la composent. Système vivant, à l'image de la cellule, il porte en soi une vocation à perdurer et à se reproduire. Un tel système est à la fois structuré et fonctionnel. La famille est structurée fondamentalement par la différence des sexes et des générations. "

Une famille peut être considérée comme un système en interaction. Comme ces relations sont durables et importantes pour chacun, la famille constitue un système stable, en interaction continue, ce qui lui permet de conserver une certaine permanence. Elle échange matière, énergie et information avec son milieu, tout en gardant une certaine autonomie, ce qui en fait un système ouvert.

<sup>15</sup> MINUCHIN S. , Familles en thérapie. Paris, Editions Universitaires, 1983.

<sup>16</sup> BERTALANFFI L. , Théorie générale des systèmes . Dunod, 1980 et Des robots, des esprits et des hommes . ESF , 1982.

Un système n'est jamais statique, mais sans cesse évolutif.

Comme le rappelle Bateson : l'essence de l'apprentissage et de l'évolution est l'exploration et le changement.

Un système peut traverser de nombreuses crises sans que son homéostasie ou son équilibre soient mises en péril.

Bronfenbrenner <sup>17</sup> considère quatre systèmes qui s'emboîtent l'un dans l'autre : le microsystème constitué par la famille et son environnement immédiat; le mésosystème, qui comprend tous les lieux où la famille s'implique de façon active (quartier, réseaux sociaux, ...); l'exosystème, dont les activités touchent et modifient la qualité des relations familiales, même si toute la famille n'y participe pas activement (école, travail, ...); et les macrosystèmes, ensemble des croyances, valeurs et idéologies qui déterminent le comportement. Chacun de ces systèmes constitue autant d'éclairages différents sur la famille. Dans la pratique, il est plus simple de concentrer son attention sur un aspect particulier, suivant les besoins de la situation, tout en restant conscient du poids des autres facteurs.

La famille structure ses interactions selon des règles qu'elle a développées et modifiées au travers d' "essais et erreurs" pendant un certain laps de temps. Grâce à ces règles, les membres de la famille apprennent ce qui est permis ou défendu dans une relation, jusqu'à ce que se dégage une définition stable de cette relation.

Chaque système familial possède ainsi un ensemble de règles qui lui sont propres et dont il n'est pas nécessairement conscient.

Ford (1983) <sup>18</sup> fait des règles de véritables familles invisibles, composées de cinq membres :

- la règle elle-même
- la contre règle, qui constitue un complément à la première et l'affecte à un certain moment : ainsi, à force d'être remercié en recevant un cadeau en cas de retard, l'autre finira par croire qu'il ne peut faire plaisir que de cette façon et que par conséquent il doit être en retard.
- la règle déterminant les circonstances et les exceptions.
- la règle prescrivant comment se conformer
- la règle édictant les conséquences si on ne le fait pas.

---

<sup>17</sup> MORVAL M. , Psychologie de la famille . Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985.

<sup>18</sup> MORVAL M. , Psychologie de la famille . Canada, Presses de l'Université de Montréal, 1985, pages 76-77.

" La famille peut être considérée comme un système qui fonctionne à l'intérieur de contextes sociaux spécifiques :

- la structure de la famille est celle d'un système socio-culturel ouvert en transformation
- la famille se développe en traversant un certain nombre de stades qui exigent une restructuration.
- la famille s'adapte aux changements de circonstances afin de maintenir sa continuité et favoriser la croissance psychosociale de chaque membre. " 19

Attention, considérer une famille comme un système, c'est l'aborder de l'extérieur et perdre de vue l'esthétique intérieure caractérisant son idiosyncrasie et sa spontanéité (Allman, 1982). On ne peut donc parler de système familial que par analogie.

#### *f) Le secret dans la famille*

" Un secret est un élément d'information non-transmis, que l'on s'efforce, consciemment, volontairement, de cacher à autrui, en évitant d'en communiquer le contenu. " 20

Dans les familles, la culpabilité entraîne les secrets et leur cortège de règles pathogènes. On trouve donc la culpabilité à l'origine du secret. Constituer un secret, c'est enkyster une culpabilité et la dette qui lui est liée.

Un secret est mis en place lorsqu'une loi, dite ou non-dite, a été ou est menacée d'être transgressée, ce qui entraînerait une atteinte à l'image de soi, individuelle ou familiale.

Lorsque dans une famille une loi a été transgressée et qu'à la loi se substitue un secret, au respect et au contrôle de la loi se substituent respect et contrôle du secret. On constate que si ceux qui ne sont pas dans la confiance n'arrivent généralement pas à découvrir le contenu du secret, ils n'en perçoivent pas moins qu'il y a un secret.

Quand on sait les liens qui unissent secrets et manifestations pathologiques, on n'est pas étonné de voir que secrets et émergences pathologiques coïncident souvent avec les grandes étapes de la vie familiale.

Une personne atteint d'une maladie incurable comme la sclérose en plaques peut transformer le diagnostic de sa maladie en "secret", cette façon de réagir peut entraîner des perturbations dans la famille.

---

19 MINUCHIN S. *Famille en thérapie*. Paris, Editions Universaires, 1983.

20 AUSLOOS G., *Secrets de famille*. Extrait de "Changements systémiques en thérapie familiale", ESF, pages 62-80.

### 2.2.2 Témoignage

En guise d'introduction à l'étude de la dynamique familiale ou plus simplement au vécu du handicap au quotidien, je vous propose le témoignage de Monsieur et Madame X<sup>21</sup>, Madame X ayant la sclérose en plaques.

Monsieur X est fonctionnaire dans un ministère, il travaille à Bruxelles. Madame X est secrétaire dans une entreprise près de son domicile.

A 25 ans, Madame X accouche de son premier enfant. Quelques mois après la naissance, elle reprend le travail. Cependant, de plus en plus souvent, elle se trouve confrontée à des problèmes de chutes fréquentes et sans raison apparente.

A 28 ans, constatant que ses chutes se multiplient de plus en plus, elle consulte différents spécialistes. Après de nombreux examens médicaux, un diagnostic de sclérose en plaques est posé. Madame X suit alors un traitement à base de cortisone.

A 30 ans, Madame X est à nouveau enceinte, en connaissant les risques que cette grossesse peut avoir sur sa santé. Suite à l'accouchement, Madame X ressent une importante fatigue. Cette fatigue entraîne une nouvelle poussée qui nécessite une hospitalisation. Durant cette hospitalisation, les enfants sont confiés à leur tante. Une rééducation intensive débouche sur une récupération partielle : Madame X utilise maintenant une canne.

Face à de nombreuses difficultés pour assumer à la fois la vie familiale et professionnelle, Madame X prend une pause carrière de deux ans pour s'occuper de ses enfants.

A 32 ans, Madame X reprend le travail à temps plein : son état est stationnaire, ses enfants vont tous les deux à l'école.

A 34 ans, suite à une mauvaise grippe, Madame X refait une poussée importante qui nécessite de nouveau une hospitalisation durant près de trois mois.

Les enfants sont alors placés chez les grands-parents maternels, Monsieur X demande sa mutation dans une ville plus proche de son domicile.

A la sortie de l'hôpital, la récupération est partielle, Madame X doit arrêter de travailler. Elle se déplace avec un cadre de marche à l'intérieur de la maison et avec une voiturette à propulsion manuelle à l'extérieur. Le couple engage une femme de ménage pour le nettoyage et s'organise avec des amis pour conduire les enfants à l'école.

---

<sup>21</sup> Témoignage recueilli par Xavier Martin auprès de personnes désirant garder l'anonymat.

A 35 ans, nouvelle poussée, hospitalisation de longue durée, rééducation intensive. Madame X se déplace en fauteuil roulant de manière permanente, elle souffre d'incontinence urinaire et de problèmes d'équilibre. Des problèmes d'accessibilité du domicile se posent également.

Actuellement, le couple est à la recherche d'un domicile mieux adapté au handicap de Madame X. Les enfants sont fréquemment pris en charge par les grands-parents durant l'absence du père. Durant la journée, Madame X reçoit la visite du kinésithérapeute et d'une infirmière, elle peut également compter sur sa voisine en cas de problème.

A ce jour la famille X doit affronter l'évolution de la maladie de Madame X, mais aussi des soucis financiers dus à l'arrêt de travail de cette dernière, sans compter la difficulté qu'éprouvent les enfants à comprendre la situation.

A travers ce vécu, on peut apprendre beaucoup sur une dynamique familiale qui a été perturbée et qui aujourd'hui essaie de faire face à la situation comme elle le peut. En effet, on notera qu'à chaque évolution de la maladie, les données changent, le couple et son entourage doivent alors retrouver un nouvel équilibre et de nouvelles habitudes. Celles-ci évoluent au cours du temps en fonction de la maladie.

### **2.2.3 Handicap et vie familiale**

Lorsqu'une famille est confrontée au handicap d'un de ses membres, la dynamique familiale existante doit être dans la plupart des cas modifiée. Toute la vie familiale est parfois remise en question : changement du rôle de chacun, adaptation de la maison, problème d'argent, ...

Confrontée à la nécessité de changer, la famille peut opposer toutes sortes de résistances en déclarant la chose impossible. Par ce processus de rétroaction négative, elle tend à maintenir un état d'équilibre, afin de protéger son intégrité et d'éviter la mise en évidence du handicap d'un de ses membres. Ce mécanisme a pour nom homéostasie.

Selon Karpel (1980), le secret exerce cette fonction homéostatique, en renforçant les frontières et les alliances dans la famille.

La crainte de perdre ses capacités physiques ou mentales, la peur d'être atteint d'une maladie qui conduit à un handicap sévère, sont des préoccupations qui peuvent détruire un des membres de la famille. Les membres de la famille en bonne santé peuvent en éprouver de l'anxiété et dans certains cas la relation conjugale peut en être déséquilibrée.

Par exemple, le handicap du père de famille peut entraîner un bouleversement des valeurs et des rôles au sein de la famille. Même quand ce handicap n'entraîne pas la paupérisation du ménage (indemnités importantes, assises financières solides, travail de l'épouse, ...), il est vécu comme un reniement social et entraîne la perte de l'estime de soi.

Le handicap d'un des membres de la famille est vécu différemment d'une famille à l'autre. Plusieurs situations apparaissent.

La personne handicapée peut devenir le bouc-émissaire, quand elle est supposée mettre en danger l'observance des règles garantes du fonctionnement familial. Si la famille suit la logique de condamnation, le bouc-émissaire subira un rejet : critique constante, placement hors de la famille et toutes manoeuvres séparatives.

Dans un autre cas, le rôle de la personne handicapée sera un rôle solide, en dépit du drame apparent car ce rôle sera relativement gratifiant de deux côtés à la fois : d'une part le malade est le centre d'une attention flatteuse et témoigne de l'investissement familial sur sa personne, d'autre part la famille conserve un certain type de fonctionnement.

Selon Chagoya et Gutman (1971), c'est souvent la communication affective (elle concerne les relations d'intégration entre les membres) qui est perturbée d'abord par la pathologie familiale. Il semble y avoir alors incapacité à exprimer des sentiments positifs, les parents se dévalorisent mutuellement et manifestent beaucoup d'hostilité envers l'enfant handicapé. Le problème est identique lorsqu'il s'agit d'un des conjoints qui devient handicapé.

Dans les familles très perturbées, la communication instrumentale (elle réfère à l'adaptation de la famille au monde extérieur et au maintien de son équilibre interne, elle porte sur des problèmes précis : finances, santé, ... qui nécessitent organisation et planification) est elle-même affectée. Ces familles se révèlent incapables de discuter de leurs problèmes de façon efficace.

Dans un cas extrême, Walsh (1980) fait remarquer que le placement en institution de la personne handicapée, quand il devient inévitable, constitue généralement une crise pour toute la famille : la personne handicapée se sent abandonnée et les autres membres de la famille éprouvent de la culpabilité.

#### **2.2.4 Handicap et travail de deuil**

Ce point est directement inspiré de l'expérience de G. Balmelle, ergothérapeute au Service de Réadaptation Fonctionnelle à l'Hôpital Léon Bérard à Hyères. <sup>22</sup>

Selon Freud, le deuil est la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place. <sup>23</sup>

---

<sup>22</sup> IZARD M.-H., NESPOULOS R., Expériences en ergothérapie, Paris, Masson, 1989, pages 116 à 121.

En ce qui concerne le handicap physique, le deuil est la réaction à la perte de la fonction d'une partie du corps, à la perte de l'intégrité de l'image du corps. Pour l'individu, son handicap est ressenti comme une perte fonctionnelle mais aussi une perte des capacités relationnelles.

Le travail de deuil est donc une phase très importante pour une personne qui a subi une perte grave de ses capacités. Parallèlement, les membres de la famille vont aussi vivre un travail de deuil personnel lié à la perte des capacités de la personne handicapée.

#### *a) Les différentes phases du travail de deuil*

Le travail de deuil du handicapé physique va passer par plusieurs phases, ces phases peuvent se suivre dans un ordre différent selon les individus.

##### *La phase du choc initial*

Dans un premier temps, la personne ne réagit pas car elle ne se rend pas compte de la gravité de sa situation. C'est ce qu'on appelle la phase de " sidération psychologique ". Cette "indifférence" est considérée comme normale si elle ne dure pas trop longtemps.

##### *La phase d'état*

La personne affronte la réalité de son handicap. Cette phase comprend une succession d'étapes. Ces étapes ont été développées parallèlement aux études effectuées par E. Kubler Ross sur les agonisants. <sup>24</sup>

- Etape de la dénégation, du refus : période durant laquelle la personne est incapable d'admettre le pronostic possible de son handicap. Durant cette période, la personne reste attachée à son image corporelle d'avant son handicap. Ce temps de transition est nécessaire au travail de deuil.

- Etape de la colère, de l'irritation, de l'agressivité : période durant laquelle la personne se trouve devant une réalité inacceptable. Elle prend conscience de son handicap mais n'accepte pas la situation. Le malade fait preuve d'agressivité envers le corps médical qui ne sait pas le guérir et même envers sa famille. Le fait d'exprimer sa colère libère le malade.

- Etape de marchandage : cette étape n'est pas présente chez toutes les personnes. Il s'agit d'une période durant laquelle le malade va essayer de " guérir son handicap de n'importe quelle manière (traitement miracle, ... ).

---

<sup>23</sup> FREUD S. , Deuil et mélancolie dans Métapsychologie, Paris, Masson, 1988.

<sup>24</sup> KUBLER-ROSS E. , Les derniers instants de la vie , Genève, Labor et Fides, 1969.

- Etape de dépression réactionnelle : après avoir " admis " son handicap, le malade vit la perte de l'image de son corps comme un manque. Il entre alors dans une phase dépressive qui peut se traduire par différents comportements : anorexie, apathie, pleurs, insomnies, anxiétés, idées suicidaires, ...

#### *La phase de ré-investissement dans l'avenir*

Le malade ne voit plus le passé comme un but à retrouver mais plutôt comme une étape de sa vie. Il se tourne vers l'avenir, il se construit de nouveaux projets. La personne retrouve une autonomie plus grande et de nouvelles possibilités d'activités, cela entre autre, grâce à l'appareillage et aux aides techniques qui lui sont proposées.

#### *b) Travail de deuil et ergothérapie*

Le travail de deuil est propre à chaque individu. L'ergothérapeute peut jouer le rôle d'accompagnant mais pas de déclencheur.

L'ergothérapeute sera confronté à des réactions de différents types :

- refus, incompréhension
- colère, agressivité
- des demandes impératives
- des attitudes de régression
- des questions précises sur l'avenir
- des moments de désespoir
- ...

L'ergothérapeute devra veiller à évaluer la progression du malade dans son travail de deuil afin de déceler tout blocage éventuel.

Dans le cas de la sclérose en plaques, le travail de deuil évoluera au fur et à mesure de la progression de la maladie.

On peut conclure en disant que le travail de deuil est naturel et nécessaire.

Le rôle du personnel soignant ainsi que celui de la famille est d'accompagner au mieux le malade dans la réalité de son handicap.

### 3 L'accompagnement

#### 3.1 Etymologie

Au cours des pages suivantes, on parlera souvent " d' accompagnement " et " d'aide ". Il est donc important de définir correctement ces termes. <sup>25</sup>

L'accompagnement, c'est le fait d'accompagner.

Synonymes : escorte, cortège.

Accompagner : - mettre en place des mesures visant à atténuer les effets négatifs de quelque chose.

- se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui.

- cortège : suite de personnes qui en accompagnent une autre.

- escorte : du latin "scorgere" : "guider".

troupe qui est chargée d' **accompagner** quelqu'un ou quelque chose, de veiller à sa sûreté, de surveiller.

L'étymologie et la définition des synonymes des mots " accompagner " et " accompagnement " suggèrent le fait de faire quelque chose **AVEC** quelqu'un.

L'aide, c'est un secours, un soutien apporté par quelqu'un ou par quelque chose.

Aider : du latin "adjutare" : - fournir un secours, une assistance.

- appuyer quelqu'un en apportant son aide.

Synonymes : assister, épauler, protéger, seconder, secourir, soulager, soutenir.

- assister : du latin "assistere" , de "ad" et "sistere" : "se tenir au près" .  
être présent.

- épauler : **aider** quelqu'un dans sa réussite.

---

<sup>25</sup> Les définitions sont extraites :

Petit Robert 1, dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française.  
107, avenue Parmentier, Paris

Le Petit Larousse 1995, Larousse. 17, rue Montparnasse, Paris

- protéger : du latin "protegere" : "courir en avant".  
aider une personne de manière à la mettre à l'abri d'une attaque, du danger, ...
- seconder : **aider** quelqu'un en tant que second.
- secourir : du latin "succurrere", de "sub" et "currere" : "courir sous, vers".  
**aider** quelqu'un à se tirer d'un danger pressant, assister dans le besoin.
- soulager : du latin "sublevare" : "soutenir".  
débarrasser quelqu'un d'une partie d'un fardeau, dispenser de quelque effort ou fatigue.
- soutenir : du latin "sustinere" : supporter.  
empêcher quelqu'un de fléchir, en apportant secours, réconfort.

L'aide peut donc être apportée à une personne de différentes manières (voir la définition des synonymes).

D'une manière générale, AIDER c'est faire quelque chose POUR quelqu'un.

En conclusion, on peut dire qu'aider une personne ou l'accompagner n'est pas la même chose.

**AIDER c'est faire POUR ...**, la personne reçoit l'aide, elle est spectatrice. Elle attend et voit venir.

**ACCOMPAGNER c'est faire AVEC ...**, la personne est entourée mais elle est toujours actrice. Elle est au centre de ses décisions. L'accompagnateur est là pour la guider mais pas pour prendre les décisions à sa place.

Dans l'adaptation de domicile, l'ergothérapeute a plus un rôle d'accompagnateur que d'aidant. En effet, il évalue, conseille, propose, guide, ... mais la personne concernée reste maître de la situation.

### *3.2 La relation d'aide*

#### ***Qu'est-ce que la relation d'aide ?***

La relation d'aide est une notion assez complexe que nous allons essayer d'explicitier au mieux durant les pages qui suivent.

Selon Brammer : " C'est une relation dans laquelle un aidant fournit à l'aidé certaines conditions dont ce dernier a besoin pour satisfaire ses besoins fondamentaux. "

Pour Carl Rogers <sup>26</sup> :

" La relation d'aide est une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation. ( ... ) Toutes les techniques utilisées doivent avoir pour but de développer cette relation libre et permissive, cette compréhension de soi dans l'entretien d'aide et cette orientation vers la libre initiative de l'action. "

La relation d'aide est " permissive " dans le sens où elle réunit les conditions qui favorisent la libre expression de celui ou celle qui a besoin d'aide : écoute, accueil chaleureux, absence de jugement, recherche d'une compréhension empathique ( voir 1.2.2 ). La relation d'aide permet une réorganisation du champ perceptif qui se réalise par l'arrangement de faits anciens dans des relations nouvelles.

Pour M. Phaneuf <sup>27</sup> :

" La relation d'aide suppose une autre façon de voir les soins, laquelle dépasse la simple prestation d'un service technique ...

Mais ce qu'elle exige surtout du soignant c'est sa capacité d'implication profonde dans une communication significative avec le client. "

En tout cas, le sens de " la relation d'aide " dépasse le sens courant des mots qui constituent cette expression.

Le sens du mot "relation" dans la relation d'aide, implique non seulement une présence physique de l'aidant auprès de l'aidé, mais aussi une présence de tout son être.

Quant à l'essence même du verbe aider, Confucius l'exprimait de la manière suivante : " Si tu rencontres un homme qui a faim ne lui donne pas un poisson, mais apprends-lui à pêcher. " Cette devise a d'ailleurs été reprise comme slogan publicitaire pour les " îles de paix ".

La relation d'aide ne résulte pas d'un fonctionnement innéiste, elle s'apprend, se pratique et s'optimise à la fois par un travail sur soi et aussi par la maîtrise de la "technique".

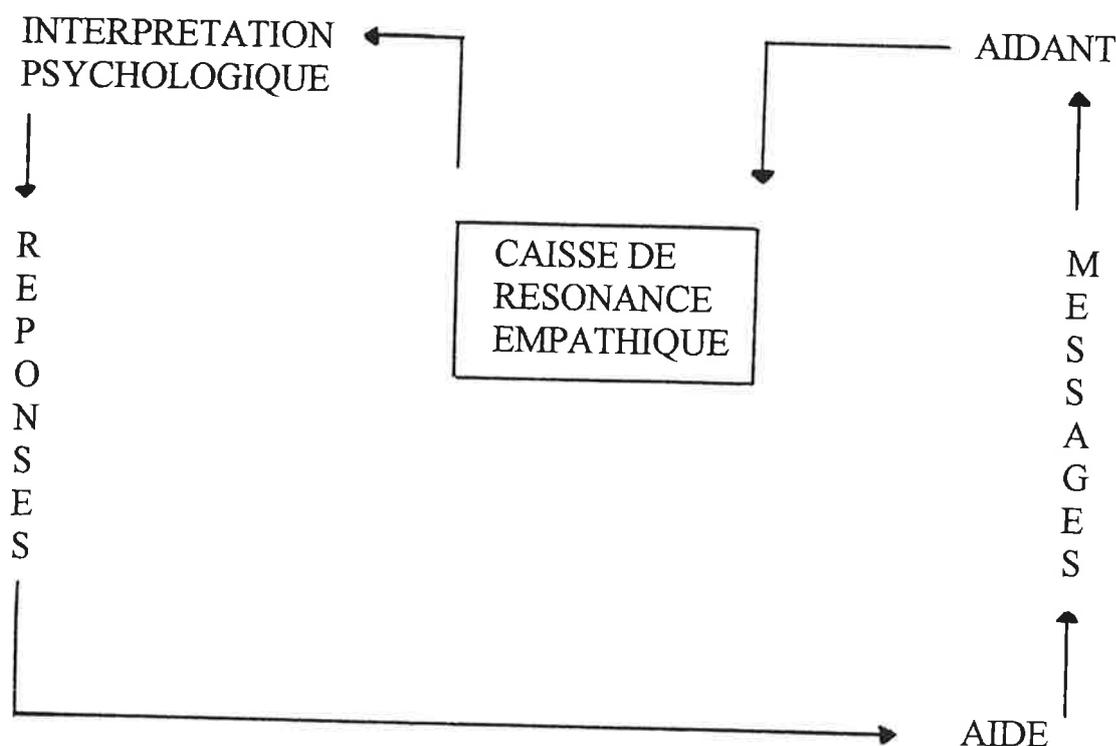
---

<sup>26</sup> ROGERS C. , La relation d'aide et la psychothérapie. E.S.F. , 1970.

<sup>27</sup> PHANEUF M. , La communication et la relation d'aide . Nursing Québec, mars-avril 1982.

### 3.2.1 Modèle de la relation d'aide

Kennedy propose un modèle de la relation d'aide que voici. <sup>28</sup>



L'aidé va envoyer directement ou indirectement un message à l'aidant.

L'aidant devient une " **caisse de résonance empathique** ", c'est-à-dire que l'aidant va user de sa capacité à saisir le vécu d'autrui en se plaçant dans son univers à lui, mais il va également user de ses **connaissances psychologiques** qui vont au besoin lui permettre de dégager la signification du vécu.

Ayant compris ce que l'aidé est en train de vivre, l'aidant sera capable de répondre à ce qui lui a été demandé.

La réponse émise par l'aidant déclenchera normalement une réaction de l'aidé, ce qui activera ainsi l'interaction exploratoire qui est l'essence même de la relation d'aide.

<sup>28</sup> HETU J.L., La relation d'aide. Canada, Morin, 1990, page 25.

### 3.2.2 Empathie et sympathie

La relation d'aide est une relation empathique où l'aidant est suffisamment proche du malade pour percevoir et sentir ce qu'il ressent, mais aussi suffisamment distant et non fusionnel pour ne pas se projeter lui-même dans la situation, pour ne pas parler et agir à la place du malade.

L'empathie réalisée donne accès à l'univers personnel de l'autre; elle permet de percevoir les éléments constitutifs de sa situation, les problèmes et les analyses qui nécessitent de l'aide.

A côté de l'empathie, il y a aussi la sympathie.

Reprenons la racine grecque de ces deux mots :

- empathie signifie en grec " sentir de l'intérieur "
- sympathie signifie en grec " sentir avec "

Que l'aidant ressente de l'empathie ou de la sympathie pour l'aidé, le plus important est que l'aidant reste ouvert au vécu de l'aidé. En effet, nous avons défini l'empathie comme la capacité de saisir le vécu d'autrui en se plaçant dans son univers à lui, mais un aidant qui serait incapable de " sympathiser " avec son aidé, c'est-à-dire de ressentir émotivement le vécu de ce dernier, serait par la même occasion incapable d'empathie, puisqu'il ne se passerait rien dans sa caisse de résonance empathique.

L'empathie comporte trois dimensions :

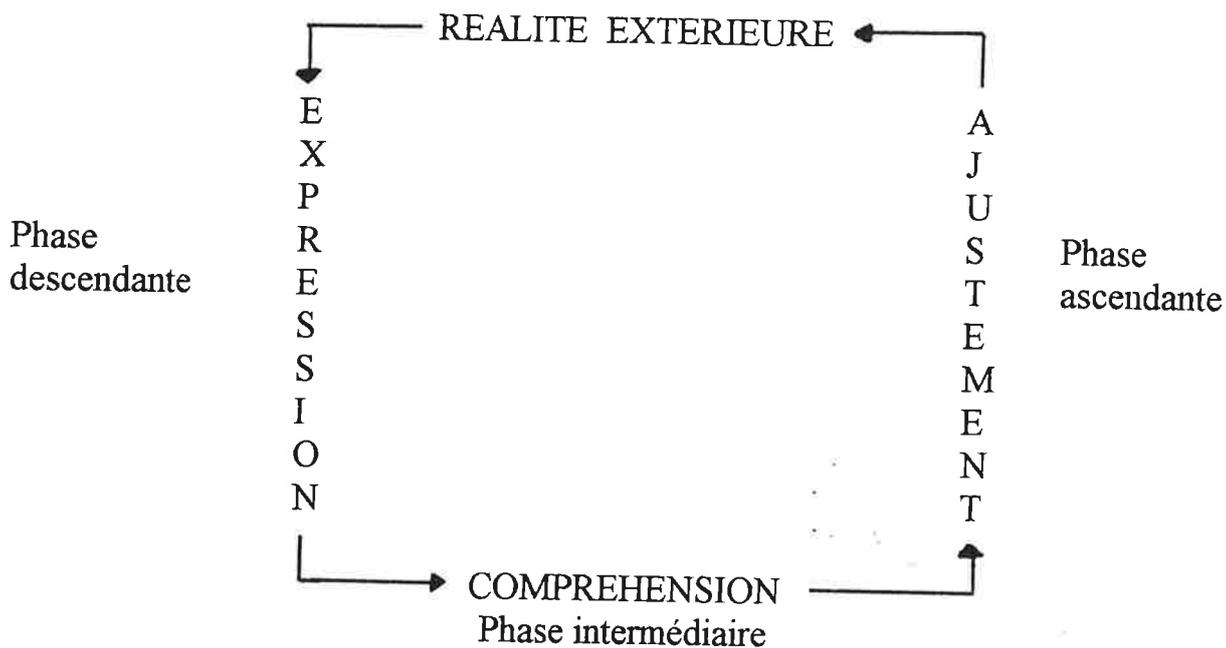
- la dimension affective : l'aidant va ressentir ce qu'éprouve l'aidé
- la dimension cognitive : l'aidant va rechercher la signification de ce qui est éprouvé par l'aidé
- la dimension de communication : l'aidant communique ce qu'il éprouve quand il se trouve à l'intérieur de l'univers de l'aidé.

Les trois dimensions de l'empathie correspondent à l'interprétation des données dans le processus CIPIE. ( voir chapitre III )

### 3.2.3 Les trois étapes de la relation d'aide

Nous nous sommes surtout intéressés à l'aidant, nous allons maintenant nous centrer sur le cheminement de l'aidé, au fur et à mesure que ce dernier évolue dans le processus de la relation d'aide.

A partir d'un schéma simplifié de la relation d'aide <sup>29</sup>, nous allons expliquer brièvement les différentes étapes de la relation d'aide.



On distingue trois étapes :

- la phase descendante ou étape de l'expression  
" Qu'est-ce que je vis en ce moment ? "
- la phase intermédiaire ou étape de la compréhension  
" Qu'est-ce que cela me dit sur moi ? "
- la phase ascendante ou étape de l'ajustement ou de la prise en charge  
" Qu'est-ce que je fais avec cela ? "

*La phase descendante :*

Il s'agit d'identifier la perception que l'aidé se fait de lui-même et de son environnement social. Il faudra donc l'aider à exprimer ses sentiments.

*La phase intermédiaire :*

L'aidé doit peu à peu comprendre ce qu'il a exprimé lors de la phase descendante. L'aidant veille à le guider dans la compréhension.

<sup>29</sup> HETU J.L., La relation d'aide. Canada, Morin, 1990, page 55.

*La phase ascendante :*

L'aidé apprend à bâtir des changements, à les évaluer, les modifier si nécessaire.

L'aidé va se prendre en charge pour trouver des solutions à ces problèmes.

Il peut faire appel à des tiers.

Ces trois étapes sont étroitement liées. En effet, si l'étape d'expression n'est pas suffisamment précise et complète, la compréhension du fond du problème sera difficile et par conséquent les solutions apportées pourraient s'avérer inadaptées ou incomplètes.

### *3.3 Relation d'aide et ergothérapie*

On peut effectivement rapprocher le schéma reprenant les différentes étapes de la relation d'aide et le schéma du processus de l'ergothérapie ( celui-ci est détaillé au chapitre III, 1. ).

Dans les deux cas, il s'agit de saisir un problème en recueillant des données, de les interpréter et de les analyser, de mettre en oeuvre l' "aide" nécessaire et finalement évaluer son travail; en résumé, il s'agit de trouver les " solutions" possibles les plus appropriées au problème posé. Pour cela, il faut passer par certaines phases bien définies. Dans les deux cas, il y a des possibilités d' " ajustement " , de retour en arrière, qui permettent finalement de progresser dans la bonne direction.

En conclusion, la relation d'aide fait partie intégrante de la profession d'ergothérapeute. En effet, l'ergothérapeute est très souvent confronté à des situations faisant appel à la relation d'aide, en institution (rééducation fonctionnelle) et à domicile (autonomie, indépendance ou encore aménagement d'un domicile).

On peut aussi ajouter que la relation d'aide permet de rétablir une dynamique familiale.

### *3.4 L'aide et l'accompagnement à domicile*

L'aide à domicile est une forme de relation d'aide particulière puisqu'elle se déroule essentiellement au domicile de la personne. Le maintien à domicile a pour but de permettre à des personnes de tous âges malades ou handicapées de continuer à vivre dans un environnement familial tout en recevant les soins appropriés à leur état de santé.

Pierre Debons <sup>30</sup> définit l'aide à domicile comme ceci :

" L'aide à domicile a ceci de particulier : elle se joue dans l'intimité du foyer, elle fait pénétrer des personnes extérieures dans une maison, un appartement. Elle donne ainsi à l'intervenant une connaissance de la personne et de sa vie de l'intérieur. "

L'aide à domicile dépasse le service rendu occasionnellement à un voisin malade, n'importe qui ne peut pas aider un autre à domicile. L'aide à domicile s'appuie sur des critères de professionnalisme qui sont spécifiques à cette fonction.

Le professionnalisme est la manière pour l'aidant de se situer par rapport à l'aidé, c'est l'approche que l'aidant va être capable de développer avec l'aidé.

L'aide à domicile, qu'elle qu'elle soit, est un métier de relations.

Si l'aidant impose une manière de procéder à l'aidé ou si l'aidant exécute tous les désirs de l'aidé, l'objectif de l'aide à domicile n'est pas atteint.

Entre la tentation de tout changer et celle de ne rien bouger, l'aidant doit être capable de se situer dans une relation de "négociation" avec l'aidé. L'aidant doit à la fois répondre aux attentes de l'aidé mais aussi lui proposer des changements qui vont améliorer sa vie quotidienne.

Dans le cas d'une personne handicapée qui ne peut plus développer ou maintenir des relations avec son environnement, l'aidant assure aussi une fonction de lien avec l'extérieur.

Un sondage <sup>31</sup> réalisé en France sur environ 150 personnes ayant eu recours à l'aide à domicile met en évidence les qualités de l'aidant à domicile :

- qualités morales : honnêteté, respect de l'autre, discrétion, gentillesse, disponibilité, patience, politesse, amabilité, maturité.  
Selon les personnes interrogées, les qualités morales ne peuvent être acquises par une formation.
- qualités fonctionnelles : adaptabilité, ponctualité, esprit d'initiative, bon sens, ordre, travail, rapidité.
- qualités relationnelles : sens de l'écoute, bonne humeur, sourire.

Cette aide à domicile est réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe pluridisciplinaire est généralement constituée de plusieurs spécialistes : aide-sanitaire, assistant social, médecin, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, ... Au sein de l'équipe, chacun apporte ses connaissances techniques, son regard professionnel et son savoir-faire.

---

<sup>30</sup> DEBONS P. , L'aide à domicile . Paris, Revue Soins, Novembre 1996, page 5.

<sup>31</sup> SARRY S. , La qualité de l'aide à domicile . Revue Soins, Paris, Novembre 1996, pages 9 à 15.

Cette équipe doit intervenir dans <sup>32</sup> :

- l'évaluation des capacités fonctionnelles de la personne en situation réelle et prendre connaissance de son environnement technique, architectural, social et familial
- l'essai et le choix des aides techniques spécifiques
- l'adaptation du domicile, en proposant l'aménagement de l'environnement favorisant l'autonomie de la personne
- l'information de la personne sur la réalisation, les démarches administratives, les possibilités d'aides humaines et financières qu'elle peut solliciter auprès de différents organismes
- l'accompagnement des personnes dans leur projet

La première étape est la "demande du malade" . Après différentes évaluations, tout est mis en oeuvre pour réaliser le projet du malade.

L'ergothérapeute, grâce à sa formation qui lui permet d'appréhender l'être humain de manière holistique, dans sa globalité d'être physique, psychique et social peut agir de diverses manières :

- analyser l'état psychique
- évaluer les capacités motrices de l'individu : déplacement, préhension
- évaluer les capacités d'autonomie, le niveau d'indépendance par rapport aux actes de la vie quotidienne : toilette, habillage, repas, ...
- évaluer les capacités cognitives : mémoire, praxies, gnosies, ...
- repérer les rôles et habitudes de la personne
- rééduquer et réadapter en fonction du diagnostic
- évaluer les besoins techniques et les adaptations nécessaires à l'environnement
- informer et conseiller sur les aides techniques
- établir des contacts avec les vendeurs afin de réaliser des essais de matériel, d'établir des devis
- suivre l'évolution de la personne, de ses projets

L'ergothérapeute a donc un rôle fondamental dans la réinsertion de la personne dans son milieu de vie. Il occupe une place de choix car ses compétences sont à la fois de l'ordre du social et du sanitaire. Il est un élément clé dans le maintien ou le retour à domicile.

Ce sujet sera développé dans le chapitre III : Méthodologie du travail à domicile, point 4 : Organisation pratique.

L'aide à domicile est une alternative au placement en institution.

---

<sup>32</sup> CASTELEIN P. , L'ergothérapeute dans une équipe de soutien, de conseils et d'aide pour l'autonomie à domicile. Bruxelles, Acta Ergotherapeutica Belgica, 1995.

## 4 Logement adaptable et adapté

### 4.1 Logement adaptable

D'une manière générale, on définit le terme " adaptable " comme " pouvant être adapté ".

" L'adaptabilité du logement est sa capacité à être transformé au moindre coût, dans le but de permettre à une personne handicapée physique circulant en fauteuil roulant d'y vivre et d'y effectuer tous les gestes et toutes les activités de la vie quotidienne. " <sup>33</sup>

Le maintien à domicile d'une personne en fauteuil roulant ne peut se réaliser sans une transformation du logement pour y trouver plus de sécurité et une adaptation des espaces qui corrige les incapacités dues au handicap.

Les circulations qui desservent l'unité de vie (cuisine, séjour, chambre, salle de bain, WC) doivent être adaptées dès la construction.

En effet, l'adaptation d'un logement pour une personne se déplaçant en fauteuil roulant concerne principalement les appareils à installer et les dimensions des pièces. Or, la mise en oeuvre de ces dispositions s'effectue au moindre coût lorsque la conception l'intègre dès l'origine.

### 4.2 Logement adapté

D'une manière générale, on définit le terme " adapté " comme " appliqué convenablement, mis en accord, approprié ".

" L'idée d'adaptation a un sens riche, dans la mesure où elle nous oriente vers la souplesse et la plasticité organisationnelles de la vie, c'est-à-dire son aptitude à répondre aux défis, contraintes, manques, difficultés, périls, hasards extérieurs. C'est dans ce sens qu'il est intéressant d'interroger la notion d'adaptation. " <sup>34</sup>

Un logement adapté est un logement dont les circulations et les pièces sont accessibles et utilisables par les personnes circulant en fauteuil roulant. Cette adaptation peut s'effectuer soit à la construction du logement, soit lors de la transformation du logement. Dans un cas comme dans l'autre, l'adaptation d'un logement doit avoir des caractéristiques particulières aux circulations, aux portes et aux pièces principales comme la salle de bain, le WC, la chambre, la cuisine.

---

<sup>33</sup> GROSBOIS L.-P. , Handicap physique et construction . Paris, Le Moniteur, 1993, page 162.

<sup>34</sup> MORIN E. , La Méthode T.2. La vie de la vie. Le Seuil.

## **Chapitre III : Méthodologie du travail à domicile.**

### **1 Le décideur : la personne au centre de la décision**

Dans tout travail à domicile, quels que soient les moyens proposés par l'ergothérapeute, la décision finale sera prise par la personne elle-même.

Le décideur, dans notre cas la personne atteinte de sclérose en plaques, est une personne avec des capacités et des incapacités. Qu'entend-t-on par ces termes ?

#### *1.1 Capacités - Incapacités*

" La capacité est une aptitude à faire, à comprendre quelque chose; une compétence. " <sup>35</sup>

" L'incapacité est toute réduction ou absence de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérée comme normale pour un être humain. L'incapacité peut résulter d'une déficience. " <sup>36</sup>

Si on tient compte de la définition du handicap comme "une incapacité qui désavantage l'individu concerné" et si on veut réduire les effets de ce handicap, il faudra donc réduire les incapacités de cet individu.

Autrement dit, il faudra augmenter les capacités de la personne handicapée à effectuer certaines tâches ou certaines activités et cela par différents moyens :

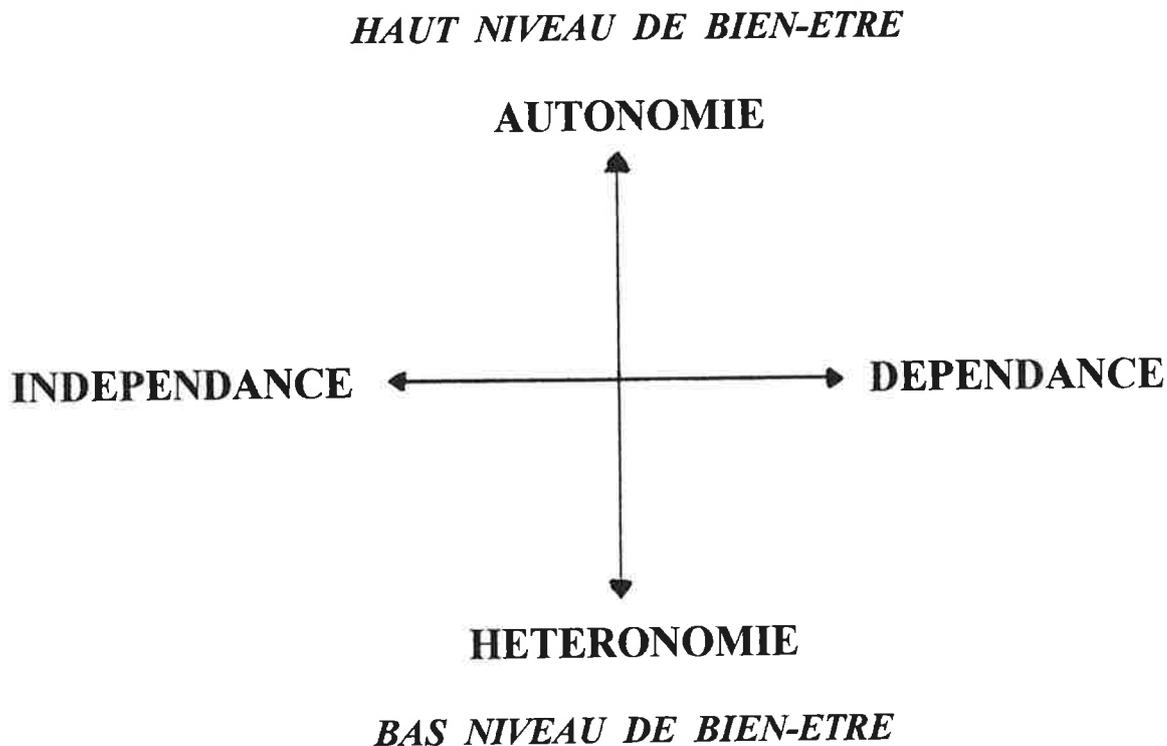
- une aide technique (fauteuil roulant, ... )
- une rééducation appropriée
- une habitation aménagée
- ...

---

<sup>35</sup> Le Petit Larousse 1995, Larousse. 17, rue Montparnasse, Paris.

<sup>36</sup> ASSOCIATION LUXEMBOURGEOISE DES ERGOTHERAPEUTES DIPLOMES ,  
Accessibilité des logements et des lieux publics aux personnes à mobilité réduite , Luxembourg,  
1990.

Ceci peut être résumé par un schéma qui montre qu'une personne peut être dépendante et pourtant se situer à un haut niveau de bien-être et d'autonomie ou inversement. <sup>37</sup>



**INDEPENDANCE - DEPENDANCE** : ce qui concerne les aspects matériels et physiques.

**AUTONOMIE - HETERONOMIE** : ce qui concerne les possibilités plus ou moins importantes de l'individu de se gérer, de s'administrer, malgré ses limites et son degré plus ou moins important de dépendance.

---

<sup>37</sup> ASSOCIATION LUXEMBOURGEOISE DES ERGOTHERAPEUTES DIPLOMES ,  
Accessibilité des logements et des lieux publics aux personnes à mobilité réduite , Luxembourg,  
1990.

## 1.2 Notion de handicap

L'Organisation Mondiale de la Santé a publié en 1980 une définition du handicap faisant la distinction entre déficience, incapacité et handicap <sup>38</sup> :

- La déficience est toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Une déficience peut survenir à la naissance, à la suite d'un accident, d'une maladie et/ou à la suite du vieillissement.  
Parmi les déficiences physiques pouvant entraîner un handicap, on distingue :
  - . les déficiences sensorielles : surdit , amblyopie, c civit , ...
  - . les d ficiences motrices : atteinte neurologique, musculaire ou traumatique.
  - . les d ficiences organiques : insuffisance cardiaque, respiratoire, ...
  
- L'incapacit  est toute r duction ou absence de la capacit  d'ex cuter une activit  de la mani re ou dans la pl nitude consid r e comme normale pour un  tre humain. L'incapacit  peut r sulter d'une d ficience.
  
- Le handicap est une incapacit  qui d savantage l'individu concern . Le handicap se d finit par rapport   l'environnement.  
Par cons quent, on peut affirmer qu'une personne handicap e dans un environnement accessible est une personne valide, tandis qu'une personne valide dans un environnement non accessible est une personne handicap e.

L'ergoth rapeute a donc un r le tr s important   jouer dans l'am nagement de l'environnement d'une personne handicap e; si celle-ci se trouve dans un environnement adapt    ses difficult s, elle pourra retrouver une certaine autonomie.

Il faut  galement distinguer les personnes "handicap es" des personnes "  mobilit  r duite" ; les handicap s faisant partie des personnes   mobilit  r duite.

La personne   mobilit  r duite peut  tre g n e dans ses d placements en fonction de divers facteurs :

- l' ge (personne  g e)
- la taille (enfant, personne de petite taille, ... )
- une surcharge pond rale
- un  tat passager (grossesse, maladie, convalescence, ... )
- une invalidit  physique cong nitale ou acquise (accident, maladie, ... )

---

<sup>38</sup> ASSOCIATION LUXEMBOURGEOISE DES ERGOTHERAPEUTES DIPLOMES ,  
Accessibilit  des logements et des lieux publics aux personnes   mobilit  r duite , Luxembourg,  
1990.

Certains de ces facteurs peuvent être temporaires et ne pas engendrer d'handicap dans le futur : obésité, grossesse, ...

La mobilité d'une personne est sa capacité à se déplacer d'un lieu à un autre. Cependant, la mobilité n'est pas seulement physique, c'est une réalité sociale et culturelle, une affaire d'éducation, de revenus, ...

Une personne handicapée atteindra peut-être un degré d'indépendance **malgré** quelques dépendances.

## 2 Analyse systémique

Les lignes qui suivent sont directement inspirées des réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie par P. Castelein (ergothérapeute, licencié en gestion hospitalière, chargé de cours) et D. De Crits (ergothérapeute, chargé de cours).

Dans notre société, la déficience, le handicap, la dépendance sont souvent assimilés à des maladies et par conséquent traités uniquement sous l'angle thérapeutique qui néglige les véritables besoins de l'être atteint dans son corps et dans son esprit.

" Tout l'intérêt de l'approche ergothérapeutique repose sur sa vision holistique de la personne dont le handicap n'est plus perçu uniquement en terme de maladie mais bien en terme de rapport différent à l'environnement. " <sup>39</sup>

En effet, à une logique de maladie et de soins l'ergothérapeute substitue une logique systémique qui se préoccupe des aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'individu. Tous ces aspects caractérisent l'individu en tant que " système " .

### 2.1 *Vision systémique de la personne*

L'approche systémique préconise que chaque individu soit abordé comme un "système ouvert, vivant" qui tend à maintenir une cohésion entre ses diverses composantes physiques, psychiques, sociales, en interaction constante avec l'environnement "suprasystème" au sein duquel il évolue.

#### 2.1.1 **Homéostasie et morphogénèse**

Chaque système ouvert est soumis à l'action de deux forces opposées : l'homéostasie et la morphogénèse.

**L'homéostasie** : l'individu cherche à maintenir la cohésion du "système" en adoptant des comportements conservateurs qui garantissent la stabilité des relations

---

<sup>39</sup> CASTELEIN P. , DE CRITS D. , Réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie .

à l'environnement. Par exemple, une personne peut refuser d'exécuter des exercices de rééducation afin de rester en milieu hospitalier le plus longtemps possible (et conserver une relation identique à son environnement) et ainsi ne pas faire face à un retour à domicile.

L'homéostasie est une force "d'auto-contrôle" pour éviter les transformations excessives des relations du système à l'environnement.

**La morphogénèse** : l'individu cherche à transformer l'équilibre établi entre les différentes composantes du système et par delà ses relations à l'environnement afin de parvenir à une nouvelle harmonie de fonctionnement.

Le rôle de l'ergothérapeute sera d'activer la morphogénèse du système, c'est-à-dire amener la personne à agir, à poser des choix, à participer activement à sa réadaptation.

### 2.1.2 Les sous-systèmes

Le système ouvert que constitue chaque individu se compose de trois "sous-systèmes" interdépendants :

- le sous-système représentatif de la volonté de l'individu
- le sous-système représentatif des habitudes de l'individu
- le sous-système représentatif des performances de l'individu.

Ces trois systèmes interagissent pour guider le comportement de l'individu dans son milieu professionnel, culturel, social et physique.

**Le sous-système "volonté"** inclut les éléments qui dirigent l'individu dans ses prises de décision, dans ses choix, dans l'expression de sa spontanéité : la motivation, les valeurs, les intérêts.

La *motivation* est la corrélation qui s'établit entre l'intention personnelle, l'action et les conséquences positives de cette action sur l'environnement. Elle stimule l'individu à agir et à faire des choix.

Les *valeurs* sont des concepts idéaux que se constituent les groupes humains et qui deviennent des buts à atteindre par tous. Une personne handicapée fixera ses objectifs de réintégration sociale en fonction de ses valeurs.

Les *intérêts* sont les dispositions que possède l'individu à juger, à discerner et choisir les occupations qui lui procurent du plaisir et de la satisfaction.

L'ergothérapeute sera attentif aux intérêts de son patient afin de l'aider à surmonter les obstacles dus à son handicap.

**Le sous-système "habitudes"** organise le comportement effectif de la personne selon certains modèles sociaux ou certaines habitudes.

L'ergothérapeute devra tenir compte du *rôle de la personne*, c'est-à-dire de sa position sociale (étudiant, mère de famille, pensionné, travailleur, ...) car selon son rôle l'individu doit répondre à des exigences différentes dans son environnement.

Les *habitudes* sont des comportements routiniers de la vie quotidienne, elles ne relèvent pas de la position sociale. Ces habitudes organisent la vie privée, les loisirs et elles constituent une part importante du système individuel.

*Le sous-système "performance"* intègre l'ensemble des aptitudes physiques et mentales qui permettent à l'individu de concrétiser ses désirs, de satisfaire ses besoins de tous types et de répondre aux exigences sociales.

## 2.2 *L'évaluation en ergothérapie*

### 2.2.1 **L'anamnèse**

L'ergothérapeute va établir une anamnèse tenant compte de la personne qui requiert son aide. Cette anamnèse abordera toutes les fonctions importantes pour le fonctionnement du système humain :

- l'identité psycho-sociale de la personne
- les antécédents personnels
- les performances
- l'environnement

L'identité psycho-sociale de la personne s'intéressera de manière générale à son âge, son statut socio-familial, son origine ethnique et géographique.

Plus particulièrement, on s'intéressera à :

- sa motivation : mettre en évidence la perception que ressent la personne de pouvoir contrôler son existence, de posséder un potentiel d'évolution, de concrétiser des projets, ...
- ses valeurs : mettre en évidence les activités quotidiennes qui sont affectées d'une valeur très importante, ...
- ses intérêts : . énoncer les intérêts principaux de la personne (lecture, sports, ...)  
. préciser pour chaque intérêt la fréquence de participation, le mode de participation (seul, en groupe, ...), la motivation justifiant ces intérêts, les circonstances dans lesquelles se déroulent ces intérêts (loisirs, travail,...), l'évolution des centres d'intérêts par rapport au passé.
- ses rôles : . déterminer les rôles intériorisés par la personne  
. mettre en évidence les rôles qui paraissent compromis dans l'esprit de la personne (travailleur, mère de famille, ...)
- ses habitudes : les habitudes de la vie quotidienne qui pourront être maintenues et celles qui devront être modifiées

Les antécédents personnels (enfance, scolarité, ruptures, deuils, ...) favorisent la compréhension du système humain.

En ce qui concerne les performances, des tests permettent de préciser les restrictions exercées par les atteintes physiques et psychiques sur l'accomplissement des rôles et des habitudes.

L'évaluation de l'environnement comprendra :

- l'énumération des différents lieux de vie passés et présents
- une appréciation des normes fixées par l'entourage de la personne pour accepter la réintégration de celle-ci en tant que membre productif au sein du groupe familial ou social
- une estimation des ressources disponibles dans l'environnement pour favoriser la réintégration de la personne
- l'analyse des possibilités d'adaptation de l'environnement pour en réduire les obstacles à la réintégration de la personne dans ses rôles et ses habitudes

### **2.2.2 Le plan d'intervention**

Le plan d'intervention vise la création de conditions optimales qui conduisent la personne à prendre conscience de son mode de fonctionnement au sein de son environnement, de tenter de le modifier ou de développer ses aptitudes résiduelles. Le plan d'intervention repose sur la synthèse de l'évaluation qui ébauche le "profil systémique" de la personne que l'on veut assister dans sa démarche personnelle. Ce profil établit un parallèle entre les sphères de dysfonctionnement d'une part et les potentialités présentes dans l'environnement d'autre part.

Durant cette phase d'intervention, la personne doit être considérée comme un participant actif à son processus de réadaptation qui doit lui permettre de vivre des expériences destinées à accroître la maîtrise de son environnement.

## **3 Processus d'ergothérapie selon Sylvie Meyer**

Pour travailler au domicile, tout comme n'importe quelle situation de traitement, il importe d'adapter un processus de prise en charge.

### *3.1 Schéma du processus d'ergothérapie*

Dans le schéma suivant <sup>40</sup>, on retrouve deux éléments capitaux :

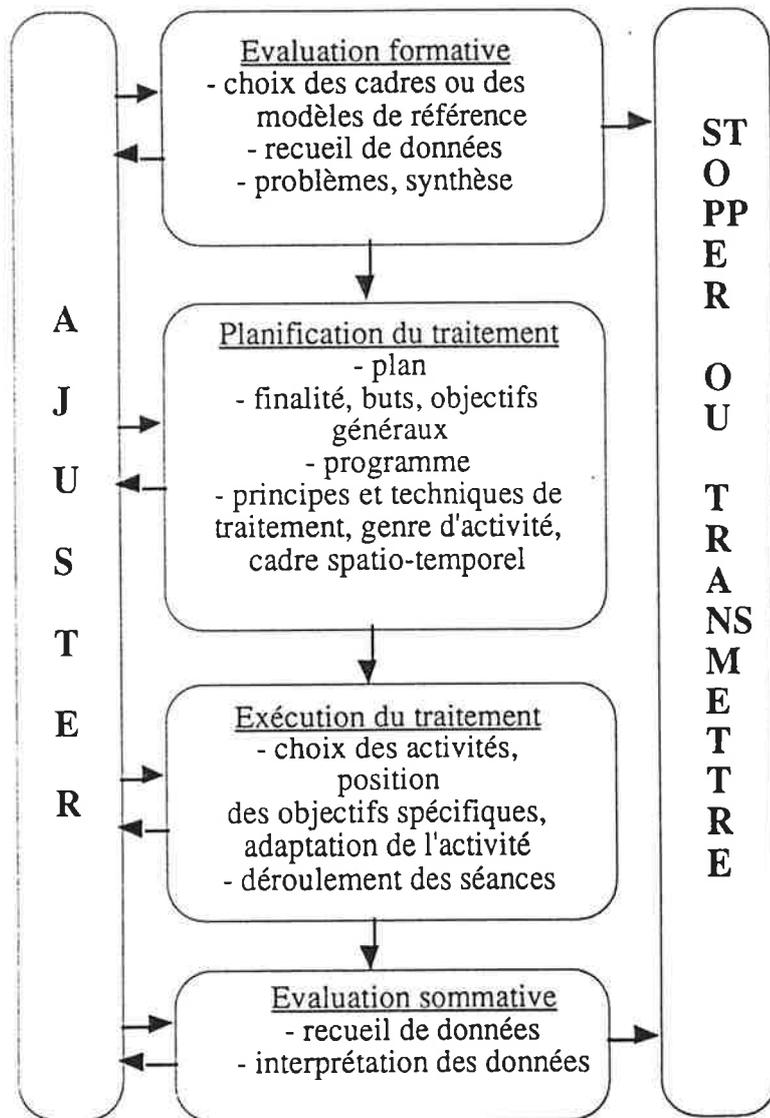
- la linéarité du processus (chaque phase justifie la suivante)
- la circularité du processus (les colonnes "ajuster-stopper" permettent un éventuel retour en arrière ou même l'arrêt de l'action)

" Ce tableau se lit de haut en bas. Les flèches verticales représentant la succession linéaire des phases. La colonne "ajuster" et les flèches horizontales qui arrivent et partent, symbolisent la dynamique des raisonnements que le thérapeute tient dans

---

<sup>40</sup> MEYER S. , Le processus d'ergothérapie. Lausanne, Editions EESP, 1990, page 19.

l'élaboration de chaque phase. En combinant les flèches verticales reliant les phases avec les flèches horizontales montrant les ajustements auxquels le thérapeute procède, le lecteur peut voir apparaître la circularité du processus. La colonne "stopper" ou "transmettre" et les flèches horizontales qui y conduisent explicitent le fait qu'à chaque moment de l'évaluation le thérapeute peut arrêter son intervention ou transmettre le cas à un autre spécialiste. "



## 3.2 Les phases du processus d'ergothérapie

Le but du processus d'ergothérapie est de cerner chaque patient en particulier. Nous allons maintenant reprendre les différentes phases du processus d'ergothérapie ( voir schéma du processus d'ergothérapie à la page précédente ) et les expliciter brièvement.

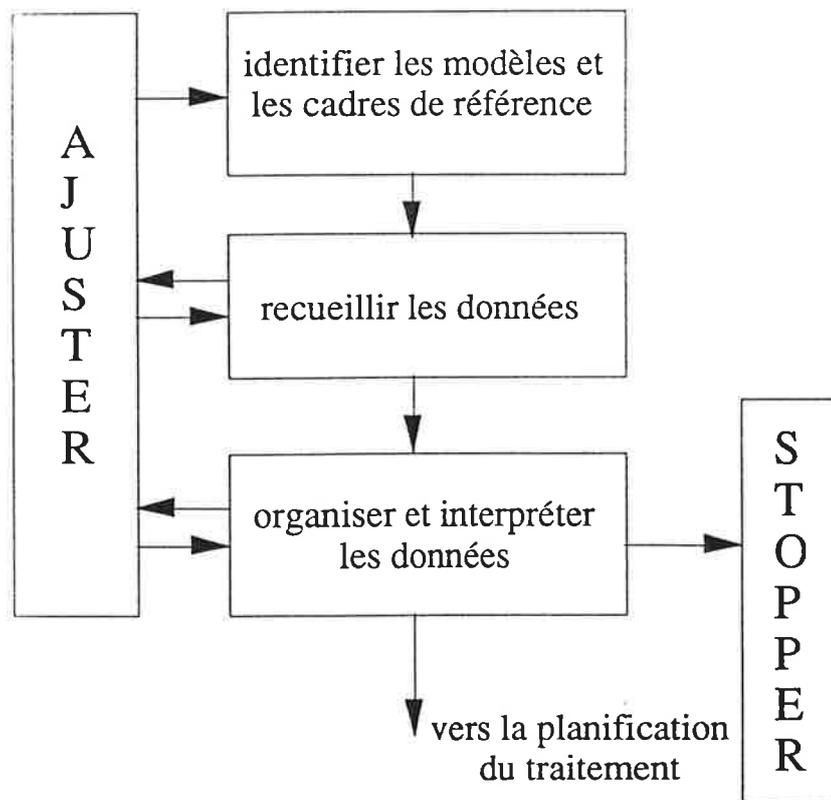
Le processus d'ergothérapie est constitué d'un ensemble de quatre phases :

- l'évaluation **formative**
- l'élaboration du **plan** de traitement
- l'exécution du **traitement**
- l'évaluation **sommative**

La terminologie choisie est celle de Reed (1980).

### 3.2.1 Evaluation formative

On peut résumer cette étape par un schéma <sup>41</sup> :



<sup>41</sup> MEYER S. , Le processus d'ergothérapie. Lausanne, Editions EESP, 1990, page 35.

Le schéma de la page précédente, repris dans le livre de Sylvie Meyer avec sa terminologie propre est au départ un schéma de Pelland (1987). Ce schéma n'a pas de véritable entrée. Pelland propose d'entrer dans l'évaluation formative en passant par la colonne "ajuster". En effet, le thérapeute ne dispose généralement que de quelques informations imprécises pour commencer son travail.

Le schéma propose par contre deux sorties. Le thérapeute a la possibilité de planifier le traitement après avoir recueilli les informations nécessaires, ou bien, il peut décider de "stopper" son travail s'il n'est pas compétent face aux problèmes de son patient.

L'évaluation formative est la première phase du processus d'ergothérapie durant laquelle l'ergothérapeute va recueillir un maximum d'informations. Il va ensuite falloir analyser ces informations afin de déterminer l'état fonctionnel du patient : ses troubles, le pronostic, son environnement.

A ce stade du travail, il faut être conscient que :

- " Tout n'est pas évaluable en ergothérapie "
- " Tout ne doit pas être évalué dans chaque cas " <sup>42</sup>

Dès cette première étape, l'ergothérapeute peut décider de "stopper" son action (par exemple : le problème concerne un autre spécialiste que lui) ou de l' "ajuster" (retour en arrière pour clarifier certains points obscurs).

L'ergothérapeute doit essayer de recueillir avec plus de précision possible :

- les gênes du patient, leurs causes
- les aptitudes du patient à surmonter ses difficultés.

En effet, ce sont ces éléments qui vont déterminer le programme de traitement.

Les sources d'informations sont essentiellement de deux types :

- informations indirectes obtenues par un tiers (les dossiers médicaux, ... )
- informations directes obtenues auprès du patient.

Les informations indirectes sont facilement accessibles mais très souvent succinctes et incomplètes. Il s'agit du nom, de l'âge, de la profession du patient, des informations sur son handicap, sa maladie, son diagnostic, ses troubles, ...

Les informations directes seront recueillies lors d'un entretien avec le patient, en observant le patient dans la vie quotidienne et/ou par différents tests proposés au patient. L'ergothérapeute va observer son patient afin de cibler les gênes et les aptitudes de son patient lors de différentes activités. Cette observation peut se

---

<sup>42</sup> HUYGHEBAERT V. , Cours de théorie de l'ergothérapie. Parnasse-Deux Alice, Bruxelles, année scolaire 1994-1995.

dérouler dans une situation naturelle ( un patient qui s'habille, un enfant qui joue, une personne qui se déplace dans le couloir, ... ) ou dans une situation construite (activité proposée au patient dans un but particulier, puzzle, ... ).

Plusieurs observations sont indispensables pour bien cerner les gênes et les aptitudes du patient.

L'ergothérapeute peut aussi avoir un entretien avec les parents, les conjoints ou les enfants de leurs patients; cet entretien permettra de mettre en évidence certains problèmes ou certaines habitudes du patient.

Après avoir recueilli les informations nécessaires, l'ergothérapeute devra les organiser afin de mettre en évidence les problèmes propres au patient.

L'organisation et l'interprétation des données déboucheront :

- soit sur l'arrêt du processus (cas où l'ergothérapeute n'a pas les compétences nécessaires face au problème posé)
- soit sur la planification du traitement (deuxième étape du processus)

### **3.2.2 Planification du traitement**

Lors de l'évaluation formative, l'ergothérapeute va recueillir des données (anamnèse, diagnostic, gênes et ressources, désirs et buts) qu'il va ensuite organiser et interpréter. A partir de tout cela, il pourra planifier le traitement.

La planification du traitement comporte :

- le plan qui définit les objectifs à atteindre
- le programme qui précise les moyens, le contexte et les techniques du traitement.

La planification du traitement est une phase du processus qui se déroule en l'absence du patient.

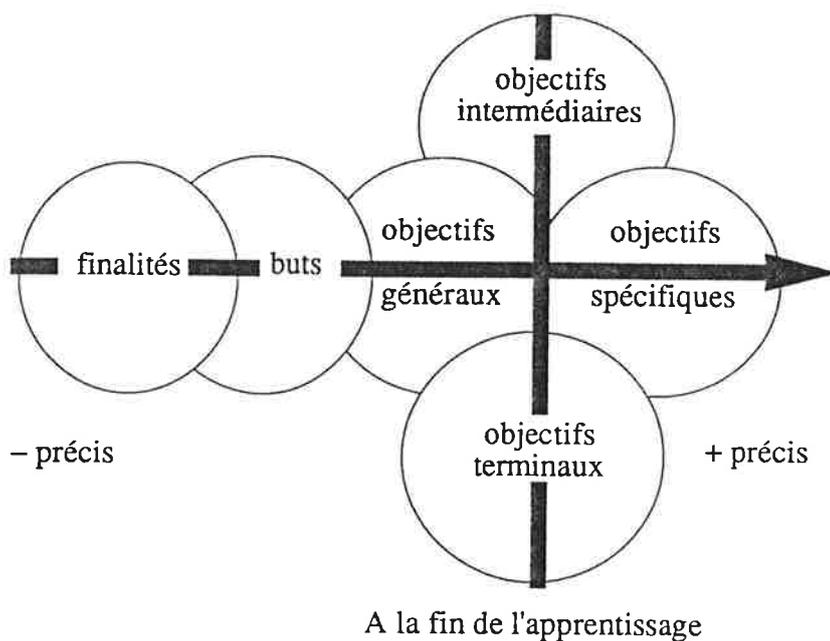
#### ***Le plan du traitement***

Afin de définir les objectifs à atteindre, Sylvie Meyer propose une méthode particulière que nous allons brièvement décrire.

La méthode par objectifs définit quatre types d'objectifs sur un continuum allant du général au spécifique : les finalités, les buts, les objectifs généraux et les objectifs spécifiques.

Sur un axe temporel, les objectifs généraux et spécifiques peuvent être soit terminaux, soit intermédiaires.

Fontaine (1977) propose le schéma suivant <sup>43</sup> :



" Dans ce schéma, les intersections entre les cercles montrent qu'un même énoncé peut être tantôt un objectif, tantôt un autre. Par exemple s'habiller peut être un but ou un objectif général suivant le cas considéré. "

" Une **finalité de traitement** est un énoncé qui reflète l'idéologie ou la philosophie d'une institution. Ces finalités de traitement sont très proches des valeurs ou des principes philosophiques que véhiculent non seulement les ergothérapeutes mais aussi les autres professionnels de la santé. "

Pour expliciter cela , voici quelques exemples concrets de finalités : le retour au domicile, la réinsertion professionnelle, l'autonomie, ...

On peut définir une ou deux finalités pour un même traitement.

<sup>43</sup> MEYER S. , Le processus d'ergothérapie . Lausanne, Editions EESP, 1990, page 58.

" Les **but**s de traitement sont des énoncés qui définissent l'orientation à long terme d'un traitement. "

Les buts que l'ergothérapeute va fixer sont des performances, des comportements adaptatifs : manger, s'habiller, se laver, savoir résoudre les petits problèmes de la vie quotidienne, respecter le traitement prescrit, se servir d'un fauteuil roulant, suivre des activités adaptées au handicap, ...

Il faut veiller à ne pas confondre les buts et les moyens de traitement, par exemple : aménager le domicile d'un patient est un moyen de traitement et pas un but.

Les moyens de traitement font partie du programme de traitement.

Les buts sont en étroite relation avec les problèmes mis à jour lors de l'évaluation formative. Les buts sont déterminés d'une part en fonction des aptitudes du patient et d'autre part en fonction des gênes mises en évidence lors de l'évaluation formative.

" Les **objectifs généraux** sont des énoncés décrivant en termes de capacité du patient les résultats escomptés d'une séquence d'apprentissage. "

L'ergothérapeute fixe les objectifs généraux en fonction des buts que le patient peut atteindre. Les objectifs généraux suggèrent les moyens de traitement c'est-à-dire des techniques, des activités et des procédures à suivre pour parvenir à les atteindre.

### ***Le programme du traitement***

" Le programme de traitement spécifie comment et dans quelles conditions l'ergothérapeute entend atteindre les buts et les objectifs généraux du traitement. Il précise les techniques (stratégies d'intervention proposées par les modèles de pratique, comment procéder pour effectuer l'intervention ?) et les principes de traitement à employer. Il qualifie le genre d'activités à proposer au patient. Il détermine le cadre spatial et temporel dans lequel l'intervention thérapeutique aura lieu. Il délimite la part du traitement qui aura lieu en groupe et celle que le patient réalisera avec l'ergothérapeute seulement. " <sup>44</sup>

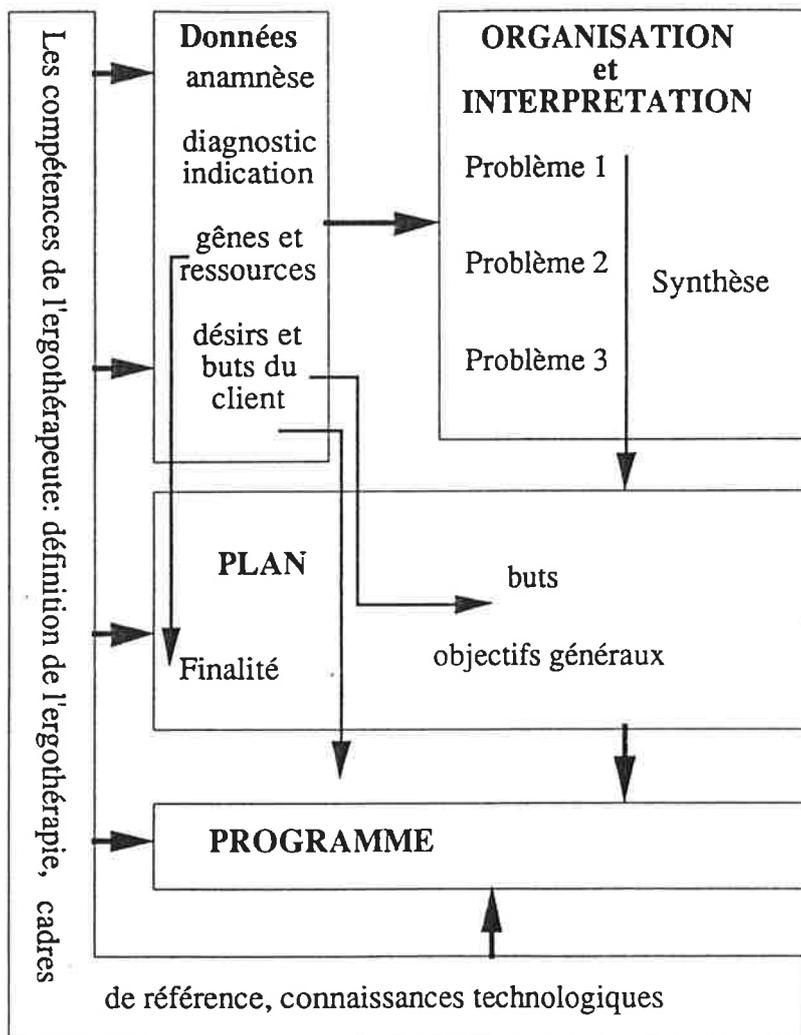
En conclusion, on peut visualiser cette phase sur un schéma. On remarquera sur ce schéma que la première phase (évaluation formative) et la planification du traitement sont plutôt parallèles que successives.

En effet, l'ergothérapeute, après avoir recueilli les données, élabore le problème du patient en organisant et en analysant partiellement les informations. De cela va découler certains objectifs généraux ainsi que les moyens pour les atteindre.

---

<sup>44</sup> Ce point est directement inspiré de MEYER S., Le processus d'ergothérapie. Lausanne, Editions EESP, 1990, pages 64 et 65.

*Le processus d'ergothérapie : relations entre les compétences de l'ergothérapie, le recueil de données, l'organisation et l'interprétation des données, le plan et le programme.* <sup>45</sup>



<sup>45</sup> MEYER S. , *Le processus d'ergothérapie* . Lausanne, Editions EESP, 1990, page 74.

### 3.2.3 Exécution du traitement

C'est la période durant laquelle l'ergothérapeute va mettre en oeuvre de manière pratique le traitement et cela dans le but d'atteindre les objectifs qu'il s'est fixé en rapport avec l'évaluation formative.

C'est la phase la plus longue du processus; elle est surtout axée sur la pratique, l'action, les techniques. Les activités sont choisies par l'ergothérapeute en fonction de l'évolution de l'exécution du traitement, mais aussi en fonction des goûts du patient. Lorsqu'une activité est choisie, l'ergothérapeute définit les objectifs que le patient doit atteindre lors de la réalisation de l'activité. Ces objectifs sont spécifiques à l'activité choisie et aux difficultés éprouvées par le patient en effectuant cette activité.

On parlera donc ici de définir des **objectifs spécifiques**. Ces derniers seront énoncés en termes de comportements observables : faire fonctionner un appareil en se basant sur la notice, préparer un plat en suivant une recette, déplacer des objets avec un membre bien défini, ...

Il faut préciser que l'ergothérapeute va d'abord fixer des objectifs spécifiques au traitement puis il va chercher une activité qui visera à atteindre ces objectifs spécifiques. L'ergothérapeute doit être capable d'adapter une activité simple afin qu'elle réponde aux objectifs spécifiques fixés.

La relation établie entre le patient et l'ergothérapeute sera d'une grande importance dans l'exécution du traitement.

Comme les phases précédentes, la remise en question sera constante, afin d'"ajuster" le traitement si cela s'avère nécessaire.

### 3.2.4 Evaluation sommative

Il s'agit de mesurer la proximité ou la non proximité entre l'effet désiré au départ du traitement et l'effet obtenu en fin de traitement.

Cette évaluation sommative peut s'effectuer à tout moment de manière informelle.

L'évaluation sommative débouche sur des résultats; ceux-ci ne sont pas toujours évaluables facilement à un moment précis, ils s'évalueront dans le temps. Prenons l'exemple d'un patient atteint de sclérose en plaques : celui-ci progresse très bien entouré de l'ergothérapeute; dès son retour au domicile, ce dernier n'arrive pas à mettre en pratique les techniques qu'il a apprises et qu'il semblait maîtriser lors des séances d'ergothérapie. L'évaluation sommative était positive en fin de traitement et pourtant le patient retrouve les difficultés qu'il éprouvait avant le traitement.

## 4 Organisation pratique <sup>46</sup>

En relation avec les deux points précédents, je vous propose une méthodologie de travail pour une démarche d'aménagement du domicile.

Dans ce cas particulier d'aménagement du domicile, le travail de l'ergothérapeute visera un objectif bien précis : le retour ou/et le maintien à domicile de la personne à mobilité réduite.

Pour cela, l'ergothérapeute entouré d'une équipe de spécialistes (assistant social, architecte, ... ) devra :

- recevoir une demande motivée ==> **4.1 La demande**
- se rendre au domicile de la personne afin de mieux comprendre sa demande  
==> **4.2 Rôle spécifique de l'ergothérapeute face à la demande**
- évaluer les capacités fonctionnelles de la personne en situation réelle et prendre connaissance de son environnement technique, architectural, social et familial  
==> **4.2.2 Evaluation de la situation**
- réfléchir, concevoir et élaborer un (des) projet(s), cette étape relève d'un travail de bureau
- proposer l'aménagement de l'environnement favorisant l'autonomie de la personne (informer la personne sur la réalisation et lui expliquer le projet)
- effectuer les démarches techniques (devis, ... ) et les démarches administratives (permis de bâtir, ... )
- informer des possibilités d'aides financières que la personne peut solliciter auprès de certains organismes d'aide aux handicapés (AWIPH <sup>47</sup> , Ligue Belge de Sclérose en Plaques, ... )
- conseiller l'essai et le choix d'aides techniques appropriées au handicap et aux besoins de la personne

---

<sup>46</sup> Ce chapitre est directement inspiré de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques à Nannine et du livre suivant : MARTEL S. et DE SART M , Accès Cible . Montréal, Editions Saint-Martin, 1988.

<sup>47</sup> AWIPH : Agence Wallone pour l' Itégration des Personnes Handicapées

- accompagner les personnes dans leur projet et coordonner les actions avec tous les partenaires : contacts avec les organismes extérieurs (firmes, architectes, entrepreneurs, ... )
- évaluer le travail accompli et vérifier qu'il correspond à la demande initiale

## 4.1 La demande

La demande doit émaner de la personne directement concernée et pas seulement d'un tiers ou d'un établissement de soins. En effet pour le bon déroulement du projet, il est essentiel que la personne concernée directement garde la maîtrise de son projet. Il faut favoriser une démarche active de la personne précisant elle-même sa demande pour l'inscrire dans son projet personnalisé.

En collaboration avec la personne handicapée, l'ergothérapeute va évaluer la nécessité et l'importance de la demande d'aménagement du domicile.

## 4.2 Rôle spécifique de l'ergothérapeute face à la demande

### 4.2.1 L'écoute

La première démarche de l'ergothérapeute sera " d'écouter " la demande de la personne.

" Ecouter, c'est se taire, et se taire c'est se mettre à l'écoute. Il n'y a pas d'écoute si, d'abord, il n'y a pas de silence. Ecouter, c'est d'abord laisser de la place matériellement à son interlocuteur, lui donner l'espace dont il manque souvent dans la vie quotidienne pour s'exprimer, pour se dire. " <sup>48</sup>

" Ecouter n'est d'abord pas synonyme d'entendre. Ecouter, c'est constater, grâce au système auditif stimulé, mais c'est aussi accepter de se laisser imprégner par l'ensemble de ses perceptions tant externes qu'internes. Ecouter est donc un processus actif et volontaire. " <sup>49</sup>

L'écoute requiert de la souplesse. Elle amène à rencontrer des personnes très différentes par l'âge, la profession, le milieu social, ... Ces appartenances entraînent un langage, des intérêts, une manière d'envisager la vie parfois très différente d'une personne à l'autre.

L'essentiel pour celui qui écoute est d'être "lui-même" , tout en laissant le plus de place possible à celui qui parle. Ecouter, c'est s'efforcer de rejoindre, de partager ce

<sup>48</sup> VANNESSE A. , Ecouter l'autre. Tant de choses à dire . Lyon, Chronique sociale, 1989, page 14

<sup>49</sup> LAZURE H. , Vivre la relation d'aide . Canada, Edition Jean-Marc Bélanger, 1987, page 15.

que vit celui qui parle. Parler ce n'est jamais tout dire. Ecouter c'est donc comprendre ce qui n'est pas dit. L'écoute suppose chez l'autre une capacité de se rejoindre, de se mettre à ma place tout en restant à la sienne. La première condition de l'écoute, c'est le silence de l'écouter.

Pour bien écouter, il ne s'agit pas de mémoriser tout ce que la personne exprime. Le but de l'écoute est de comprendre, c'est-à-dire voir, saisir et sentir le contexte et les sentiments rattachés au contenu du message tant verbal que non verbal.

A côté du langage verbal, il y a le langage non verbal. Celui-ci nous en dit autant, sinon plus, que le langage verbal. Il renforce, contredit ou colore le langage verbal. C'est le langage non verbal qui, le plus souvent, traduit les états d'âme en ce qui a trait aux mots entendus. Le langage du corps ne sait pas mentir parce que, le plus souvent, il est involontaire parce qu'inconscient.

Ecouter la demande c'est aussi faire abstraction d'une solution directe et toute faite que l'on a tendance à vouloir imposer à la personne.

Il faut être à l'écoute des habitudes de la personne handicapée mais aussi de ses plaintes et de ses souhaits.

#### **4.2.2 Evaluation de la situation**

A partir de l'écoute de la personne, l'ergothérapeute va évaluer la situation sous différents aspects :

- évaluation globale (inclus les facteurs familiaux, sociaux et environnementaux)
- évaluation de la personne handicapée
- évaluation de l'accessibilité du domicile

##### *a) Evaluation globale*

Dans un premier temps, l'ergothérapeute procède à une évaluation globale de la situation afin de mieux cerner la personne, ainsi que la situation et le contexte de la personne.

Il évalue les données personnelles <sup>50</sup> :

- la situation familiale : la constitution de la famille (personne seule, couple, enfants, ... )
  - La personne vit-elle seule ?
  - A-t-elle des enfants ?
  - Y a-t-il d'autres personnes handicapées ou malades dans la famille ?
  
- les rôles et les habitudes de la personne au sein de la famille :
  - La personne s'occupe-t-elle de jeunes enfants ?
  - Doit-elle accéder en priorité à certaines pièces (bureau, ... ) ?
  - La personne est-elle l'utilisateur principal de la cuisine ?
  - Est-elle responsable de la lessive ?
  - Doit-elle avoir accès à tous les appareils électroménagers ?
  
- les rôles et les habitudes professionnelles, sociales et culturelles : l'ergothérapeute doit tenir compte de cela pour déterminer le choix des pièces à aménager ainsi que le type et l'importance des modifications à y réaliser.
  - Pour cela il va se centrer sur deux axes :
    - les activités professionnelles
    - La personne exerce-t-elle une profession ?
    - Si elle travaille à domicile, quel aménagement est indispensable?
    - les activités extra-professionnelles
    - La personne pratique-t-elle des activités sportives ou culturelles?
    - Fait-elle partie d'une association ?
    - Sort-elle régulièrement de chez elle pour se promener dans le quartier ?
  
- les capacités cognitives (mémoire, praxies, gnosies, initiatives, ...)
  
- les capacités de communication (orale, écrite, ... )
  
- la situation financière

Cette première approche, qui peut d'ailleurs se faire à l'aide d'un questionnaire, permet à l'ergothérapeute de mieux cerner la personne.  
A partir de ces données, l'ergothérapeute peut approfondir la connaissance de la personne.

---

<sup>50</sup> CASTELEIN P. , L'ergothérapeute dans une équipe de soutien, de conseils et d'aide pour l'autonomie à domicile . Bruxelles, Acta Ergotherapeutica Belgica ,1995.

*b) Evaluation de la personne handicapée*

L'ergothérapeute procède à l'évaluation de la personne en fonction de ses capacités et incapacités dans différentes sphères de la vie quotidienne :

- alimentation
  - La personne s'est-elle se préparer des repas ?
  - Est-elle capable de se nourrir seule ?
- hygiène, habillage
  - La personne est-elle capable de faire sa toilette seule ?
  - Quelles difficultés éprouve-t-elle dans la salle de bain ?
- les capacités motrices de déplacement, de préhension, ...
  - La personne se déplace-t-elle en fauteuil roulant ?
- les besoins de transport liés à ses activités
  - La personne se déplace-t-elle avec son propre véhicule ?  
(accès au garage)
  - Utilise-t-elle d'autres moyens de transport ?

Ainsi, l'ergothérapeute peut mieux saisir le fonctionnement général de la personne dans son milieu et évaluer avec elle les facteurs limitant la reprise de ses activités et de ses rôles sociaux.

Cette évaluation permet ensuite à l'ergothérapeute de mieux définir les activités que la personne désire ou doit accomplir dans son domicile et d'estimer les besoins à domicile de cette personne en terme d'espaces et d'aides techniques.

*c) Evaluation de l'accessibilité du domicile*

Certains aménagements du domicile peuvent être influencés par des facteurs environnementaux.

L'architecture et le style du bâtiment doivent être respectés en cas de modifications importantes du domicile ( reconstruction d'une pièce, ... )

L'extérieur du domicile doit également être respecté en cas de modifications ( rampe d'accès, suppression d'escaliers, ... ) . Il faut donc veiller à ce que les modifications s'intègrent dans le paysage.

Pour cela, l'ergothérapeute relèvera l'ensemble des points intervenants dans l'accessibilité d'un domicile pour une personne handicapée : largeur des portes, escalier, aire de rotation, ...

A la page suivante, je vous propose la fiche d'évaluation réalisée par Marc Dufour, ergothérapeute à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques. Celle-ci est remplie lors de la visite à domicile et sert de base à la rédaction du rapport de visite.  
(pour un rapport complet, voir : Etude détaillée d'un cas particulier)

Prénom	Prénom		Ville		Date			
TEINTE	sclérose en plaques		maladie de Friedrich					
ROUBLES	neuro-moteurs		neuro-sensitifs	sensoriels				
MINANCE	gauche	droite	TROUBLES		gauches	droits		
BSERVATIONS	troubles de l'équilibre		fatigue importante		phénomènes douloureux			
EMPLACEMENT	intérieurs		voiturette manuelle propulsion autonome		extérieurs		voiturette manu. propulsion autonom.	
			voit.man.propuls.par tierce personne				voit.man.propuls.par tierce personne	
			voit.à propuls.électr. (com.électron)				voit.à propuls.électr. (com.électron)	
			scooter				scooter	
			cadre de marche				cadre de marche	
			canne canadienne				canne canadienne	
			appui sur mobilier avoisinant				appui sur mobilier avoisinant	
			autres :				voiture commandes adaptées	
						autres :		
SITUATION	trav. à l'extérieur		trav. à domicile		activ. bénév.		assume partiellement/totalement les tâches ménag.	
	marié		séparé		divorcé		seul en couple enfants (nbre)	
DEMANDE								
LIEU DE VIE	propriétaire		locataire privé/social		ZONE		périph. centre urbain	
	maison		appartement dans un immeuble.		urbaine		rurale	
TYPE DE PIÈCES	plain-pied		étage (nbre)		entres-sol		garage	
	RDC		hall		living		salon	
	ETAGE		hall		living		salon	
	ETAGE		hall		living		salon	
ACCÈS À L'ÉCHAPPEMENT	sentier plat		sentier graviers		allée garage		plan incliné	
	porte d'entrée principale		hall d'entrée commun		seuil d'entrée (nbre marches)		garage	
	portes		cm		cm		cm	
	aire de rotation		cm		cm		cm	
REC. SOL	carrelage		linoléum		tapis plein		parquet	
	escaliers		droits		nbre marches		ascenseur	
			en L				monolift	
		en U				monte-personne		
OBJECTIFS	augmenter		autonomie		déplacements		augmenter	
	développer		indépend.		gestes de la vie quotidienne		développer	
	maintenir				transferts		maintenir	
					activité professionnelle			
					activité ménagère			
					communication			
	augmenter		autonomie		déplacements		augmenter	
	développer		indépend.		gestes de la vie quotidienne		développer	
	maintenir				transferts		maintenir	
					activité professionnelle			
					activité ménagère			
					communication			
MOYENS	choix d'une voiturette manuelle				installation d'un monte-personne			
	choix d'une voiturette électrique				acquisition d'un appareil de transp. de voituret. pour escaliers			
	choix d'un scooter				construction annexe		sdb kiné	
	adaptation de la voiture				transformation		chambre wc	
	acquisitions de couverts adaptés				installation d'une douche de plain-pied			
	acquisitions d'ustensiles pour la toilette				remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied			
	acquisition d'un souleve-personne électrique				remplacement du bidet par une douche de plain-pied			
	installation d'un rail de transfert				installation d'un lavabo pour un usage en position assise			
	installation d'un lifter pour le passager voiture				installation d'un WC rehaussé			
	usage d'un sommier à inclinaisons électriques				installation de barres d'appui		WC douche cuisine	
	installation d'un système de contrôle de l'environnement				acquisition d'un lifter de bains		mécanique hydraulique électrique	
	adaptation du poste de travail				construction d'un plan incliné		lieu :	
acquisition de système de commande de l'ordinateur								
PRIORITES	évaluer les capacités techniques et le coût des adaptations en contactant les différents corps de métier							
	essai à domicile de		voiturette		souleve-personne		lifter	
	visualisation de l'adaptation auprès d'un autre affilié							
	contact avec le groupe logement pour toutes informations complémentaires							
	contact avec le service social de la Ligue pour introduction du dossier							
contact avec le propriétaire								
ATT. PERSONNE			collaborante		opposante		en retrait	
			collaborant		opposant		en retrait	
À FAIRE	contacter		propriétaire		AWIPH		FCRB affilié	

### **4.2.3 Collaboration avec des intervenants spécialisés**

Selon le problème rencontré, l'ergothérapeute pourra effectuer une évaluation d'accessibilité du domicile en collaboration avec d'autres personnes spécialisées : conseillers en réadaptation de certains organismes, architectes, ingénieurs, spécialistes en rénovation, assistants sociaux, ...

Les conseillers en réadaptation de certains organismes spécialisés peuvent fournir à l'ergothérapeute et à la personne handicapée les renseignements concernant les aides financières pouvant être accordées par leur organisme en matière d'aménagement du domicile.

Suite au projet d'aménagement de domicile, l'ergothérapeute peut faire appel à un architecte ou un spécialiste en rénovation si les aménagements sont importants et nécessitent l'avis d'un spécialiste en bâtiment.

L'assistant social intégré au projet de l'ergothérapeute pourra par la suite mieux aider la personne handicapée dans sa démarche d'adaptation du domicile, connaissant les limites architecturales du domicile et les recommandations d'aménagement faites par l'ergothérapeute.

## *4.3 Les étapes de la démarche de l'aménagement de domicile*

D'une manière générale, on peut dégager plusieurs étapes dans la réalisation d'un aménagement de domicile, depuis la demande d'évaluation d'accessibilité du domicile jusqu'à l'achèvement des travaux. Ce sont ces différentes étapes qui sont décrites ci-dessous.

Néanmoins, chaque personne et chaque domicile feront l'objet d'une évaluation personnalisée et particulière, la démarche d'aménagement du domicile peut varier d'une personne à une autre et les étapes décrites ci-dessous ne seront pas nécessairement toutes suivies.

Le but final et principal de cette démarche est de rendre un domicile accessible et fonctionnel pour la personne handicapée.

### **4.3.1 Réception de la demande**

Elle peut être adressée à l'ergothérapeute par :

- la personne handicapée
- un médecin qui soigne la personne handicapée
- un intervenant du milieu : assistant social, infirmier à domicile, ...
- un proche de la personne handicapée : conjoint, enfant, ...
- un organisme de réadaptation (clinique, association spécialisée, ...)

Pour plus de détails : voir point 4.1 "La demande" .

### **4.3.2 Recueil des données**

En collaboration avec la personne handicapée, l'ergothérapeute évalue la nécessité et l'importance de la demande, puis détermine, selon cette première étape, le besoin de recourir à des spécialistes.

L'écoute de la personne handicapée est primordiale lors de cette étape.  
(voir point 4.2.1 "L'écoute" )

### **4.3.3 Evaluation de l'accessibilité du domicile**

Après avoir cerné la situation dans sa globalité (caractère, habitudes, ... de la personne handicapée), l'ergothérapeute peut procéder à l'évaluation de l'accessibilité du domicile.

Elle est effectuée lorsque l'ergothérapeute peut déterminer approximativement le niveau définitif de fonctionnement futur de la personne à domicile.

L'ergothérapeute évalue les lieux et les commodités les plus souvent utilisées par cette personne. Il vérifie si ceux-ci répondent adéquatement aux besoins d'espaces requis pour ses déplacements et pour l'utilisation d'aides techniques.

### **4.3.4 Elaboration du projet**

Cette partie du travail se fait au bureau ( à l'aide d'un programme informatique à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques ). Elle consiste à concevoir une ébauche de plan sur base de l'observation de l'environnement et en fonction de la demande de la personne. Il s'agit dans un premier temps de reprendre les dimensions de la pièce et l'emplacement des portes et fenêtres. Ensuite, il s'agira de placer le mobilier et les aides techniques en fonction de l'espace disponible et de la logique d'accessibilité.

### **4.3.5 Rédaction de rapports**

L'ergothérapeute rédige un rapport sur l'évaluation physique et fonctionnelle de la personne handicapée, sur l'évaluation de l'accessibilité du domicile, sur les recommandations d'aménagements ainsi que les schémas illustrant ces recommandations.

En plus du rapport de l'ergothérapeute, on aura les rapports des autres spécialistes. L'assistant social évaluera l'importance de l'aménagement du domicile de la personne handicapée sur le plan social.

L'architecte peut inclure le plan des lieux (pièces, accès au domicile) avant et après aménagement, un aperçu des travaux, ...

L'entrepreneur en bâtiment et le vendeur d'aides techniques peuvent remettre un devis du coût des travaux ou des achats.

#### **4.3.6 Envoi des rapports d'évaluation**

Les rapports rédigés par l'ergothérapeute et les autres spécialistes seront ensuite envoyés à la personne handicapée.

L'ergothérapeute peut se charger de récolter les différents rapports pour ensuite les transmettre lui-même à la personne handicapée. Ce procédé permet un contact direct avec la personne et celle-ci peut immédiatement faire part de ses impressions et de ses interrogations à l'ergothérapeute.

Ces rapports seront également envoyés à l'organisme assurant une aide financière au projet d'aménagement du domicile.

#### **4.3.7 Mises au point éventuelles**

Après un certain temps de réflexion, la personne handicapée, l'ergothérapeute et les autres personnes concernées par le projet peuvent se mettre d'accord sur d'éventuelles modifications à apporter au projet initial.

Dans le cas où des corrections sont nécessaires, d'autres rapports seront produits et de nouveaux projets envoyés aux intéressés.

Le projet définitif accepté par tous, l'étape suivante concernera les démarches administratives.

#### **4.3.8 Démarches techniques et administratives**

Avant de procéder à toute construction ou rénovation importante, il faut s'assurer auprès de la commune que les aménagements à réaliser sont conformes aux règlements. Sinon, de nouveaux aménagements devront être proposés.

Il conviendra de respecter les divers règlements en matière d'aménagement de domicile (urbanisme, sécurité, ...). Pour cela l'ergothérapeute ou l'architecte, selon la situation, s'adresseront aux organismes concernés.

Après avoir étudié les rapports, l'organisme proposant une aide financière doit également donner son accord. En cas de refus, cette organisme peut également demander d'autres projets ou d'autres expertises.

Lorsque le projet a reçu l'accord des différentes parties, le coût précis de l'aménagement du domicile peut être envisagé.

#### **4.3.9 Evaluation du coût des travaux**

Lorsque le projet est défini avec suffisamment de précisions, l'ergothérapeute établit des contacts avec des firmes spécialisées, des paramédicaux, des revendeurs, des entreprises, afin d'établir des devis et de réaliser des essais de matériel.

L'ergothérapeute ou la personne handicapée ou l'architecte, se charge de demander des devis précis à différents entrepreneurs pour obtenir des estimations du coût des travaux à effectuer.

#### **4.3.10 Coût des travaux et aides financières**

A partir des différents devis, il y a moyen de se faire une idée précise du coût des travaux ou des achats.

Ces devis seront envoyés à l'organisme proposant une aide financière. Celui-ci, après analyse du coût des travaux, accepte ou refuse le dossier. En cas de refus pour coûts excessifs, il demandera à obtenir de nouvelles estimations.

Interventions financières de l'AWIPH :

Pour pouvoir bénéficier d'une intervention financière de l' AWIPH, il est nécessaire d'avoir une activité professionnelle, l'activité pouvant être considérée comme telle pour les femmes au foyer ( contradictoire par rapport à la pathologie de la sclérose en plaques qui diminue les possibilités de remplir une activité professionnelle ! ).

- 432 000 FB pour les aménagements immobiliers
- 64 928 FB pour les aménagements mobiliers ( barres d'appui, parlophones, ... )
- 64 928 FB pour la conversion des appareils de chauffage
- 220 000 FB pour un monte-personne
- 128 877 FB pour les aides aux transferts
- 52 500 FB pour un lifter pour bain hydraulique
- 69 808 FB pour un lit réglable par moteur électrique
- 40 023 FB pour un lit réglable par pompe hydraulique

Interventions financières de la Ligue Belge de Sclérose en Plaques :

- Prêt sans intérêts de maximum :  
300 000 FB remboursable sur une durée de 5 ans, si la personne est propriétaire.  
150 000 FB remboursable sur une durée de 5 ans, si la personne est locataire.
- Dons en fonction des revenus :  
Pour un revenu net mensuel du ménage inférieur à 50 000 FB, la personne bénéficie d'un don de 15 % du montant du prêt sans intérêt.  
Exemple : pour un prêt de 120 000 FB , le don s'élève à 18 000 FB

#### **4.3.11 Acceptation du dossier**

Lorsque l'organisme proposant une aide financière accepte le dossier, il envoie une confirmation écrite à la personne en spécifiant le montant de l'aide accordée.

A partir de ce moment, l'entrepreneur peut être contacté pour lui demander de réaliser les travaux.

#### **4.3.12 Demande et obtention d'un permis de bâtir**

La personne handicapée ou l'architecte doit demander un permis de bâtir à la commune lorsque les aménagements sont importants.

Pour obtenir ce permis, l'architecte doit fournir des plans d'aménagement à la commune.

#### **4.3.13 Signature du contrat**

Avant de signer le contrat, la personne handicapée doit s'assurer que tous les travaux à réaliser sont inclus dans le contrat de l'entrepreneur et garantis par ce dernier, sinon ils ne seront pas effectués par l'entrepreneur, ni payés par l'organisme qui propose une aide financière.

#### **4.3.14 Essais, choix et commandes**

Lors des travaux d'aménagement, la personne aura à choisir entre différents matériaux, différents accessoires, différentes aides techniques.

L'ergothérapeute peut alors informer et conseiller sur les aides techniques (fauteuils roulants, aides au repas, à la toilette, à l'habillage, aux transferts, ...), les adaptations et aménagements du véhicule, les moyens de communication, ...

Il est préférable d'essayer les aides techniques avant de choisir.

Les aides financières couvrent généralement un produit de prix moyen, si la personne désire un matériau ou une aide technique ou un accessoire plus luxueux, elle devra payer le supplément.

Si un accessoire doit être fait sur mesure, ou si le délai de livraison prévu est considérable, l'entrepreneur devra le commander le plus tôt possible.

Ces détails ne sont pas négligeables, ils permettent d'accélérer les travaux d'aménagement de domicile ou au contraire de les ralentir considérablement.

#### **4.3.15 Exécution des travaux**

Les propositions retenues par la personne sont ensuite mises en oeuvre. La personne est accompagnée par l'équipe au sein de laquelle se trouve l'ergothérapeute pendant toute la durée des travaux jusqu'à la concrétisation du projet initial. L'ergothérapeute suit les travaux et les projets de la personne durant tous leurs déroulements. Il vérifie également régulièrement si les travaux sont exécutés en conformité avec les recommandations et les plans d'aménagement.

Pendant la période de démolition ou de construction, selon l'ampleur des travaux à réaliser, la personne pourra demeurer dans son domicile ou devra aller vivre ailleurs temporairement. Si elle doit quitter son habitation temporairement, il faut veiller à ce qu'elle soit logée dans un endroit adapté à ses difficultés.

L'entrepreneur doit planifier les travaux à réaliser de façon à éviter, le plus possible, les pertes de temps et à réduire au maximum la période d'aménagement. Normalement, l'entrepreneur doit éliminer les déchets de démolition non réutilisables ou non désirés par la personne.

Ce temps et ces indications sont parfois l'occasion d'une reconsidération de la demande, parallèlement à la progression du travail psychologique de deuil qui permet une redéfinition plus précise des besoins de la personne handicapée. Durant cette période, il existe également un travail important de coordination autour du projet de la personne avec prises de contact avec l'entourage familial, social, ...

#### **4.3.16 Vérification des travaux**

En plus du suivi de l'ergothérapeute, pour des travaux de transformation importants, l'architecte s'assure que les travaux effectués respectent bien les plans établis. Cette vérification se fait pendant et après les travaux. Un membre de l'organisme proposant une aide financière peut également venir vérifier l'évolution et la finition des travaux.

#### **4.3.17 Envoi des factures**

Les factures des travaux effectués sont envoyées par l'entrepreneur à l'organisme proposant l'aide financière, directement ou par l'intermédiaire de la personne handicapée.

#### **4.3.18 Paiement des factures**

Selon l'organisation de l'organisme finançant les travaux, les factures seront payées directement ou la personne handicapée recevra un chèque lui permettant de payer elle-même les factures.

#### **4.3.19 Evaluation et suivi par l'ergothérapeute**

Une fois les travaux terminés, l'ergothérapeute va évaluer le travail accompli et sa participation au projet. Il s'assure que les aménagements réalisés répondent aux besoins de la personne handicapée.

Normalement, même après les travaux d'aménagement du domicile, l'ergothérapeute devrait garder un contact avec la personne handicapée pour s'assurer que les modifications correspondent toujours au handicap au fil du temps.

L'aménagement d'un domicile peut se faire en plusieurs étapes successives au fur et à mesure de l'évolution du handicap.

#### *4.4 L'adaptation de domicile en résumé*

En résumé, on peut dire que l'ergothérapeute a un rôle spécifique lors des différentes étapes de la démarche d'adaptation de domicile. En effet, ses connaissances et ses compétences particulières lui permettent d'envisager l'adaptation de domicile d'une manière beaucoup plus large et plus complète que d'autres spécialistes (assistant social, architecte, ...). Néanmoins, dans l'adaptation de domicile pour des personnes handicapées, l'ergothérapeute travaille en collaboration avec d'autres spécialistes comme des assistants sociaux, des architectes, ...

D'une manière générale et simplifiée (pour plus de détails : voir point 4.3 "Les étapes de la démarche de l'adaptation de domicile" ), on peut résumer la démarche d'adaptation de domicile en quelques lignes et ceci en parallèle avec le processus d'ergothérapie :

Recueil des données :

- Réception de la demande
- Recueil des données
- Evaluation de l'accessibilité du domicile

Planification :

- Elaboration du projet
- Rédaction de rapports par l'ergothérapeute et les autres spécialistes
- Envoi des rapports d'évaluation à la personne handicapée et aux autres personnes concernées
- Mises au point éventuelles
- Démarches administratives
- Evaluation du coût des travaux
- Coût des travaux et aides financières
- Acceptation du dossier
- Demande et acceptation d'un permis de bâtir
- Signature du contrat

Exécution :

- Essais, choix, commandes
- Exécution des travaux
- Vérification des travaux
- Envoi des factures
- Paiement des factures

Evaluation sommative :

- Evaluation et suivi par l'ergothérapeute

" L'ergothérapeute occupe une place de choix dans l'aménagement du domicile car ses compétences sont à la limite du sanitaire et du social. Il est un élément clé dans la bonne articulation des différentes actions menées dans le cadre de la stratégie du maintien et /ou du retour à domicile. Par ailleurs le regard tourné vers l'extérieur est sans doute important pour justifier et permettre de plus en plus à l'ergothérapeute d'agir hors institution. " <sup>51</sup>

---

<sup>51</sup> CASTELEIN P. , l'ergothérapeute dans une équipe de soutien, de conseils et d'aide pour l'autonomie à domicile . Bruxelles, Acta Ergotherapeutica Belgica , 1995.

## **Chapitre IV :** **Description d'aménagements de domiciles**

### **1 Plans et descriptions**

Dans ce chapitre, je vous propose différentes situations d'aménagement de domiciles réalisées lors de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques <sup>52</sup> sous la direction de Marc Dufour, ergothérapeute.

Chaque plan est accompagné d'une description.

---

<sup>52</sup> Ligue Belge de Sclérose en Plaques  
Zoning artisanal, rue des Linottes, 6; 5100 Nannine. 081 / 40 15 55

## Description des plans 1 et 1 bis

### **Demande :**

- transformation de la salle de bain existante, très exigüe et inaccessible pour une personne handicapée
- aménagement d'une annexe à la salle de bain en chambre.

### **Elaboration du projet :**

- Projet 1 :
- remplacement des portes actuelles par des portes coulissantes
  - remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied
  - retournement et remplacement du WC existant par un WC surélevé
  - mise en place d'un évier adapté

- Projet 2 : après soumission du projet 1 à la personne concernée, celle-ci change d'avis par rapport à la première visite et désire conserver sa baignoire  
==> révision du projet et mise en place de la baignoire à la place de la douche.

### **Avantages :**

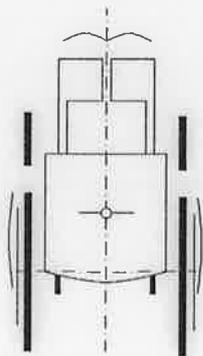
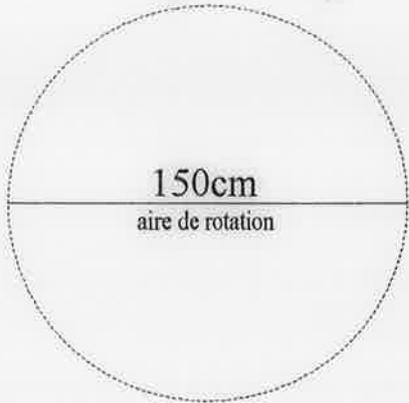
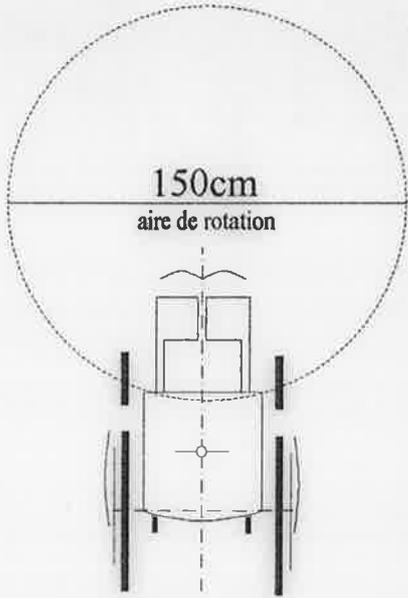
- Projet 1 :
- chambre à proximité de la salle de bain
  - facilité des transferts
  - aires de rotation respectées
  - possibilité de placer un rail de transfert avec aiguillage

- Projet 2 :
- idem projet 1
  - coût moins élevé pour le rail de transfert car évolution en circuit

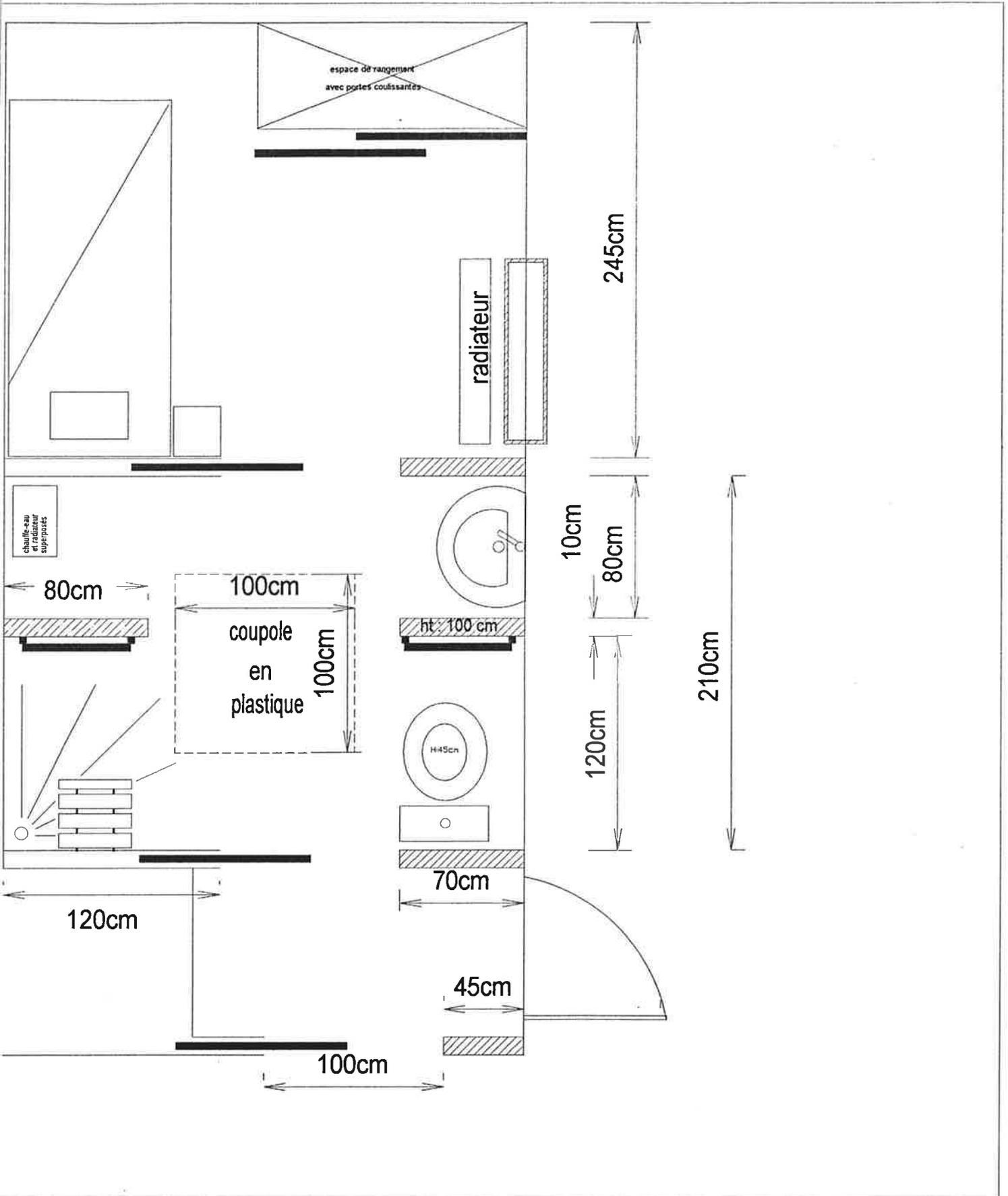
### **Inconvénients :**

- Projet 1 :
- coût élevé pour le rail de transfert car aiguillage

- Projet 2 :
- transfert plus délicat à la baignoire



# Plan 1





## Description du plan 2

### **Demande :**

- conseil pour la disposition d'une salle de bain et d'une chambre pour un projet de construction d'une habitation
- avoir dans la salle de bain : évier, douche, baignoire, WC

### **Elaboration du projet :**

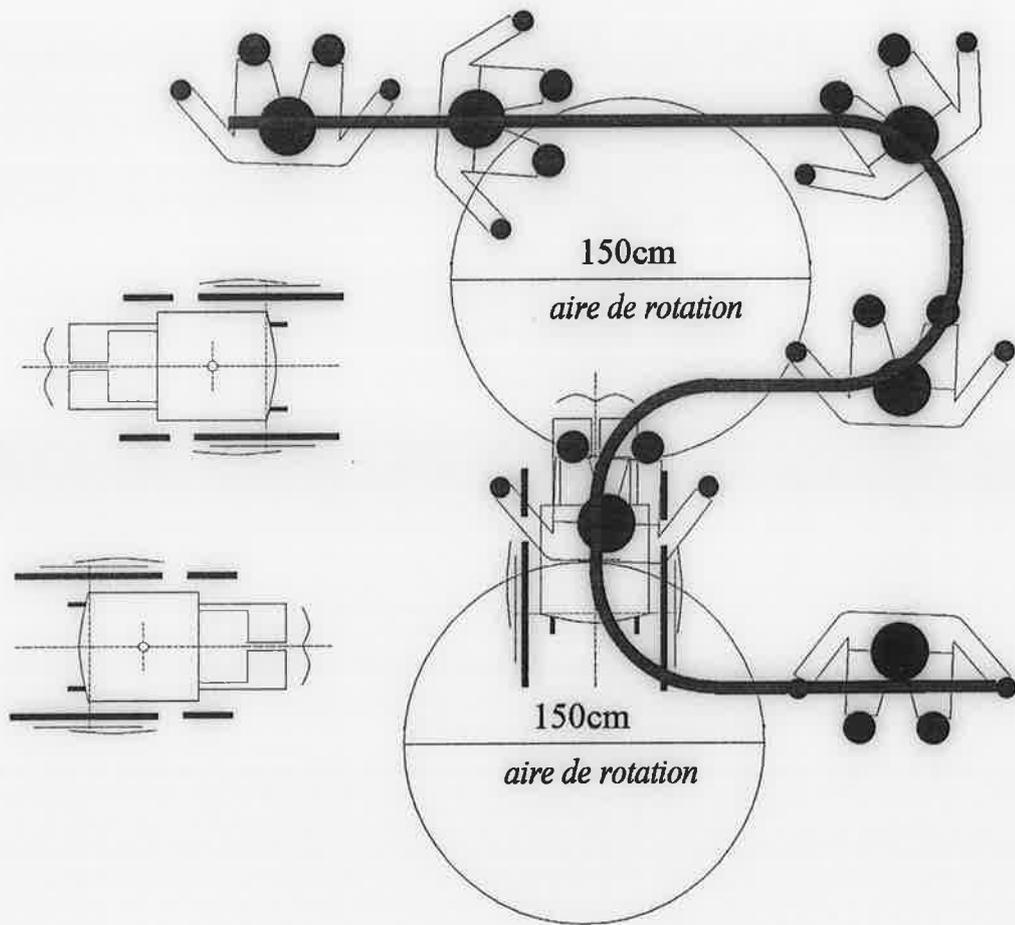
- placement de portes coulissantes
- placement d'un WC surélevé
- placement d'une baignoire en coin pour respecter les dimensions de la pièce
- placement d'un évier adapté
- construction d'une douche de plain-pied
- placement de barres de traction

### **Avantages :**

- aires de rotation et de transfert respectées
- possibilité de placer un rail de transfert en circuit

### **Inconvénient :**

- longueur du rail de transfert (coût élevé)





## Description du plan 3

### **Demande :**

- placement d'un monte-personne afin d'accéder à l'étage (chambre et salle de bain)
- Après une visite avec l'installateur, il s'avère qu'il est impossible de placer un monte-personne ==> projet de construction d'une annexe sanitaire au rez-de-chaussée

### **Elaboration du projet :**

- placement d'un WC adapté
- placement d'un évier adapté
- construction d'une douche de plain-pied
- placement de barres de traction
- installation d'une porte coulissante

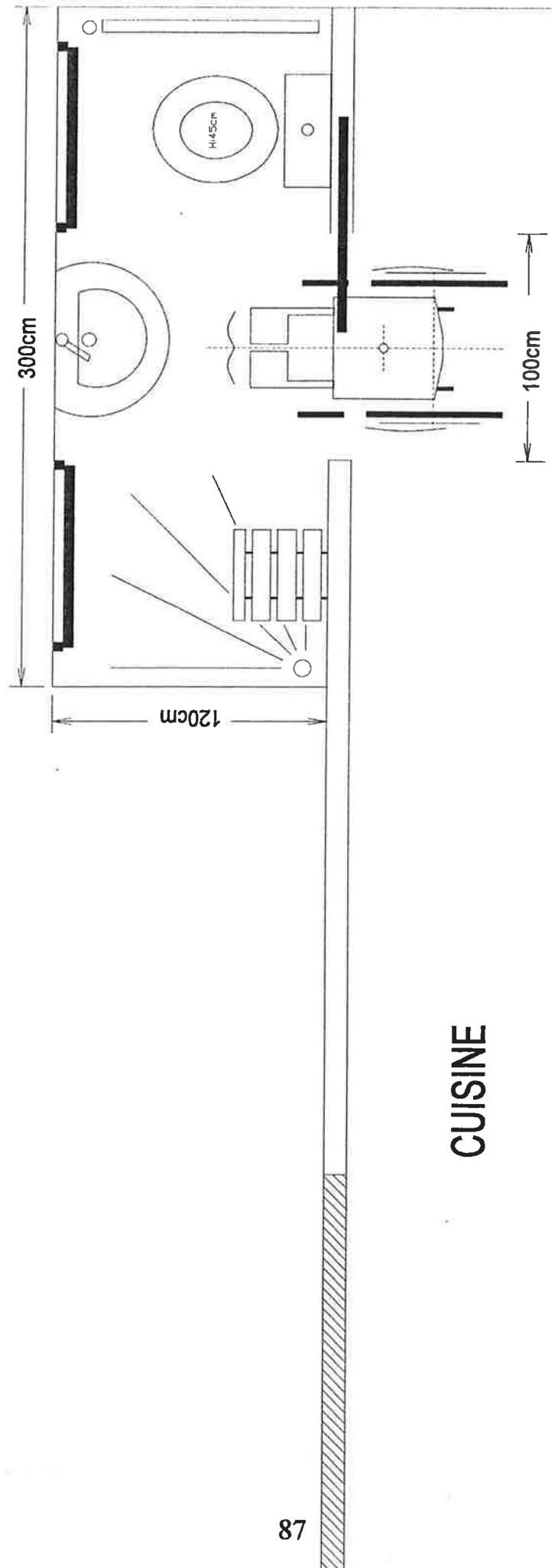
### **Avantages :**

- réduction au minimum de la construction à réaliser (réduction des coûts)
- facilités des transferts
- possibilité de placer un rail de transfert simple, sans courbes

### **Inconvénient :**

- pas d'aires de rotation (pas nécessaire dans ce cas-ci)

# Plan 3



## Description du plan 4

### Demande :

- aménager la salle de bain afin de la rendre accessible à une personne handicapée

### Elaboration du projet :

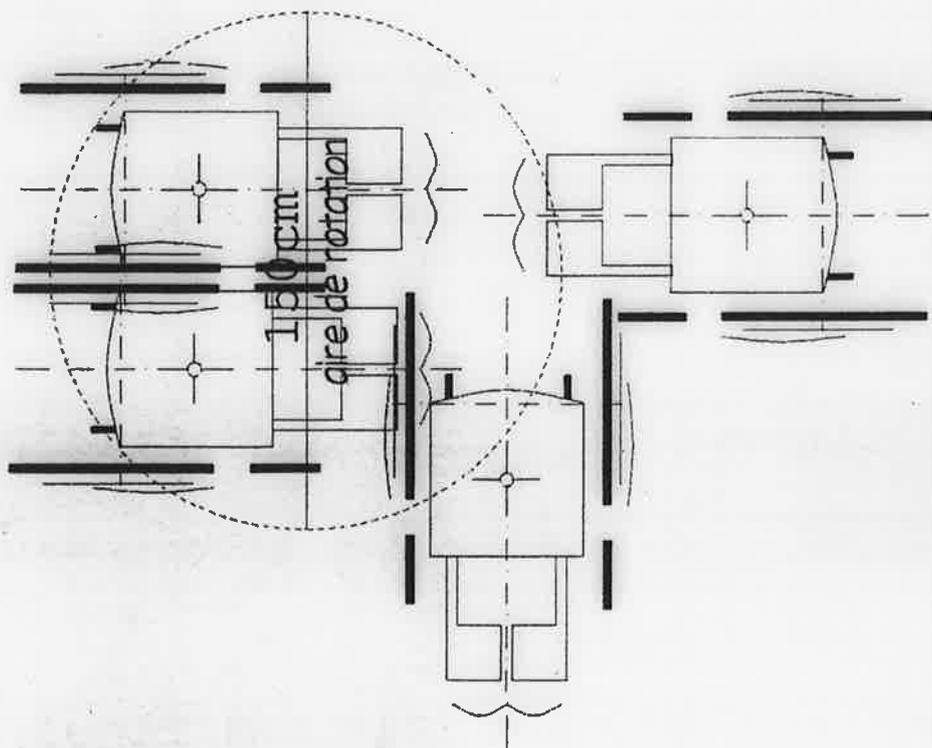
- remplacement du WC existant par un WC surélevé
- remplacement de la douche existante par une douche de plain-pied
- remplacement de l'évier existant par un évier adapté
- placement de barres relevables
- remplacement de la porte existante par une porte coulissante

### Avantages :

- facilité des transferts
- aires de rotation respectées (en relevant les barres)
- possibilité de placer un rail de transfert en ligne

### Inconvénient :

- obligation de faire demi-tour avec la voiturette pour accéder au WC ou à la douche (demande impérative de la personne de garder le boiler et la lessiveuse à leur place initiale)

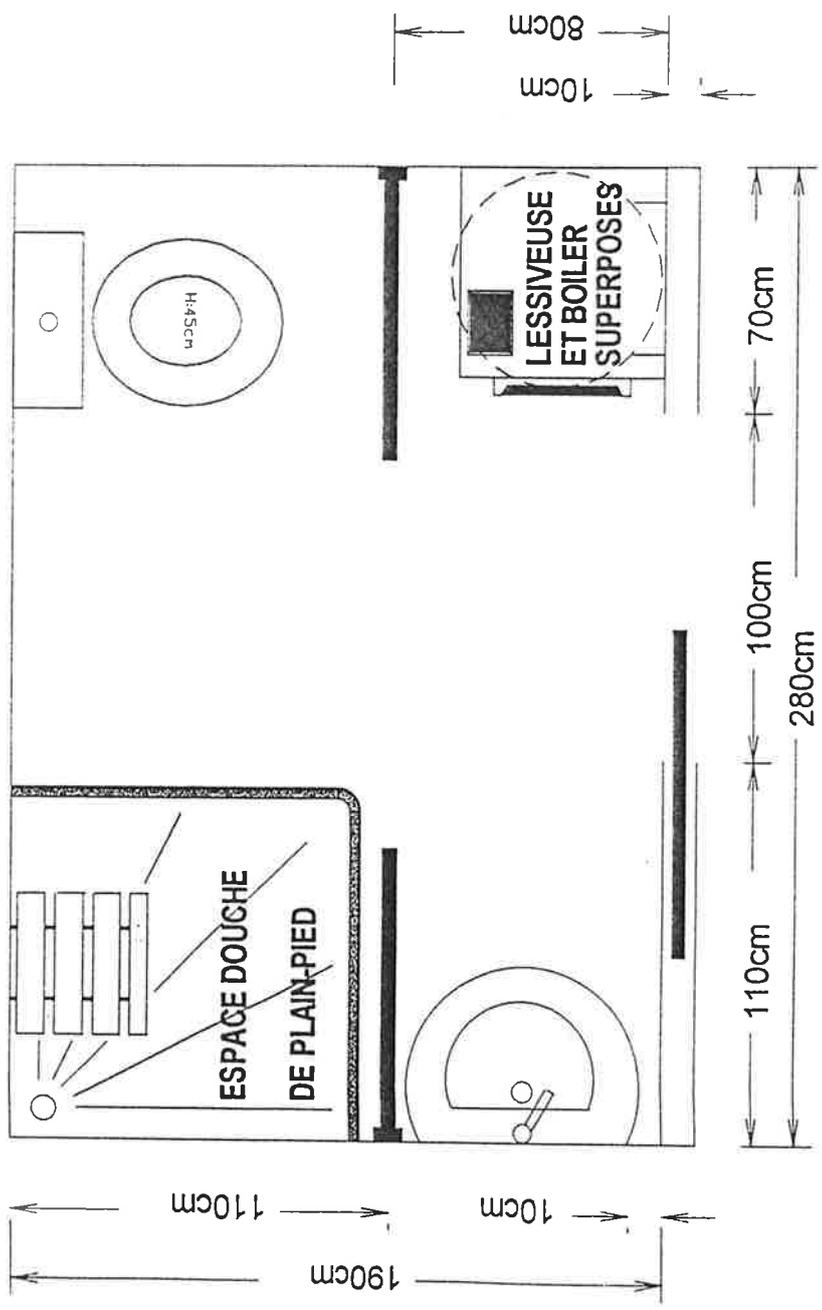


# Plan 4

20cm

20cm

20cm



— : barre relevable

## **Description des plans 5 et 5 bis**

### **Demande :**

- aménagement de la salle de bain afin qu'elle soit accessible à une personne handicapée tout en gardant la baignoire
- conseil pour trouver une solution afin d'accéder à l'étage

### **Elaboration du projet " salle de bain " :**

- remplacement de la douche existante par une douche de plain-pied
- remplacement de l'évier existant par un évier adapté
- placement d'une barre relevable
- remplacement de la porte par une porte coulissante

### **Avantages :**

- accessibilité de la douche
- aires de rotation respectées
- possibilité de placer un rail de transfert

### **Inconvénients :**

- pas de WC dans la salle de bain
- difficultés pour le transfert à la baignoire

### **Elaboration du projet " monte-personne " :**

L'escalier étant très raide et dangereux, il devenait urgent de trouver une solution afin d'accéder à l'étage. N'ayant aucune possibilité d'installation d'un monte-personne dans le corps de maison, il restait une solution : l'installer dans le garage jouxtant la cuisine. Celui-ci correspondant à l'étage à un débarras communiquant avec la chambre de la personne handicapée.

Le projet prévoit l'installation du monte-personne dans le garage sur la zone de passage accédant à l'extérieur.

Ces contraintes nous amènent à :

- au rez-de-chaussée :
  - fixation du monte-personne sur le mur porteur
  - construction d'une cloison séparant le monte-personne du reste du garage
  - mise en place de portes à gâches électriques afin de sécuriser les passages dans cette zone vers l'extérieur (facultatif car pas d'enfants)
- à l'étage :
  - percement d'une ouverture correspondant aux dimensions du monte-personne afin de sécuriser les déplacements à l'étage lorsque le monte-personne est au rez-de-chaussée
  - mise en place d'une trappe sur la percée s'ouvrant lors de la montée du monte-personne à l'étage

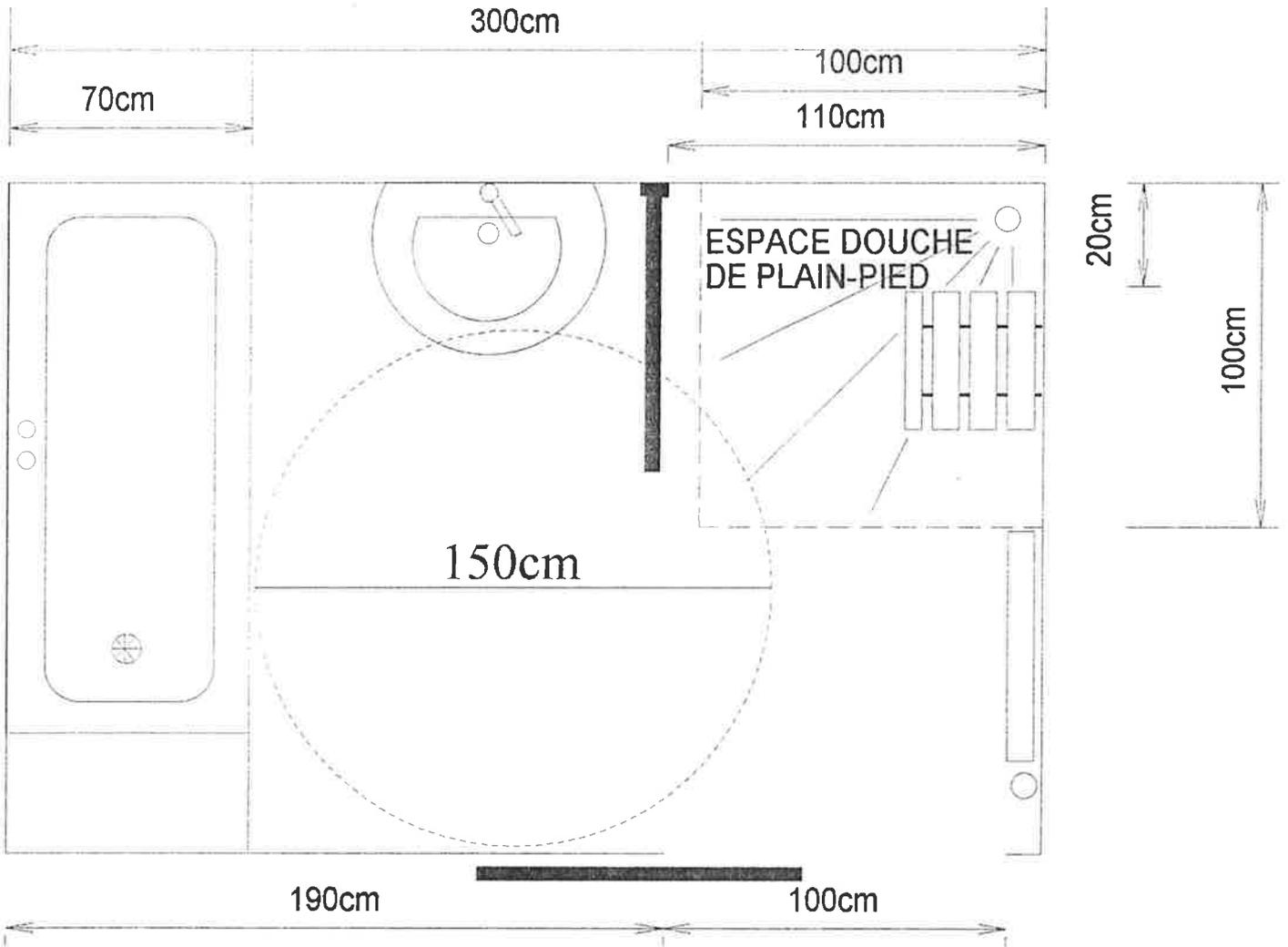
### **Avantages :**

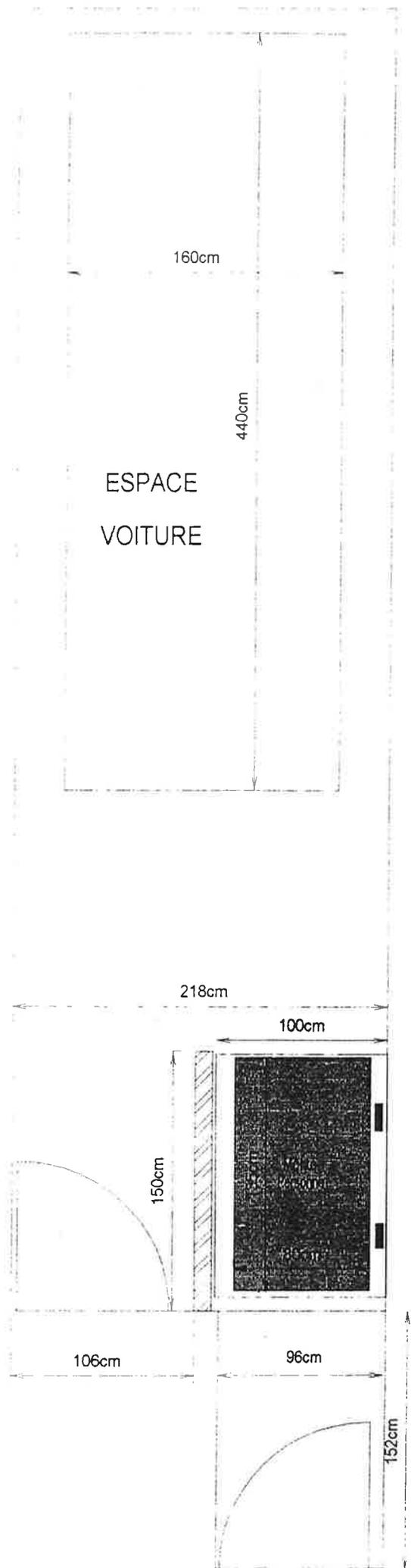
- zone de dégagement importante autour du monte-personne que ce soit au rez-de-chaussée ou à l'étage
- installation et sécurité du monte-personne aisées
- ne dénature pas l'espace de vie

### **Inconvénients :**

- espace non fermé à l'étage (sécurité)
- zone de passage sur ou sous le monte-personne pour accéder à l'extérieur

# Plan 5

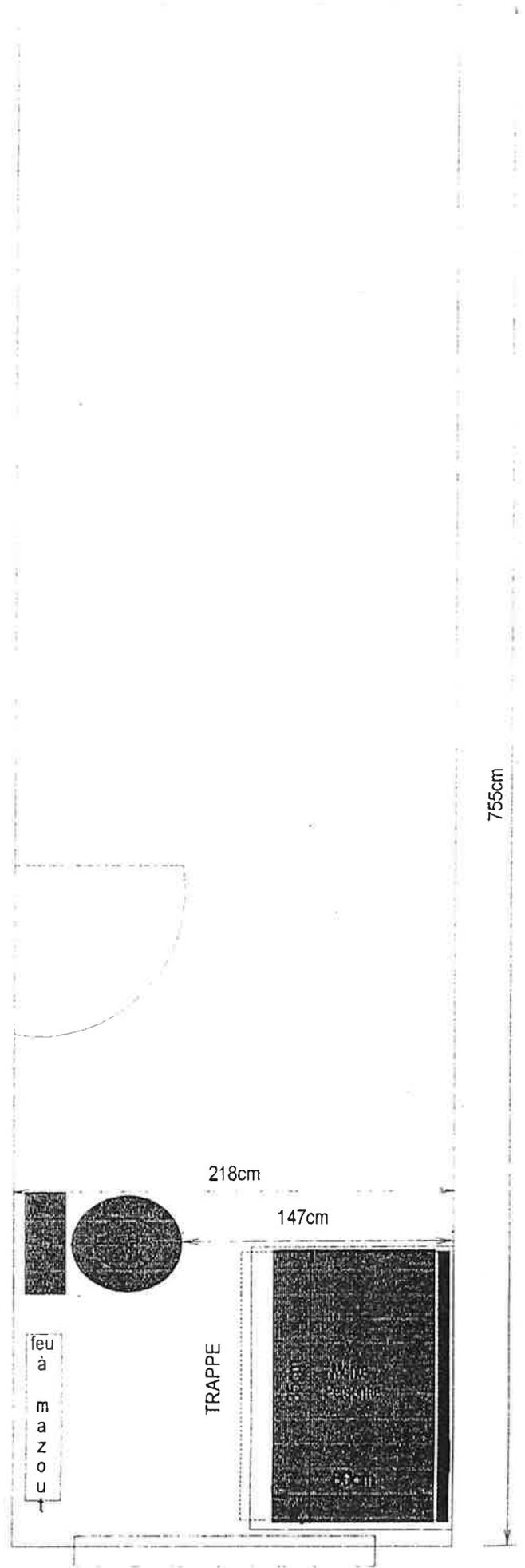




Plan 5 bis

ETAGE

CHAMBRE



## **Description des plans 6, 6 bis, 6 ter**

### **Demande :**

- conseil en vue de l'installation d'un monte-personne afin de franchir les deux marches du hall d'entrée
- conseil afin de pouvoir utiliser de manière plus aisée la salle de bain et le WC

### **Elaboration du projet " monte-personne " :**

- percement d'une ouverture correspondant aux dimensions du monte-personne
- création d'un espace de dégagement au niveau de la rue
- démolition des deux marches d'entrée
- placement d'un hourdis au niveau de la rue
- placement d'une structure métallique à la cave afin de supporter le monte-personne
- installation d'un monte-personne sur ciseaux
- remplacement de la porte d'entrée par une porte aux dimensions de la nouvelle ouverture, cette porte étant équipée d'une gâche électrique

### **Avantages :**

- permettre l'accès en voiturette du niveau de la rue au rez-de-chaussée
- conserver une marche lorsque le monte-personne est en position intermédiaire pour les personnes valides

### **Inconvénients :**

- obligation de pratiquer une ouverture importante dans le hall d'entrée
- coût important pour franchir deux marches

## **Elaboration du projet " rail de transfert " :**

- il a fallu tenir compte du désir de la personne de ne pas modifier la salle de bain
- percement d'une ouverture entre la chambre et la salle de bain à partir du niveau de la baignoire jusqu'au plafond
- placement d'un rail de transfert de la chambre jusqu'à la salle de bain
- placement d'une barre relevable devant le WC

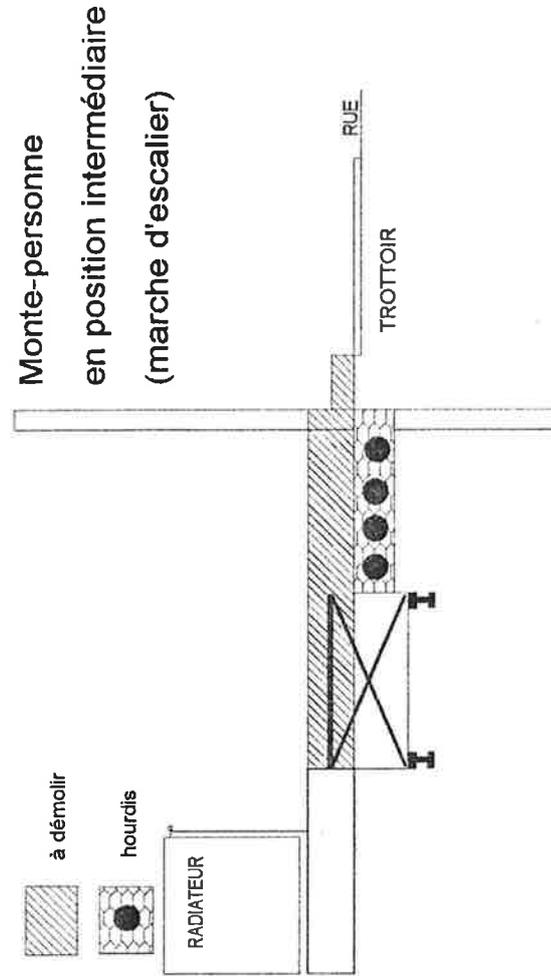
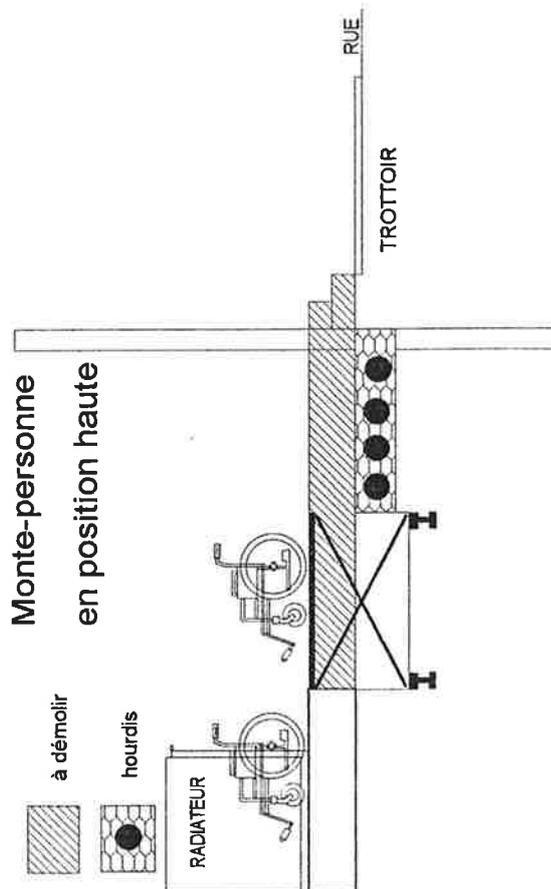
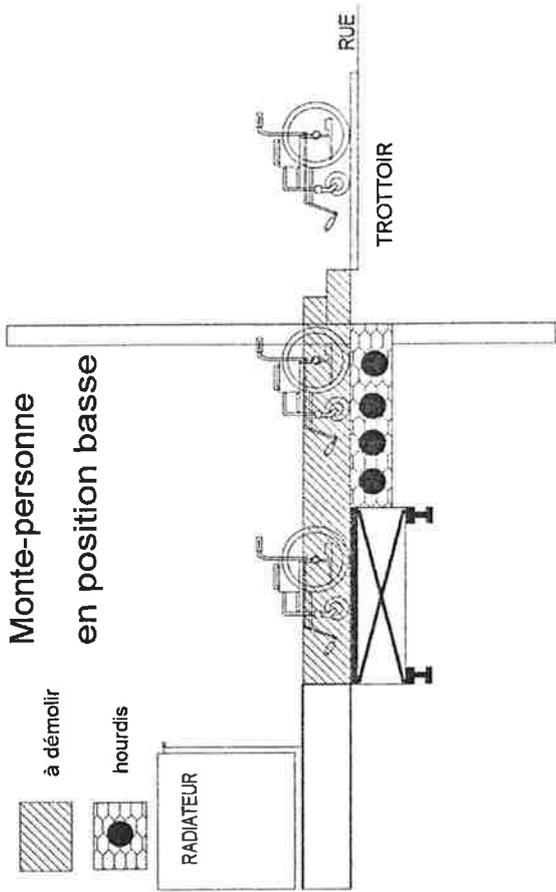
## **Avantages :**

- peu de modifications
- possibilité d'utiliser la baignoire et le WC à partir de la chambre

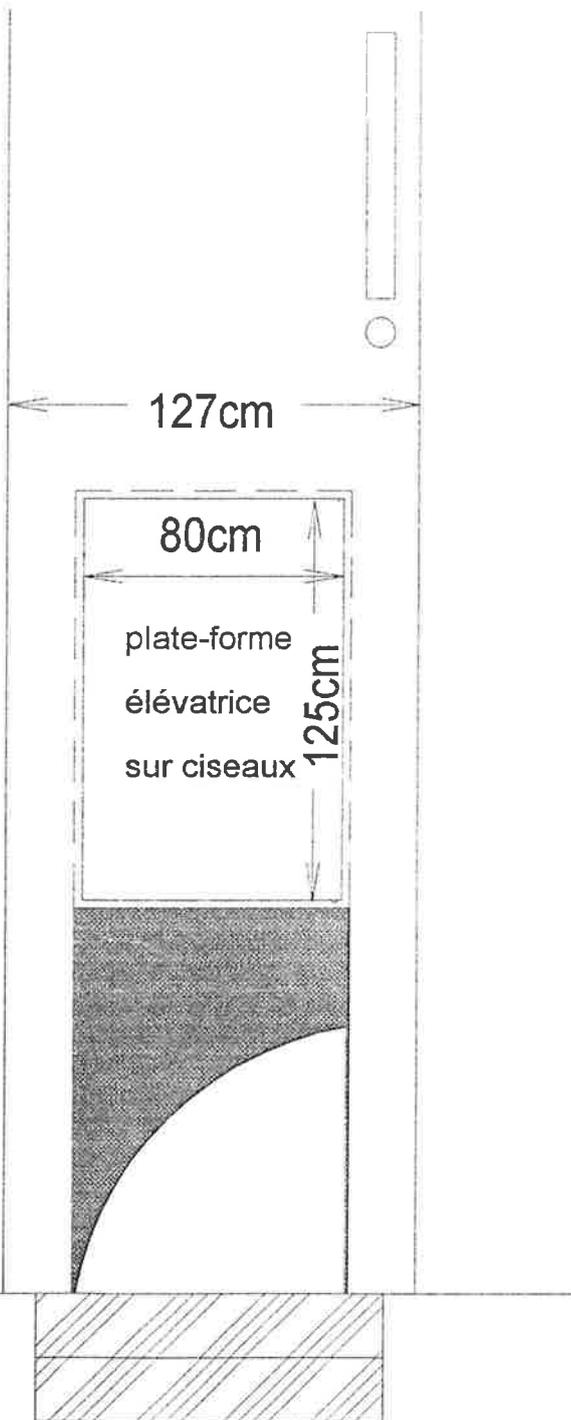
## **Inconvénients :**

- exigüité de la salle de bain
- WC peu accessible rapidement
- non-modification de la salle de bain afin de la rendre plus accesssible (une étude à ce sujet serait intéressante à réaliser)

# Plan 6



## Plan 6 bis



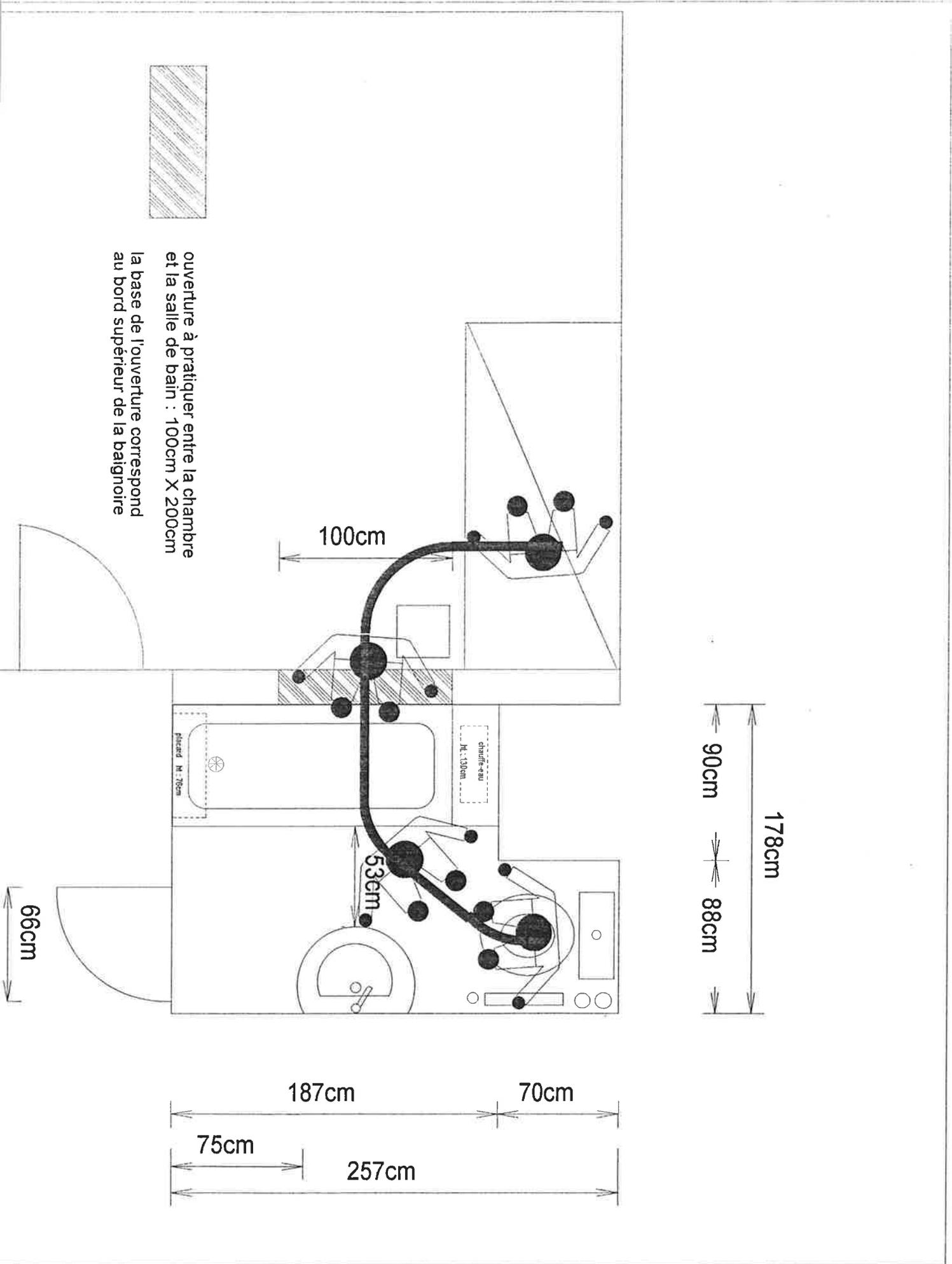
Dimensions de l'ouverture à pratiquer

250 X 85

Hourdis abaissé recouvert de carrelages

Marches d'entrée à démonter

# Plan 6 ter



## **Description du plan 7**

### **Demande :**

- conseil pour une aide technique afin d'accéder à l'étage
- conseil afin d'aménager la salle de bain

### **Elaboration du projet " monte-personne " :**

- percement d'une ouverture aux dimensions du monte-personne entre le living se trouvant au rez-de-chaussée et la chambre se trouvant à l'étage
- construction d'un mur au rez-de-chaussée et d'une cloison à l'étage (cage d'ascenseur)
- placement de portes à gâche électrique

### **Avantages :**

- aires de dégagement suffisante à la sortie du monte-personne (rez-de-chaussée et étage)
- amputation minimale de l'espace dans le living

### **Inconvénient :**

- réduction de l'espace dans le living

### **Elaboration du projet " salle de bain " :**

- remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied
- remplacement et déplacement du WC existant par un WC surélevé
- mise en place de barres relevables
- remplacement de l'évier par un évier adapté
- percement d'une ouverture et pose d'une porte coulissante

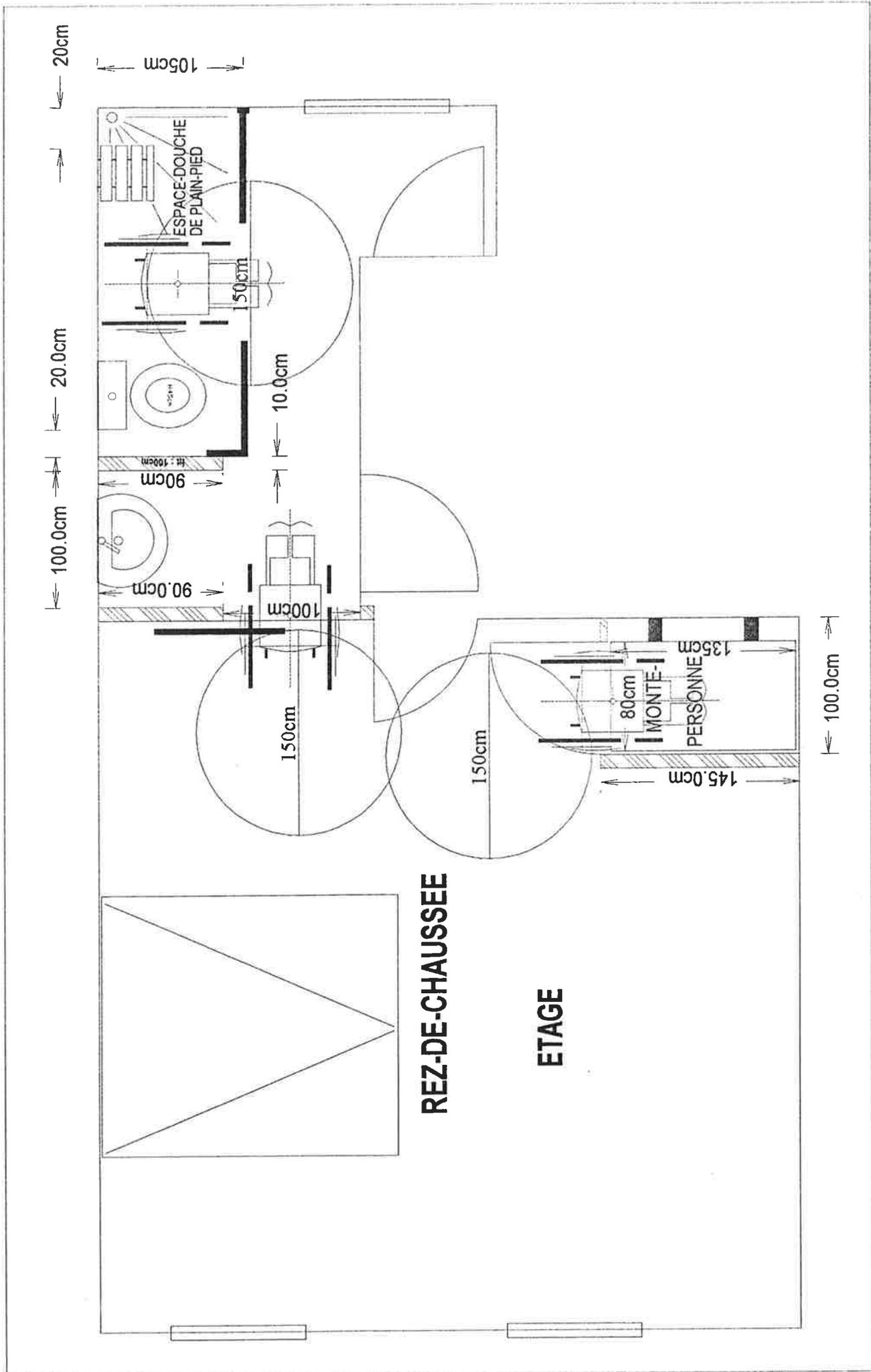
### **Avantages :**

- aires de rotation respectées
- accès facile à la salle de bain en venant de la chambre
- possibilité de placer un rail de transfert

### **Inconvénient :**

- taille réduite de la salle de bain pour une utilisation en voiturette

# Plan 7



Par ces différents exemples, nous avons un aperçu des demandes les plus souvent émises :

- adaptation de salle de bain
- accès à l'étage
- franchissement de différents niveaux, marches, ...
- pose de barres d'appui
- ...

Pour mieux comprendre les exigences d'installation de ces différentes aides techniques, je vous en propose les fiches techniques réalisées par Marc Dufour, ergothérapeute à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques à Nannine.

## **2 Etude détaillée d'un cas particulier**

Pour avoir une idée plus précise du travail de l'ergothérapeute dans l'aménagement du domicile, je vous propose un cas complet. La visite a été effectuée lors de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques ( novembre-décembre 1996 ). Le projet ayant abouti.

### **Recueil des données**

#### 1. Renseignements généraux

Initiales : E.P.

Sexe : H

Date de naissance : 17/11/61

Profession : photographe

#### 2. Diagnostic

Sclérose en plaques décelée à l'âge de 25 ans.

#### 3. Evaluation

Présentation globale de la situation :

Monsieur E. est atteint de la sclérose en plaques et présente essentiellement des troubles neuro-moteurs de type paralysie au niveau des membres inférieurs et des troubles de type parésies au niveau des membres supérieurs.

On observe des troubles de l'équilibre et une fatigue importante.

Monsieur E. se déplace, à l'intérieur, à l'aide d'une voiturette manuelle à propulsion autonome; à l'extérieur, au moyen d'une voiturette manuelle propulsée par une tierce personne ou avec une voiture.

Monsieur E. est photographe, marié et a deux enfants.

## Description du lieu de vie :

Monsieur E. est propriétaire d'une maison implantée en périphérie d'un centre urbain. . Cette habitation est de type à étage avec garage, cour et jardin. Elle comprend les pièces suivantes :

REZ :       - hall;  
              - pièce avec living et salon;  
              - cuisine;  
              - WC.

ETAGE :     - trois chambres;  
              - salle de bain avec WC, double lavabo, douche, baignoire et espace de rangement.

L'accès à l'habitation se fait au départ du trottoir, en empruntant une porte d'entrée principale et en franchissant un seuil d'entrée comportant deux marches.

Les passages au niveau des portes atteignent 80 cm, les aires de rotation varient entre 120 et 150 cm.

Les revêtements de sol sont en carrelage au rez de chaussée et en linoléum et parquet à l'étage.

L'accès à l'étage se fait par l'usage d'un escalier droit recouvert de tapis plain.

Demande(s) formulée(s) par la personne : (analyse des besoins)

- conseils pour :   - l'installation d'un monte-personne;
- l'aménagement d'une salle de bain;
- l'installation d'un rail de transfert.

## 4. Etude du financement

- Intervention de l'AWIPH plafonnée à :

- \* 220 000 FB pour les aides techniques pour accéder à l'étage (monte-personne)
- \* 70 000 FB pour aménagement mobilier (transformation de la salle de bain )
- \* 128 877 FB pour les aides au transfert (rail de transfert)
- \* 432 000 FB pour les aménagements immobiliers

- Intervention de la Ligue : prêt sans intérêt, dons de la Ligue et du Comité Régional.

- Financement personnel

## **Planification**

### Objectifs d'aménagement :

- augmenter l'autonomie dans les déplacements, les gestes de la vie quotidienne et les transferts.

## **Exécution**

### 1. Moyens :

Afin de développer ces objectifs, il est conseillé d'apporter les modifications suivantes au mode de vie actuel :

- installation d'un rail de transfert;
- installation d'un monte-personne;(emplacement repris sur le plan annexe)
- transformation de la salle de bain.(disposition reprise sur le plan en annexe)

### 2. Priorités d'aménagement et aspects pratiques :

- évaluer les capacités techniques et le coût des adaptations en contactant les différents corps de métier
- essai à domicile d'un souleve-personne de type "Handi-move"
- visualisation de l'adaptation auprès d'un autre affilié
- contact avec le Groupe Logement pour toutes informations complémentaires
- contact avec le Service Social de la Ligue pour introduction du dossier.

## **ANNEXE POUR LE SERVICE SOCIAL DE LA LIGUE**

**Nom :** E

**Prénom :** P

### Attitude de la personne face à l'aménagement :

Personne et entourage collaborant.

### Conclusions :

Contacteur l'AWIPH.

Suivre le dossier

## Description des plans

### Demande :

- aménagement de la salle de bain qui se trouve à l'étage
- installation d'un monte-personne
- installation d'un rail de transfert

### Elaboration du projet :

Le projet initial de la personne était de construire une tour extérieure pour y placer le monte-personne. Ce projet fut définitivement abandonné lorsque fut remis le devis d'entreprise pour la construction de cette tour, le coût étant beaucoup trop élevé (environ 800 000 FB).

Il a donc fallu concevoir un nouveau projet intégrant le monte-personne dans la salle de bain (seul endroit pouvant l'accueillir aisément).

- percement d'une ouverture aux dimensions du monte-personne dans la salle de bain
- construction d'un mur au rez-de-chaussée, d'une cloison à l'étage : cage d'ascenseur
- installation du monte-personne sur un mur porteur
- placement de portes à gâches électriques afin de sécuriser l'accès au monte-personne (présence d'enfants dans la famille)
- percement d'une porte entre la salle de bain et la chambre, placement d'une porte coulissante
- déplacement de la baignoire existante afin de la placer dans l'alignement du mur oblique
- remplacement du WC existant par un WC surélevé placé dans l'alignement du mur oblique ==> le WC et la baignoire sont donc ainsi alignés
- remplacement de l'évier deux bacs par un évier adapté
- installation d'un rail de transfert permettant d'accéder du lit au WC rapidement

### Avantages :

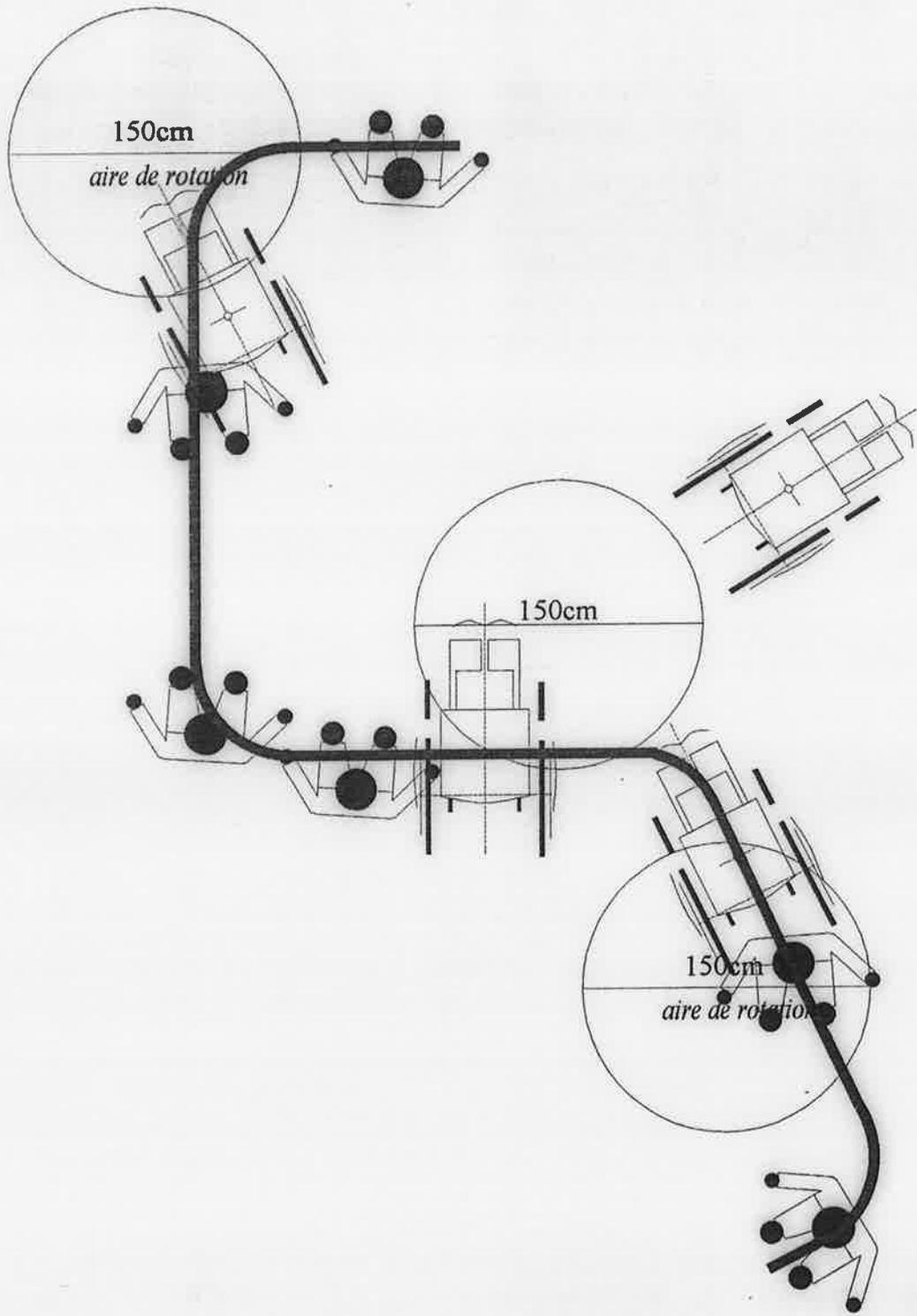
- coût minimum de l'installation du monte-personne
- aires de rotation et de transfert respectées
- installation la plus simple du rail de transfert (une seule courbe)

## **Inconvénients :**

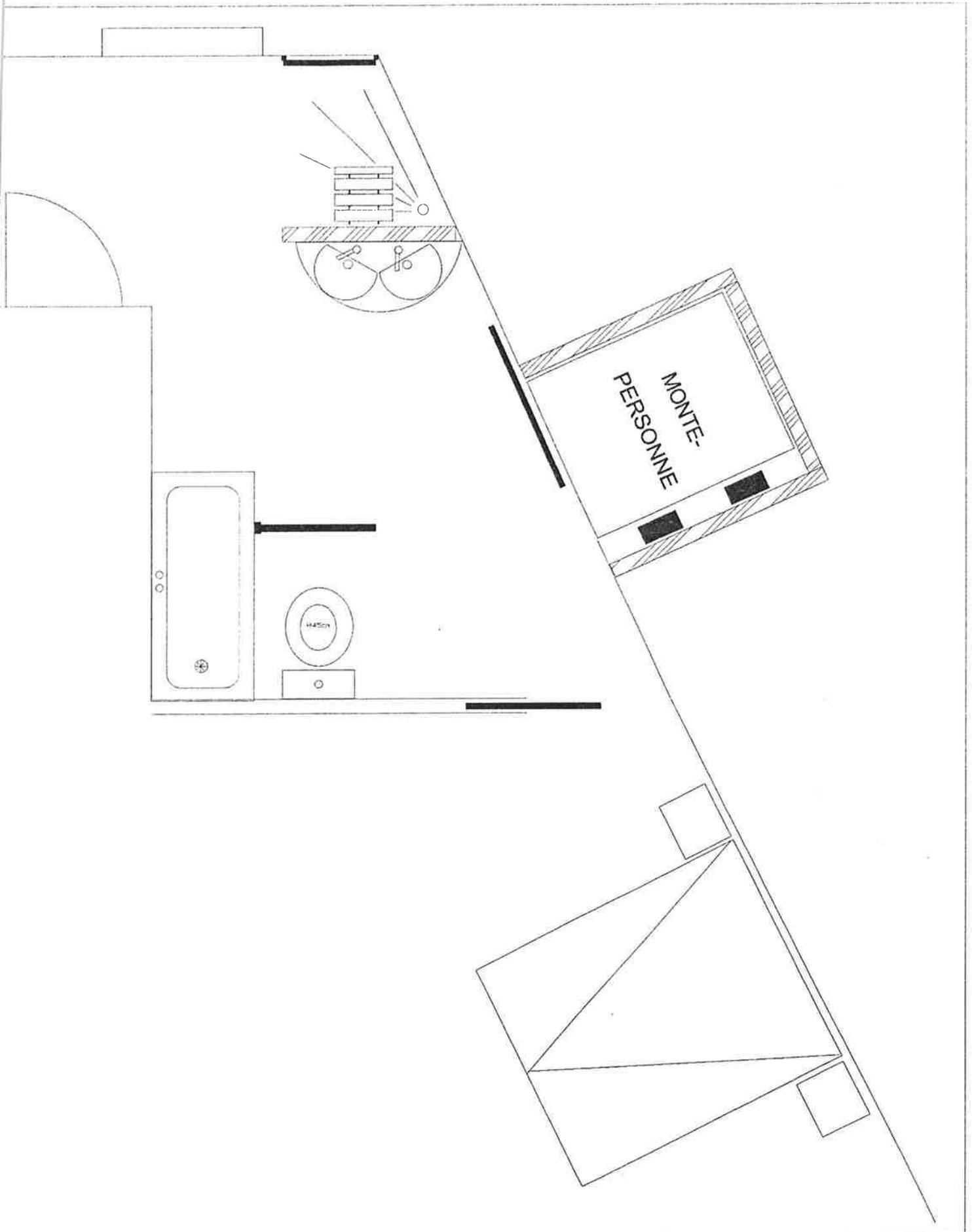
- réduction de la surface de la salle de bain
- suppression de la douche existante et sans remplacement de celle-ci par une douche de plain-pied (manque de place)

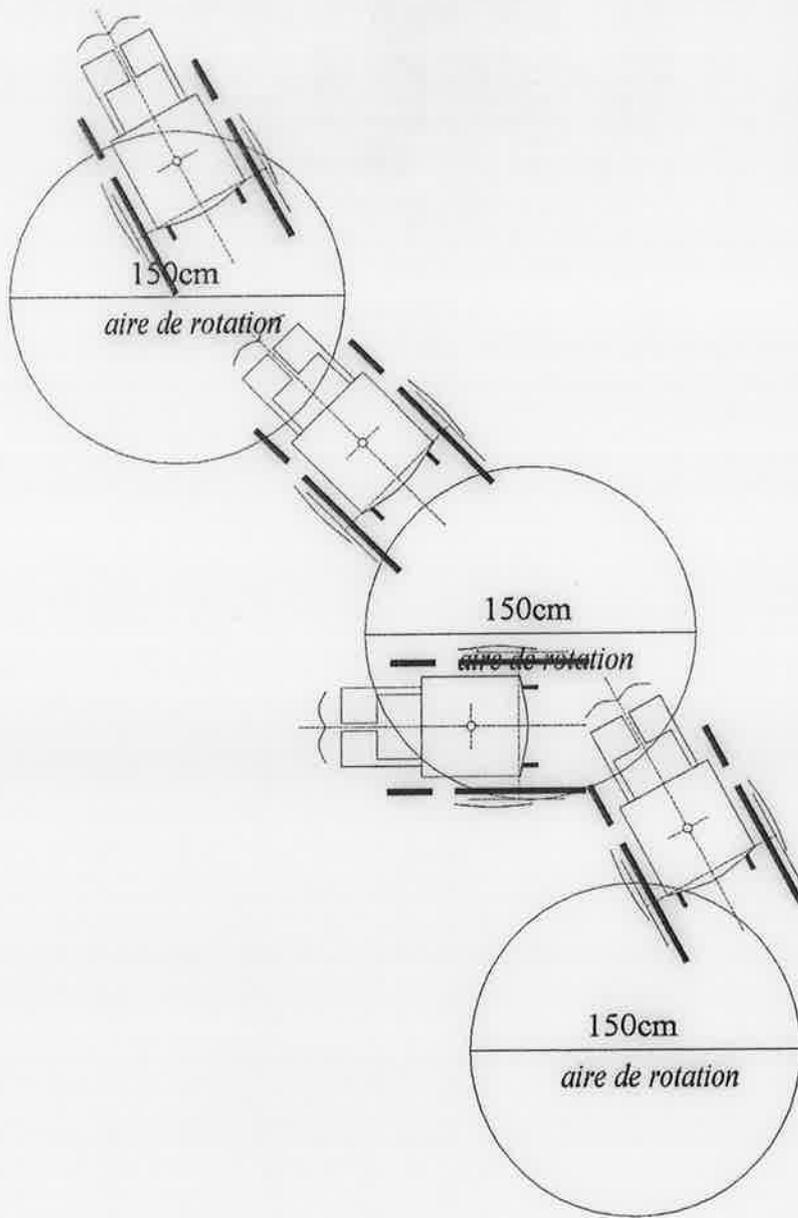
## **Coût réel des travaux :**

Plombier	: 175 179 FB
Entrepreneur	: 208 100 FB
Menuisier	: 81 238 FB
Carreleur	: 108 035 FB
Handi move	: 225 902 FB
Monte charge	: 216 240 FB
Lit électrique	: 107 633 FB
	<hr/> <hr/>
Total	1 112 327 FB



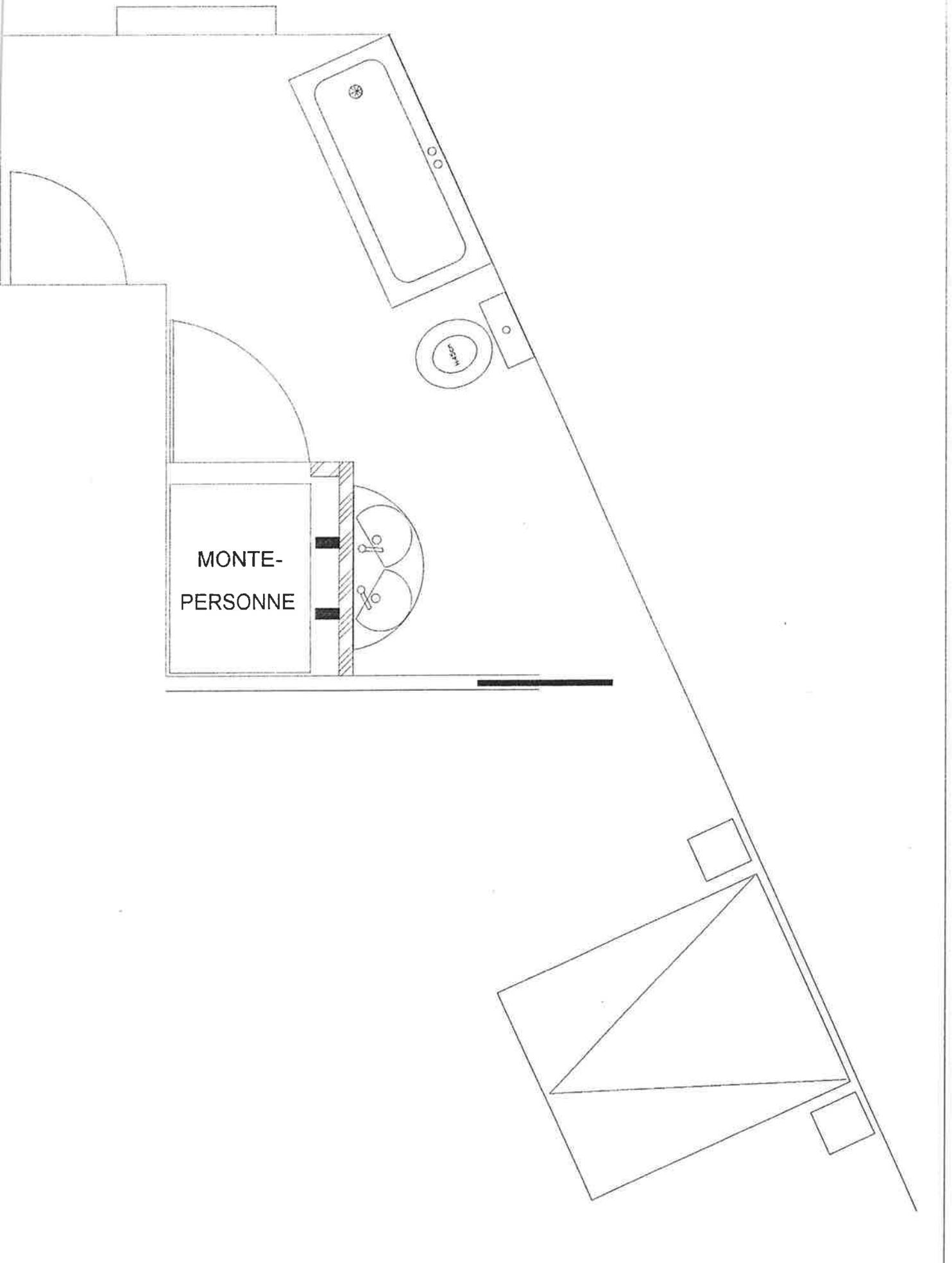
# Plan



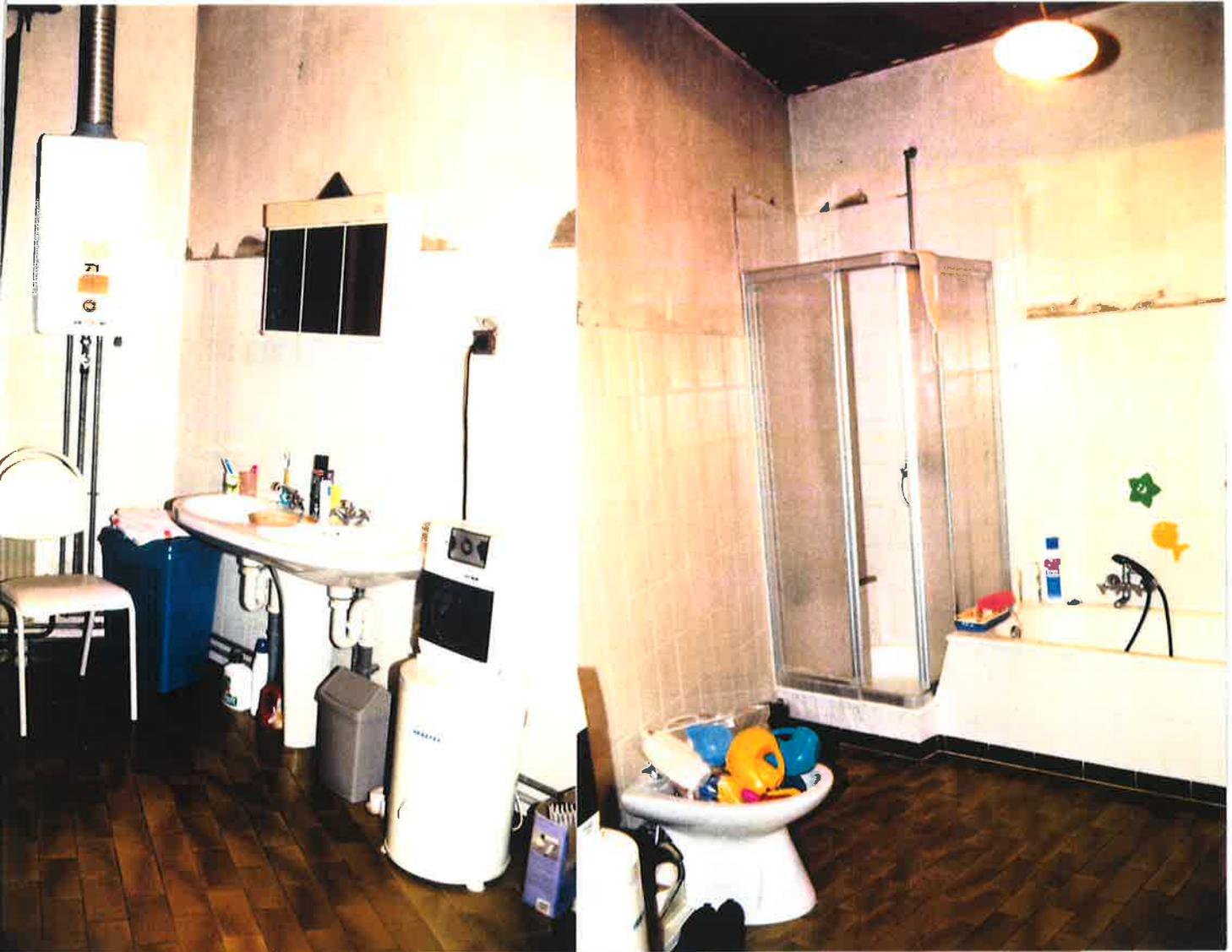




# Plan



## Avant les travaux



## Après les travaux



## Après les travaux



## Après les travaux



## Après les travaux



### 3 Fiches techniques

Ces fiches ont été établies par Marc Dufour, ergothérapeute à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques.

#### POUR UNE MEILLEURE ACCESSIBILITE A L'HABITATION... :

<b>extérieur - abords</b>	abords de l'habitation plats revêtement anti-dérapant sentiers largeur : 120cm et carrefour : largeur de 150 à 200cm.
<b>accès maison</b>	<u>entrée principale</u> : seuil ressaut de maximum 2 cm plan incliné de max 5% et de moins de 3M placement d'un seuil incliné. <u>accès par le garage</u> ouverture automatique à distance de la porte du garage espace de minimum 150 cm du côté passager (la largeur idéale d'un garage est de 4 M pour un véhicule moyen).
<b>passages portes</b>	passage réel de 88 cm (espace entre le chambranle et la porte) dimension maçonnerie : 100cm dimension menuiserie : 93cm
<b>passage couloirs</b>	pour déplacement rectiligne : largeur de 120 cm. pour rotation : largeur de 150cm
<b>aires de rotation</b>	150 cm
<b>balayage manuel</b>	membres supérieurs : entre 80 cm et 140 cm. . prises et interrupteurs : 100 cm . serrures : 100-110 cm . poignées de fenêtres : 120 cm . téléphone et parlophone : 110 cm porte coulissante plus aisée à ouvrir que porte à battant
<b>transferts</b>	emplacement pour transfert LATERAL de min 100cm

#### PARLOPHONE

<b>principe</b>	utilisation du poste téléphonique portable existant pour se raccorder via un central téléphonique sur un poste parlophonique placé à l'extérieur possibilité d'ouvrir la porte avec la touche R du téléphone
<b>composants</b>	- 1 central téléphonique (type VIVALDI de Belgacom) - câblage intérieur et extérieur - 1 poste parlophonique extérieur fixe - 1 gâche électrique pour la porte - 1 alimentation et transformateur + câble.

## CONSTRUCTION D'UNE DOUCHE DE PLAIN-PIED :

<b>dimension</b>	-superficie minimale de 100 sur 100 cm
<b>principe</b>	-pas de bord (absence de tub), juste une légère dénivellation du sol vers le fond de quelques centimètres (conduits d'évacuation et siphon à l'étage inférieur) -placement d'un récolteur d'eau de type caniveau à l'entrée de l'espace douche -construction d'un mur à l'avant du siège de douche à 110-120 cm du fond -recouvrement au niveau du sol de carrelages antidérapants et protection murale (carrelages) -utilisation d'un mitigeur thermostatique afin d'obtenir une température constante, et d'éviter tous risques de brûlure.
<b>barres</b>	-une barre de traction horizontale à une hauteur variant entre 80 cm et 110 cm placée sur le muret -une barre relevable horizontale de 80 cm, si possible torsadée, à une hauteur variant entre 80 cm et 110 cm
<b>siège</b>	-installation sur le mur du fond d'un siège (éventuellement relevable) avec accoudoirs, à une hauteur de 48 cm
<b>alternative</b>	-accès à la douche en position assise, en utilisant un siège de douche hermétique et monté sur roulettes

## LAVABO :

<b>type</b>	- sans colonne ni meuble - profondeur idéale de 15 cm
<b>fixation</b>	- hauteur inférieure de 65 cm ou plus - hauteur supérieure de 80 cm ou moins
<b>robinetterie</b>	- mitigeur avec un levier de commande agrandi
<b>divers</b>	- installation d'un miroir orientable ou d'un grand miroir partant du lavabo

## W-C :

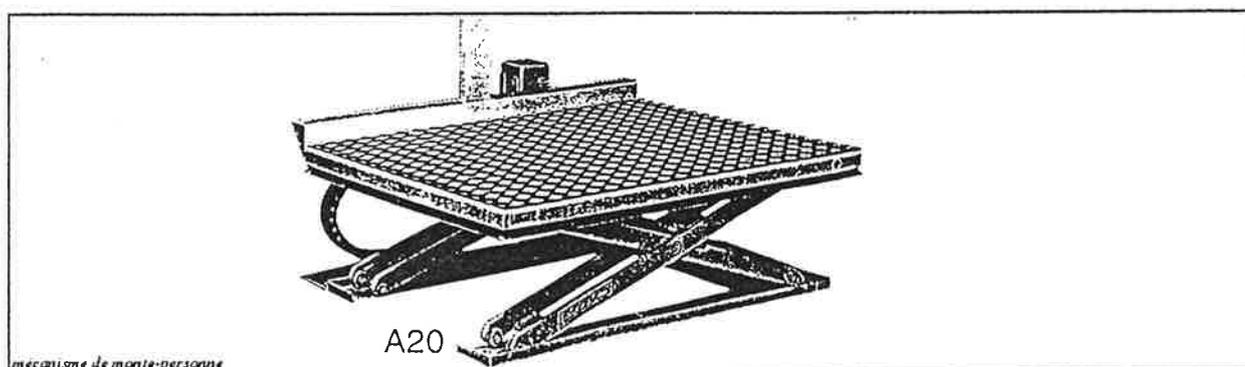
<b>dimension</b>	- hauteur idéale de l'assise du W-C de 45 cm (à vérifier par simulation)
<b>principe</b>	- soit rehaussement par un socle de 5 cm du W-C - soit planche de W-C avec petits rehausseurs de 5 cm - soit cuvette de W-C de 43cm et plus - soit placement d'un W-C mural avec réglage de la hauteur de fixation
<b>barres</b>	- une oblique de 40 cm hauteur inf. : 68 cm et hauteur sup. : 110 cm - une horizontale relevable de 80 cm: à 80 cm du sol.

## MONTE-PERSONNE :

<b>course</b>	- montée sur un axe vertical
<b>dimensions</b>	- plate-forme : profondeur 150 cm - 120 cm de largeur - percée : profondeur de 160 cm sur 140 cm
<b>charge</b>	- capacité de transport de 250 kgs (poids utilisateur + poids aide à la marche, poids tierce personne)
<b>commandes</b>	- externes à la plate-forme : appel de la plate-forme et STOP - au niveau de la plate-forme : - commandes montée-descente + STOP - commande de l'éclairage - téléphone - fixées à 100 cm du sol
<b>sécurité</b>	- prévoir des parois (cabine) à minimum 150 cm du sol - prévoir porte ou barrière avec fermeture-contact - trappes et portes d'accès avec fermeture-contact - interrupteur type boutons à impulsion
<b>accès</b>	- encastrement de la plate-forme au niveau bas - installation d'un siège repliable pour usage en position debout - installation de mains courantes horizontales à +/- 100cm du sol - à l'entrée de cette plate-forme disposer d'une aire de 150 cm
<b>trav. annexes</b>	- percées - alimentation électrique en triphasé (renforcement du compteur) - ragréage
<b>emplacement</b>	- repris sur le plan en annexe
Le mécanisme de traction de cette plate-forme élévatrice peut se faire par une traction par chaîne.	

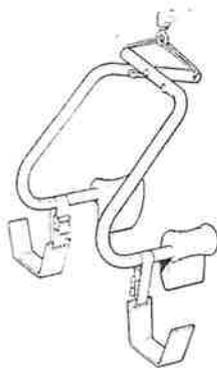
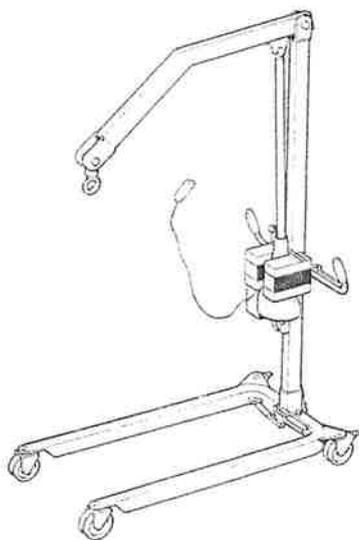
## MONTE-PERSONNE SUR CISEAUX

<b>course</b>	montée sur un axe vertical;
<b>dimensions</b>	plate-forme : profondeur 135 cm - 80 cm de largeur;
<b>charge</b>	capacité de transport de 250kgs (poids utilisateur + poids aide à la marche )
<b>commandes</b>	externes à la plate-forme : appel de la plate-forme et STOP au niveau de la plate-forme - commandes montée-descente + STOP - commande de l'éclairage - téléphone. fixées à 100cm du sol
<b>sécurité</b>	prévoir une main courante pour appui interrupteur type boutons à impulsion
<b>accès</b>	mise à niveau de la plate-forme installation d'un siège repliable pour usage en position debout à l'entrée de cette plate-forme, disposer d'une aire de 150 cm
<b>trav. annexes</b>	percée d'une cuvette de 140cm sur 85cm et d'une profondeur de 40cm alimentation électrique en 220 volts ragréage
<b>mécanisme</b>	ciseaux couplés à un moteur installé sous la plate-forme et actionné par une pompe hydraulique.

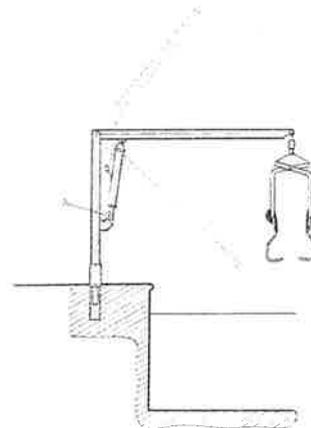


## SOULEVE-PERSONNE

<b>mouvement</b>	levage électrique hauteur ajustable entre 0cm à 150cm:
<b>palan</b>	se déplace latéralement sur un rail - mouvement motorisé commandé à distance
<b>mécanisme</b>	électrique (adapté pour espace humide)
<b>sangles</b>	<p><u>lanières</u> : au nombre de deux, se placent en-dessous des cuisses et dans le bas du dos.</p> <p><u>filet</u> : celui-ci se place en-dessous de la personne en l'englobant jusqu'au niveau de la tête.</p> <p><u>pincés</u> : seul système permettant de prendre la personne par devant, sans concevoir de grands mouvements. La personne est soutenue par deux crochets placés au niveau du creux poplité, et par deux pincés rembourrés au niveau du creux des aisselles.</p> <p><i>Seul l'usage de pincés permet un transfert en totale autonomie.</i></p>
<b>fixation</b>	au mur ou au plafond
<b>UTILISATION :</b>	
<p>la personne actionne le paland par la commande (à distance)</p> <p>la pince descend à hauteur de la personne</p> <p>la pince se soulève et la personne est extraite de son point d'assise jusqu'à l'endroit où elle doit se rendre</p> <p>la personne redescend la sangle et ôte la pince une fois installée</p> <p>l'utilisateur peut ramener le palan à hauteur du point de charge (batteries)</p>	
<b>LE TYPE DE SANGLE PEUT/DOIT S'ÉVALUER PAR UN ESSAI PROLONGÉ</b>	

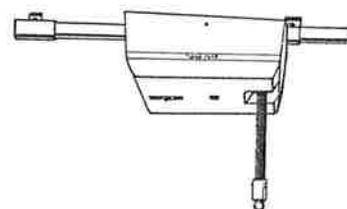
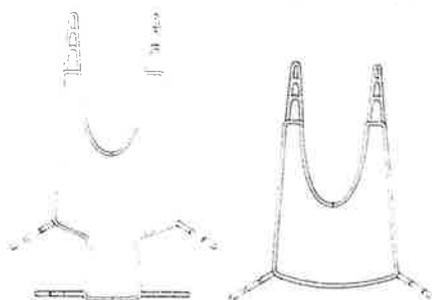


Système de fermeture breveté  
supports de cuisses réglables  
mains préformées en matière plastique  
bras en acier inoxydable



hauteur du mât 1.194 mm  
hauteur maximale 2.388 mm  
hauteur minimale 127 mm

hauteur du mât 1.730 mm  
hauteur maximale 2.300 mm  
hauteur minimale 1.040 mm  
hauteur d'embase 110 mm  
largeur d'embase 620 mm  
(trois positions) 880 mm  
1.200 mm  
capacité de levage 145 kg  
alimentation continue 24 V CC



## CUISINE ACCESSIBLE

<b>plan de travail</b>	conviennent pour l'évier, pour les plaques de cuisson et table de travail évidé par le bas hauteur supérieure de 80 cm hauteur inférieure 70 cm profondeur du plan de travail : 70 cm
<b>hauteur variable du plan de trav.</b>	nécessaire pour le passage d'une position assise à une position debout lors de l'utilisation du plan de travail par différentes personnes fixation du plan de travail sur rail, équerre ou système électrique
<b>éléments du plan de trav.</b>	évier, plaque de cuisson, four... profondeur de maximum 60cm pour éviter la fatigue
<b>planches de trav. coulissantes</b>	hauteur : 70 cm du sol
<b>robinetterie</b>	pommeau de douche ou placer deux robinetteries (pour remplir des ustensiles placés sur le plan de travail) utiliser des robinets mitigeurs avec leviers agrandis
<b>évier</b>	profondeur de $\pm 13$ cm
<b>plaques</b>	électriques ou vitro-céramique (absence de flammes) disposées l'une à côté de l'autre (diminuer le risque de brûlure) disposer les commandes sur un espace horizontal accessible
<b>frigo</b>	accessibilité des étages de rangement entre 50cm et 140cm du sol éventuellement le congélateur en hauteur si présence d'une tierce personne
<b>four</b>	installer en hauteur, à $\pm 85$ cm du sol
<b>rangement</b>	à prévoir en suffisance placer les étagères à 125 cm du sol contenu des armoires sortent avec la porte (armoire type pharmacien, carrousels) prévoir un dégagement au sol de 25 cm en hauteur, et de 13 cm en profondeur pour le passage des appuis-pieds du fauteuil roulant prévoir un espace de rangement au-dessus de l'évier, ou utiliser des blocs-armoires sur roulettes, qu'on replace en dessous du plan de travail après utilisation

## 4 Salle d'exposition

En fonction de la pathologie de la sclérose en plaques et des demandes les plus souvent émises en matière d'aménagement de domicile et d'aides techniques, il a été décidé à l'initiative de Marc Dufour <sup>53</sup> de prévoir dans l'implantation des nouveaux bâtiments de la Ligue Belge de Sclérose en Plaques un espace de démonstration et de simulation.

Dans cet espace seront regroupés :

- une douche de plain-pied
- un WC surélevé
- un évier adapté
- un monte-personne
- un lit électrique
- un rail de transfert de type palan
- un siège test
- des rails de transfert classiques dans les sanitaires communs

D'autre part, il a également été prévu d'installer une cuisine équipée adaptée aux personnes handicapées, celle-ci permettant aux personnes concernées de visualiser et de tester une cuisine de ce type.

Lors de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques (novembre-décembre 1996), j'ai eu l'occasion d'établir différents projets de cette salle d'expo (non-repris dans ce travail). Marc Dufour a ensuite pris le relais.

Il s'est avéré plus tard que la structure du bâtiment (pas de murs porteurs) ne permettait pas de concevoir un espace "idéal" (voir la description du plan de la salle d'exposition).

De plus, cet espace a dû être réduit au minimum car cette salle doit également accueillir temporairement du matériel d'exposition : lits électriques, voiturettes manuelles et électriques, verticalisateurs, parlophones, commandes de l'environnement, ...

---

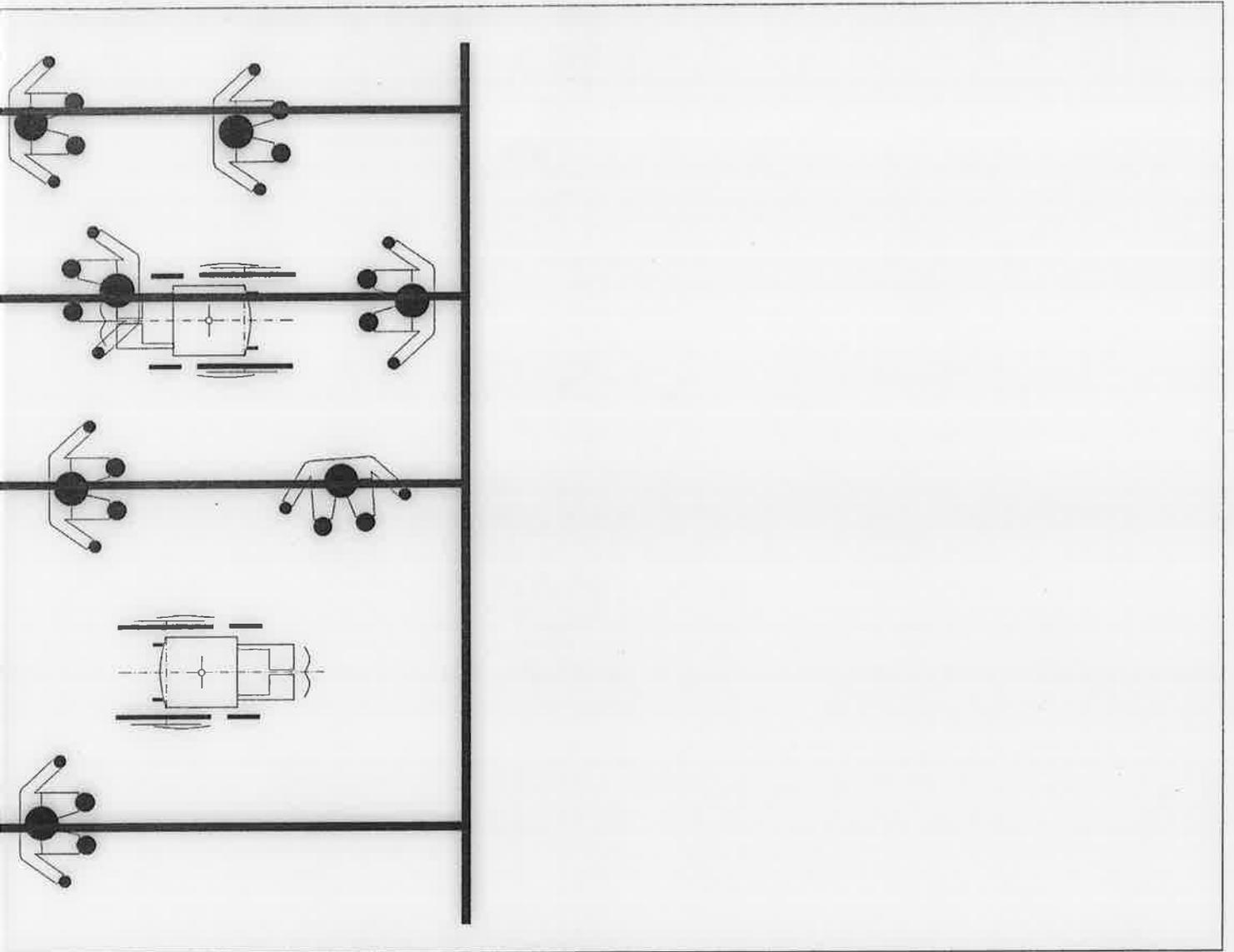
<sup>53</sup> Ergothérapeute à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques, Zoning artisanal, rue des Linottes,6; 5100 Naninne. 081 / 40 15 55.

## **Avantages :**

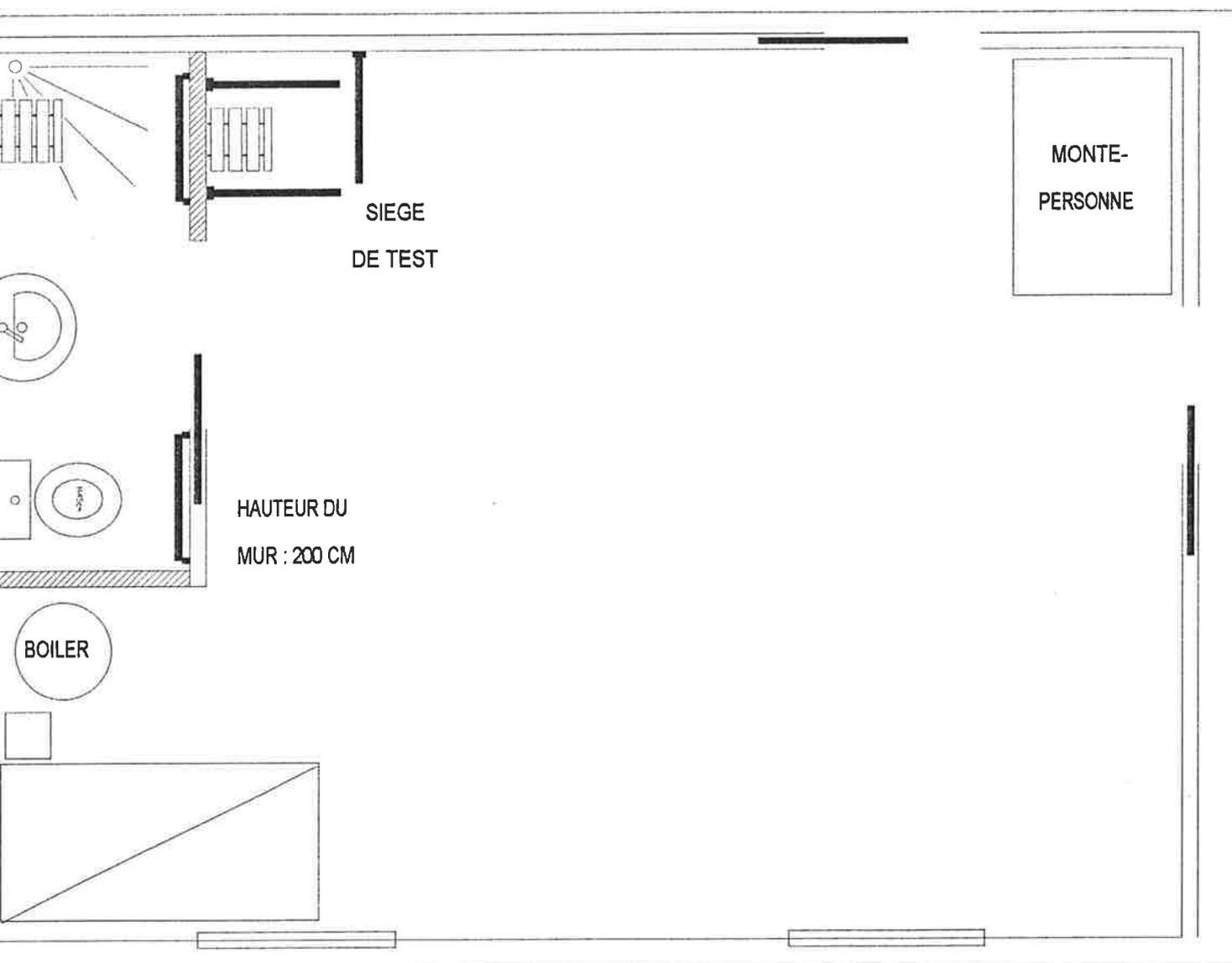
- permettre de visualiser et essayer différentes aides techniques
- siège test : évaluer les dimensions des barres et sièges pour chaque personne
- visualiser et essayer un rail de transfert de type palan
- permettre de visualiser un espace sanitaire complet sur une surface réduite

## **Inconvénient :**

- mauvaise disposition du siège de douche et du WC car problèmes de murs porteurs et d'évacuation



# Plan de la salle d'exposition



# Cuisine équipée de la Ligue Belge de Sclérose en Plaques

PROJET D'INSTALLATION D'UNE CUISINE  
ADAPTEE A L'USAGE D'UNE PERSONNE A  
MOBILITE REDUITE



Maître de l'ouvrage :

Asbl Ligue Belge de la Sclérose en Plaques  
Communauté Française

Implantation :

ZONING INDUSTRIEL DE NANINES

# Conclusion

En guise de conclusion, je vous propose le parcours que j'ai suivi au cours de la rédaction de ce travail de fin d'études. Parti d'une idée pratique (normes d'accessibilité), je me suis très vite rendu compte que le sujet comportait une grande partie théorique.

En effet, lorsqu'on aborde l'adaptation de domicile, une première approche tenterait de se limiter aux normes, aux chiffres (la largeur des portes, les aires de transfert, ...). Cependant, lors de mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques, j'ai pris conscience de l'importance de la démarche de l'ergothérapeute, de l'impact de son intervention sur le quotidien de la personne, du côté psychologique de l'approche à domicile. C'est d'ailleurs pour cette raison, que j'ai choisi de développer ces différents points au cours de ce travail.

En effet, l'adaptation du domicile constitue la partie visible de l'iceberg. Le cheminement effectué pour y arriver représente la partie invisible de ce même iceberg. Mon stage à la Ligue Belge de Sclérose en Plaques m'a permis de découvrir la pratique de l'adaptation du domicile tandis que la rédaction d'une partie de ce travail de fin d'études m'a permis de théoriser cette pratique en approfondissant le contexte dans lequel l'ergothérapeute travaille à domicile (au sein d'une famille qui a une histoire et qui vit dans un environnement). J'ai pu alors prendre conscience du nombre de détails (constitution de la famille, possibilités financières, projet d'autonomie, ...) qui pour certains peuvent paraître superflus mais qui constituent le noyau du travail de l'ergothérapeute dans le contexte de l'adaptation de domicile.

Je tiens également à préciser que le rôle de l'ergothérapeute dans l'adaptation de domicile, est un rôle de conseiller et non de vendeur. La décision finale appartient toujours à la personne concernée. L'ergothérapeute doit à la fois faire preuve de qualités relationnelles, de connaissances techniques et pratiques en aménagement, sans oublier une connaissance approfondie de la pathologie de la personne qui fait appel à lui. Ce genre de travail nécessite un minimum de connaissances ou mieux une formation spécifique dans le domaine de la construction.

De manière très résumée, ce travail de fin d'études m'a permis d'utiliser mes connaissances en ergothérapie, de les approfondir dans un domaine particulier et cela dans des situations concrètes. De plus, la réalisation des plans à l'aide d'un programme informatique m'a appris à développer de nouvelles compétences. Je terminerai par ce qui me semble le plus important : la rencontre avec de nombreuses personnes ( dont des représentants de firmes), le fait de communiquer avec elles et de contribuer dans la mesure de mes capacités à améliorer le quotidien de ces personnes handicapées.

# Bibliographie

- ANDOLFI M. , La thérapie avec la famille . Paris, Les Editions ESF, 1986.
- ASSOCIATION FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES, Le domicile : espace de vie, de confort et de soin. Paris, Masson, 1991.
- ASSOCIATION LUXEMBOURGEOISE DES ERGOTHERAPEUTES DIPLOMES , Accessibilité des logements et des lieux publics aux personnes à mobilité réduite . Luxembourg, 1990.
- ASSOCIATION SUISSE DES INVALIDES, Construction adaptée aux personnes handicapées . Suisse, Edition Centre Suisse pour la construction adaptée aux handicapés, 1993.
- AUSLOOS G. , Individu - Symptômes - Famille dans Revue Thérapie familiale. Genève, 1990, Volume 11, n°3, pages 273-279.
- AUSLOOS G. , Finalités individuelles, finalités familiales : ouvrir des choix dans Thérapie Familiale. Genève, 1983, Volume 4, n°2, pages 207-219.
- AUSLOOS G. , Systèmes-Homéostase-Equilibration (essai) dans Thérapie Familiale. Genève, 1981, Volume 2,n°3, pages 187-203.
- AUSLOOS G. , Secrets de famille . Extrait de "Changements systémiques en thérapie familiale", ESF, pages 62-80.
- BAUWIN C. , Ergothérapie et Sclérose en plaques . Cours 3<sup>e</sup> ergothérapie, I.E.S. Parnasse-Deux Alice, Bruxelles, 1996.
- CAILLE P. , Familles et thérapeutes Lecture systémique d'une interaction . Paris, Editions ESF, 1985.
- CASPAR P. , L'accompagnement des personnes handicapées mentales. Paris, Editions L'Harmattan, 1994.
- CASTELEIN P. , L'ergothérapeute dans une équipe de soutien, de conseils et d'aide pour l'autonomie à domicile. Bruxelles, Acta Ergotherapeutica Belgica, 1995.
- CASTELEIN P. , DE CRITS D. , Réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie.

- CASTELLAN Y. , Psychologie de la famille . Toulouse, Editions Privat, 1993.
- CHAIDRON E. , Cours d'éducation à la santé . Bruxelles, Parnasse - Deux Alice, année scolaire 1994-1995.
- DOMART A. , Nouveau Larousse Médical . France, Larousse, 1989.
- ERPELING I. , Analyse et recherche ergothérapeutique en matière d'aménagement du domicile chez le patient atteint de sclérose en plaques. Parnasse-Deux Alice, Bruxelles, année scolaire 1991-1992.
- GROSBOIS L.-P. , Handicap physique et construction . Paris, Le Moniteur, 1993.
- HETU J. L. , La relation d'aide, Canada, Morin, 1990.
- HUYGHEBAERT V. , Théorie de l'ergothérapie : notes de cours. Parnasse - Deux-Alice, Bruxelles, année scolaire 1994-1995.
- IZARD M.-H. , NESPOULOUS R. , Expériences en ergothérapie . Paris, Masson, 1988.
- LAZURE H. , Vivre la relation d'aide, Canada, édition Jean-Marc Bélanger, 1987.
- LIGUE BELGE DE SCLEROSE EN PLAQUES, Vivre avec la sclérose en plaques. 1993.
- LION J. , MATHE J.F. , La sclérose en plaques : mieux comprendre au quotidien. Paris, SIMEP, 1985.
- MARTEAU R. , La sclérose en plaques au quotidien . France, Edition Odile Jacob, 1991.
- MARTEL S. , DE SART M. , Accès cible . Montréal, Editions Saint-Martin, 1988.
- MEYER S. , Le processus d'ergothérapie . Lausanne, Editions EESP, 1990.
- MINUCHIM S. , Familles en thérapie . Paris, Editions Universitaires, 1983.
- MORVAL M. , Psychologie de la famille . Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1985.
- REVUE SOINS, La relation d'aide. n°4, Paris, Masson, 1992.

REVUE SOINS, L'aide à domicile. n° 610, Paris, Masson, 1996.

SINDIC, La recherche et les traitements en sclérose en plaques . Gembloux, Ligue Belge de Sclérose en Plaques, 1992.

SINDIC, RAUS, SADZOT, BAUHERTZ, Recherche et traitements en sclérose en plaques. Où en sommes-nous ?. Ligue Belge de Sclérose en Plaques, 1994.

VANNESSE A. , Ecouter l'autre Tant de choses à dire . Lyon, Chronique Sociale, 1989.

