

ESSAI PRÉSENTÉ À  
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE

PAR  
MICKAEL COULOMBE

OBSTACLES À L'INTÉGRATION DES SYSTÈMES DE CONTRÔLE DE  
L'ENVIRONNEMENT AVEC UNE CLIENTÈLE AYANT UN DIAGNOSTIC DE  
SCLÉROSE EN PLAQUES

DÉCEMBRE 2020

## **Remerciements**

Je tiens à remercier Pierre-Yves Therriault, directeur de mon essai, pour les rétroactions qui ont permis à ce mémoire de prendre forme ainsi que pour les encouragements qui me poussent à sortir des sentiers battus pour innover et me dépasser.

Un remerciement doit également aller à Galaad Lefay, reviseur externe, pour la justesse de ses critiques qui ont permis d'améliorer la fluidité de ce document en me faisant considérer le point de vue des futurs lecteurs.

## Table des matières

<b>Préambule</b> .....	8
<b>Introduction</b> .....	9
<b>Sylvie, une femme dynamique et engagée</b> .....	12
<b>1. Problématique</b> .....	13
1.1 Ergothérapie et aides à l'autonomie .....	13
1.2 Ergothérapie en soutien à domicile .....	14
1.3 Ergothérapie auprès d'une clientèle présentant une maladie dégénérative .....	15
1.4 Les aides techniques.....	16
1.5 Systèmes de contrôle de l'environnement (SCE).....	17
1.6 Constat.....	19
<b>Sylvie, juillet 2017, une poussée de la maladie qui force à réviser certains choix</b> .....	20
<b>2. Méthode</b> .....	21
2.1 Devis.....	21
2.2 Étape 3 de Paillé: Collecte de documents .....	23
2.2.1 Bases de données scientifiques.....	23
2.2.1.1 <i>Critères d'inclusion exclusion</i> .....	23
2.2.1.2 <i>Plan conceptuel</i> .....	24
2.2.1.3 <i>Équations</i> .....	24
2.2.2 Littérature grise.....	25
2.2.2.1 <i>Critères d'inclusion exclusion</i> .....	25
2.2.2.2 <i>Plan conceptuel</i> .....	26
2.2.2.3 <i>Équation de recherche</i> .....	26
2.3 Étape 4 de Paillé : Étude des documents.....	26
2.3.1 Extraction des données .....	27
2.3.2 Analyse critique des documents .....	28
2.4 Considération éthique.....	28
<b>Sylvie, décembre 2018, une intégration parsemée d'embûche</b> .....	29
<b>3. Résultats</b> .....	31
3.1 Étape 5 de Paillé : Synthèse des réponses aux questions .....	31
3.2 Étape 6 de Paillé : Analyse critique des résultats.....	36
3.2.1 Bénéfices des SCE à domicile .....	36
3.2.2 Obstacle à l'utilisation des SCE.....	38

3.2.3	Éléments à considérer lors d'intervention par les ergothérapeutes.....	41
	<b>Sylvie, mai 2019, une perte de contrôle de l'environnement.....</b>	<b>43</b>
<b>4.</b>	<b>Étape 7 de Paillé : Mise en forme final des résultats .....</b>	<b>45</b>
4.1	Avantages potentiels des SCE.....	45
4.1.1	Autonomie.....	45
4.1.2	Maintien du réseau social et d'une connexion avec le reste du monde .....	46
4.1.3	Amélioration de la qualité de vie .....	46
4.2	Limites de l'adaptation des technologies pour une clientèle ayant un diagnostic de maladie dégénérative en vue d'un maintien à domicile .....	47
4.3	Obstacles à l'intégration des SCE grand public en vue de favoriser le maintien à domicile avec pour clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques .....	47
4.3.1	Absence de formation .....	48
4.3.2	Restriction des listes des appareils.....	48
4.3.3	Rigidité protocolaire .....	49
4.3.4	Délais d'attente .....	50
4.4	SCE de type grand public comme une aide à l'autonomie .....	50
4.4.1	Collaboration.....	51
4.4.2	Accessibilité accrue au SCE .....	52
4.4.3	Développer la pratique privée.....	52
4.4.4	Développer des formations et des outils .....	53
4.5	Forces et limites .....	54
4.6	Apport de l'histoire de cas .....	55
4.7	Retombées pour la profession d'ergothérapie.....	56
<b>5.</b>	<b>Conclusion : .....</b>	<b>57</b>
	Référence .....	59

#### Liste des figures

<b>Figure 1.</b>	Sept étapes de l'étude de documents (Paillé, 2007) .....	22
<b>Figure 2.</b>	Processus de sélection des articles.....	27

#### Liste des tableaux

<b>Tableau 1.</b>	Équations de la recherche scientifique.....	25
<b>Tableau 2.</b>	Résumer des articles sélectionnés .....	32

## Liste des abréviations

SCE	Système de contrôle de l'environnement
PMATCom	Programme ministériel des aides techniques à la communication
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CLSC	Centre local de services communautaires
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
PAD	Programme d'adaptation domiciliaire
EAT	Aides techniques électroniques

## Résumer

**Problématique :** Les technologies associées aux systèmes de contrôle de l'environnement grand public évoluent rapidement et sont amenées à prendre une plus grande place dans le domaine de la santé dans les années à venir. Toutefois, leur intégration à des fins thérapeutiques pour le maintien à domicile avec une clientèle atteinte d'une maladie neurodégénérative est peu étudiée. **Objectif :** L'objectif de la présente étude est de décrire les obstacles à l'intégration des systèmes de contrôle de l'environnement en vue de favoriser le maintien à domicile avec une clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques. **Méthodologie :** La présente recherche consiste en une étude de documents dans la littérature scientifique et grise. De plus, afin d'illustrer cette problématique de façon concrète, un cas fictif est développé en parallèle. **Résultats :** L'extraction des données de la littérature scientifique et grise met en évidence la présence de bénéfices à l'utilisation des SCE ainsi que d'obstacles à leur utilisation et à leur intégration dans le domicile. **Discussion :** Les résultats démontrent que les bénéfices potentiels des SCE grand public sont reliés à l'autonomie de l'utilisateur, au maintien de son réseau social et à l'amélioration de sa qualité de vie. Toutefois, le potentiel des SCE est limité par la faible capacité d'adaptation de ces technologies, la faible formation des ergothérapeutes en lien avec ceux-ci, la restriction des listes d'appareils disponible, la rigidité du protocole du système en place, et les délais d'attente importants. En ce sens, afin d'être en mesure de considérer les SCE grand public ce projet soulève le besoin de développer la collaboration des différents acteurs du continuum technologique, de développer des formations reliées aux SCE, accessibles aux intervenants ainsi que de favoriser la prise en charge des demandes reliées aux SCE par la privée et favoriser l'accès à une plus grande variété de SCE grand public défrayés par des agents payeurs.

## Préambule

La technologie évolue rapidement et ce qui semblait de la science-fiction il y a moins de 10 ans est maintenant commun au quotidien. Aujourd'hui, il est en effet aisé de se procurer des Systèmes de Contrôle de l'Environnement (SCE<sup>1</sup>). Ceux-ci étant de plus en plus populaires auprès de la population, une grande diversité d'appareils est maintenant disponible sur le marché, les coûts d'achat ont diminués considérablement, l'installation est moins complexe et les possibilités de contrôle de l'environnement sont de plus en plus nombreuses (Noda, 2018). Chaque année de nouveaux appareils sont développés et vendus comme étant plus puissants et plus performants que ceux des années antérieures. Les compagnies qui installent ces appareils mentionnent qu'il est maintenant possible pour le grand public d'avoir le contrôle de leur domicile au bout des doigts, permettant ainsi « confort, sécurité, tranquillité d'esprit et économie d'énergie » (Domdomotique, 2013). Par exemple, le populaire assistant personnel « Google Home » permet théoriquement de faire un nombre important de tâches avec une simple commande vocale telle que le contrôle de l'éclairage, du chauffage, des rideaux, de la musique, faire des recherches web, écouter de la musique, programmer des rappels, effectuer des appels téléphoniques, allumer le téléviseur, changer de chaîne télé et encore bien plus, s'il est jumelé avec d'autres appareils compatibles (Google Home, 2011).

Les publicités sur les assistants personnels et les représentants en technologie intelligente promettent aux utilisateurs de pouvoir exercer un plus grand contrôle sur leur environnement sans avoir besoin de faire de mouvement les rendant ainsi très attrayants pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles au niveau physique. Une personne n'ayant pas un contrôle moteur suffisant pour utiliser un écran tactile peut ainsi utiliser quelques mots-clés spécifiques pour réaliser une tâche de son choix (Noda, 2018). En bref, ces produits technologiques sont vendus comme un produit clé en main pour exercer un contrôle optimal sur un domicile et ainsi simplifier la vie des utilisateurs (Domdomotique, 2013).

---

<sup>1</sup> Dans ce mémoire, l'expression SCE est priorisée par rapport aux autres appellations étant donné que c'est celle-ci qui est utilisée par le Gouvernement du Québec (2016) pour désigner cette catégorie de technologies d'aide à l'autonomie.

## Introduction

Au cours des deux dernières décennies, les SCE ont connu un développement fulgurant. Initialement, ces technologies, bien que proposées depuis les années 1960 (Noda, 2018), sont destinées principalement aux personnes prêtes à déboursier des sommes importantes pour les posséder. Le coût élevé de leur production et de leur développement, leur apparence ainsi que leur complexité d'installation font en sorte que seul un faible nombre de personnes y ont accès ou souhaitent les intégrer dans leur domicile. Les SCE développés durant cette période, bien que ne permettant de réaliser qu'un nombre limité d'opérations, requièrent une expertise technologique particulière afin d'être en mesure de les installer et de les programmer. Ce faisant, elles sont peu utilisées par les professionnels de la santé pour contribuer à l'autonomisation de leur clientèle ayant des limitations fonctionnelles (Verdonck, McCormack et Chard, 2011), malgré le fait que celles-ci permettent à certaines personnes de rester seules et sans assistance sur une période de temps plus importante (Myburg, Allan, Nalder, Schuurs et Amsters, 2017).

Cependant, depuis quelques années, la popularité des technologies SCE disponible au grand public a augmentée. Il est maintenant possible pour tous de se procurer divers appareils SCE à moindre coût et ainsi obtenir plus de fonctionnalité (Noda, 2018). Bien qu'ils ne soient pas spécifiquement conçus pour correspondre à leurs capacités, il est plus facile pour la population ayant des limitations fonctionnelles de se les procurer, et ce, sans nécessiter une évaluation par un professionnel de la santé. Ainsi, une personne ayant une pathologie influençant ses capacités fonctionnelles peut choisir d'automatiser son environnement domiciliaire, seule ou avec l'aide d'un ergothérapeute, afin de réaliser de façon autonome ses activités de la vie domestique (AVD) ou ses activités de la vie quotidienne (AVQ). Toutefois, sans l'aide d'un professionnel de la santé pour aiguiller la sélection des SCE rien ne garantit que leur conception généraliste permette de favoriser la participation occupationnelle de tous. Or, pour Townsend et Polatajko (2008), la participation d'une personne dans des occupations productives telles que les AVQ et les AVD présente plusieurs bénéfices pour sa santé tels que la réduction du sentiment d'ennui et d'isolement social, mais aussi l'amélioration de sa qualité de vie.



Au Québec, depuis 1998, ce sont majoritairement des professionnels du *Programme ministériel des aides techniques à la communication* (PMATCom), tels les ergothérapeutes, qui évaluent les besoins de différentes clientèles en lien avec l'attribution de divers aides techniques, dont les SCE (Lavoie et Nadeau, 2018). Depuis quelques années, afin de favoriser l'autonomie de leur clientèle et adopter les plus récentes innovations technologiques, les PMATCom tentent d'actualiser leur liste d'aides techniques en y intégrant de nouveaux appareils, dont de nombreux SCE. Les évolutions technologiques ainsi que les tentatives de reconnaissance de celles-ci en tant que ressources à l'autonomie forcent à croire que les SCE accessibles au grand public vont être amenés à prendre plus de place comme outils favorisant l'autonomie et le maintien à domicile des clients de l'ergothérapeute. Cependant, bien que l'aisance d'utilisation des SCE disponibles au grand public soit théoriquement identifiée, la réalité de la vie de tous les jours est souvent autre.

Le parcours de formation en ergothérapie expose le candidat à différentes rencontres avec des personnes dont le profil occupationnel est perturbé par le développement d'un problème de santé à développement progressif telle la sclérose en plaques. Intervenant auprès de cette clientèle, l'ergothérapeute doit adopter une approche centrée sur les besoins actuels et futurs du client afin de lui offrir un soutien physique et moral afin de l'aider à maintenir sa qualité de vie. Par ailleurs, tel que le souligne Tan et Ang (2008), l'innovation récente des technologies d'assistance est propice à l'évolution de ces services, car elle offre aux ergothérapeutes et aux autres professionnels de la santé l'opportunité d'améliorer leurs pratiques actuelles afin de limiter davantage les obstacles dans l'environnement d'une personne. Cette idée de l'évolution des services de réadaptation est d'ailleurs soutenue par l'inclusion des occupations comme déterminant de la santé (Wilcock et Hocking, 2015). Ce faisant, il est pertinent de se questionner sur les limites des technologies et des pratiques de réadaptation actuelles avec une population présentant un diagnostic de maladie dégénérative telle la sclérose en plaques.

Le présent projet a pour but d'identifier les obstacles à l'intégration des technologies d'assistance au domicile d'une personne ayant un diagnostic de sclérose en plaques afin de favoriser le maintien à domicile. Durant la rédaction, le besoin d'illustrer

le phénomène à l'étude est rapidement apparu. En effet, il est difficile de transposer de façon concrète la problématique sans la rendre concrète. Pour ce faire, un devis secondaire a été utilisé. Ce dernier est inspiré de l'étude de cas telle que proposée par Paillé (2007)<sup>2</sup>. Ainsi, il a été possible de construire un cas clinique fictif qui est présenté en parallèle aux différentes sections structurant ce mémoire. Le cas fictif divisé en quatre parties concerne une femme de 62 ans en perte d'autonomie vivant dans un espace domiciliaire adapté à ses besoins physiques. En accord avec Paillé (2007), ce cas fictif, basé sur un vécu expérimentiel personnel, permet d'illustrer le propos argumentaire avec une situation réaliste et de mettre en application le phénomène de façon plus approfondi. Ce faisant, les aspects de la réalité d'une personne ayant un diagnostic de sclérose en plaques qui sont jugés les plus pertinents pour l'étude sont détaillés dans la présentation du cas fictif, en parallèle à ce mémoire. La pertinence de l'utilisation de ce devis est induite pour approfondir la compréhension des SCE lorsqu'elles sont utilisées par une clientèle diagnostiquée de la sclérose en plaques en dépit du nombre restreint d'articles scientifiques traitant de ce sujet.

Enfin, ce mémoire comprend différentes sections. La première permet de circonscrire la thématique et de poser la question de recherche. La seconde présente la méthodologie développée pour aborder le thème. La suivante s'intéresse aux résultats. Enfin une discussion et une conclusion permettent de dégager quelques pistes de réflexion.

---

<sup>2</sup> Paillé (2007) Propose six étapes distinctes : 1. Choix du ou des cas critiques, uniques ou révélateur, 2. Choix de la méthode de collecte des données, 3. Choix de la méthode d'analyse des données, 4. Étude du cas, 5. Mise en évidence des aspects les plus distinctifs et/ou les plus instructifs du cas et 6. Tracé des implications théoriques et/ou pratiques des résultats.

### **Sylvie, une femme dynamique et engagée**

Sylvie, 62 ans, est une femme en couple avec un conjoint travaillant à temps plein à l'extérieur du domicile. Le couple présente une certaine aisance financière et chacun est actif dans sa communauté.

Le couple habite un bungalow construit dans les années 1970. Au cours des années, il a subi plusieurs transformations importantes. Le rez-de-chaussée est à aire ouverte et comprend deux grandes zones. Une première regroupe les espaces publics (hall, salle de séjour, salle à manger et cuisine) alors que la seconde, les espaces privés (chambre et salle de bain attenante). Au sous-sol, trois grandes zones sont présentes ; une est destinée aux loisirs (espace télévision, espace lecture, espace détente), une seconde aux services (salle de bain, de lavage, de rangement) et une dernière au travail à domicile (bureau).

Il y a une trentaine d'années, suite à une consultation médicale en raison d'engourdissements aux extrémités des membres inférieurs et l'apparition de problèmes de vision, Sylvie a reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Suite à ce diagnostic, elle a fait appel à plusieurs services du système de santé et de services sociaux. Depuis l'annonce du diagnostic, Sylvie suit les recommandations de son neurologue et cherche à rester active afin de réaliser les occupations qu'elle valorise.

Vingt-cinq ans plus tard, suite à l'évolution des symptômes qui ont entraîné des difficultés fonctionnelles légères, le neurologue fait une référence au CLSC de son quartier afin que Sylvie ait accès aux services d'un ergothérapeute en soutien à domicile.

Dans le but de maintenir sa qualité de vie, Sylvie travaille en collaboration avec son ergothérapeute afin d'intégrer différentes méthodes de conservation de l'énergie et de protections articulaires lors de la réalisation de ses occupations journalières. De plus, une réflexion sur l'espace de vie domiciliaire a été engagée afin que ses caractéristiques physiques conviennent le mieux possible à ses besoins actuels et futurs.

Malgré la présence d'une maladie dégénérative, Sylvie considère sa santé globale comme bonne, elle demeure active physiquement et mentalement, en plus d'avoir accès aux ressources nécessaires au maintien de son autonomie à domicile.

## **1. Problématique**

Cette section présente les différents sous-thèmes qui ont mené à l'élaboration de la question de recherche. Ainsi, sont abordés en suite les thèmes de l'ergothérapie et des aides à l'autonomie, l'ergothérapie en soutien à domicile auprès d'une clientèle présentant une maladie dégénérative, les SCE, ainsi que les facteurs pouvant influencer la mise en place de recommandations suite à une intervention ergothérapique centrée sur l'utilisation des SCE. Le constat et la question sont par la suite circonscrits.

### **1.1 Ergothérapie et aides à l'autonomie**

Selon l'OEQ (2015), l'ergothérapie est une profession touchant un large éventail de clientèle (enfants, adultes et personnes âgées) ayant des limitations fonctionnelles aux niveaux physique, psychologique, psychique, social. En ce sens, les ergothérapeutes pratiquent dans divers domaines et ne définissent pas tous leurs rôles de la même façon. Toutefois, malgré la divergence de leurs pratiques, les buts premiers des ergothérapeutes restent les mêmes, à savoir de « favoriser l'autonomie », afin de favoriser chez leurs clientèles, entre autres, une qualité de vie satisfaisante, le maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et préférences ainsi que de faciliter l'intégration dans la communauté (OEQ, 2015). Pour cela, les ergothérapeutes sont amenés à évaluer et à intervenir sur les conséquences reliées à un ou plusieurs troubles au niveau de la santé telle la sclérose en plaques. Ces interventions et ces évaluations sont effectuées au niveau de trois sphères principales soit l'environnement, la personne et l'occupation. En ce sens, l'un des rôles de l'ergothérapeute est d'optimiser les compétences d'une personne afin que celle-ci réponde aux exigences d'une tâche spécifique (OEQ, 2015). En d'autres termes, l'ergothérapie est une pratique qui permet un large éventail de spécialisation. Tous les professionnels n'auront alors pas les mêmes pratiques, tâches ou fonctions, bien que l'autonomie reste centrale à la pratique de tous. Les modalités utilisées par un ergothérapeute ayant un mandat de développement des capacités en vue d'un retour au travail divergent ainsi de celles d'un ergothérapeute en soutien à domicile.

## 1.2 Ergothérapie en soutien à domicile

En ce qui a trait au soutien à domicile, ce sont majoritairement les ergothérapeutes du CLSC qui sont mandatés. La tâche de ces derniers est de fournir des services au domicile du client et d'offrir un contexte d'intervention le plus naturel possible afin de favoriser la participation de la personne à son domicile. En ce sens, ils sont amenés à réaliser des évaluations fonctionnelles ainsi que d'offrir des soins et des services personnalisés en fonction des capacités de la personne, son type d'atteinte et l'aide fournie par ses proches aidants afin de chercher à l'autonomiser. Pour ce faire, ils privilégient une approche centrée sur le client axée sur le développement du pouvoir d'agir<sup>3</sup> de la personne, la participation dans les occupations sociales et la mise en place d'un environnement habilitant (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2017).

Ainsi, les ergothérapeutes du CLSC sont amenés à recommander des adaptations domiciliaires, des aides techniques et des activités afin de permettre la participation optimale de la personne dans ses AVD et ses AVQ. De surcroît, ils effectuent les enseignements requis à l'utilisation des aides techniques recommandées ainsi que des stratégies telles la protection articulaire, la gestion de l'énergie et la gestion de la douleur. Néanmoins, en raison d'un grand nombre de demandes de services, les ergothérapeutes sont contraints de délaissier une approche permettant le maintien et le renforcement des capacités fonctionnelles de la personne et ainsi préconiser la compensation des incapacités via différents types d'aides (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2017). En bref, les ergothérapeutes en soutien à domicile sont amenés à utiliser des modalités variées tels le développement des capacités et l'adaptation de l'environnement afin de favoriser l'autonomie à domicile de clients présentant une grande variété de limitations fonctionnelles. Ainsi, une clientèle possible en soutien à domicile est celle présentant une maladie dégénérative telle la sclérose en plaques.

---

<sup>3</sup> Autonomie d'une personne en lien avec l'identification de leur propre besoin, la résolution de problème ainsi que l'identification de ce qui est le plus approprié pour elle (Pedretti et al. 2006 d).

### 1.3 Ergothérapie auprès d'une clientèle présentant une maladie dégénérative

En rappel, la sclérose en plaques est une maladie auto-immune dégénérative qui affecte progressivement le système nerveux central en altérant la transmission des influx nerveux par l'inflammation et la détérioration de la gaine de myéline entourant les fibres nerveuses (Pedretti et al. 2006a). Elle affecte entre 60 et 100 personnes sur 100 000 et a une prévalence plus importante chez les femmes. En ce qui concerne le dépistage, 3 à 5 % des diagnostics sont réalisés avant l'âge de 15 ans et de 15 à 17 % avant l'âge de 21 ans. L'évolution de cette maladie se fait majoritairement par poussée entraînant une augmentation des symptômes, une dégénérescence du système nerveux ainsi qu'une diminution des capacités physiques et cognitives de la personne. Ces poussées sont suivies d'une phase de rémission pouvant entraîner une résolution complète ou partielle des symptômes ou la perte de certaines fonctions. Les symptômes préliminaires de cette affection sont : une paresthésie, une diplopie, une perte visuelle d'un côté, une fatigabilité, une labilité émotionnelle, une perte sensorielle dans les extrémités et des troubles cognitifs dans 30 à 70 % des cas. Ces symptômes sont suivis par divers degrés de paralysie dans les extrémités, de la dysarthrie, de la dysphagie, de plusieurs troubles visuels, d'ataxie, de spasticité, de nystagmus, de vessie neurogène et de troubles cognitifs (Pedretti et al., 2006a).

Bien que l'ergothérapeute soit fréquemment amené à intervenir avec cette clientèle dès l'annonce de la maladie, il est possible qu'il ne soit pas présent dans l'intégralité du service de soins (Radomski & Latham, 2014). En effet, les soins offerts à cette clientèle sont réalisés en multidisciplinarité et la participation des différents professionnels de la santé est dépendante du stade de la maladie, de l'évolution des symptômes et des services offerts (Radomski & Latham, 2014). En ce qui concerne l'apport de l'ergothérapeute, celui-ci survient lors de l'apparition de limitations fonctionnelles reliées à l'évolution de la maladie et peut prendre place en milieu hospitalier, à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée. Dans la majorité des cas, chez une personne atteinte d'une maladie dégénérative, l'autonomie fonctionnelle est de plus en plus compromise avec le temps (Pedretti et al., 2006a). En ce sens, bien qu'initialement peu actif dans le processus de soins, l'ergothérapeute est présent jusqu'à l'arrêt des traitements et vise le maintien des aptitudes fonctionnelles le plus longtemps possible en aidant la personne à compenser et à s'adapter

à ses pertes. Pour ce faire, l'ergothérapeute est habilité à intervenir auprès du client si son sentiment d'auto-efficacité est affecté par le déclin de ses capacités et la perte de son autonomie. Il peut de plus aider la personne à modifier sa conception de la vie et ses comportements afin de mettre en place et atteindre des buts réalistes (Radomski & Latham, 2014). D'autre part, afin de soutenir les capacités actuelles de la personne à évoluer dans son environnement, l'ergothérapeute, en collaboration avec celle-ci et ses aidants, peut contribuer à l'adaptation et à la modification de l'environnement domiciliaire du client au besoin via la réorganisation de l'espace de vie et à l'intégration d'aides techniques (Pedretti et al., 2006a). L'intégration des aides techniques, et depuis quelques années des technologiques grand public<sup>4</sup>, contribue par ailleurs à l'avancement et à l'autodéveloppement de la personne tout en lui permettant de conserver sa participation dans sa communauté, dans son voisinage et dans ses activités quotidiennes (Radomski & Latham, 2014). En résumé, le rôle principal d'un ergothérapeute est de collaborer et d'outiller le client afin d'adapter, entre autres, ses habitudes occupationnelles, son environnement et ses perceptions et ainsi favoriser l'autonomie et le maintien à domicile. Toutefois, une expertise supplémentaire est parfois requise afin d'intégrer des aides techniques au domicile du client.

#### 1.4 Les aides techniques

Les aides techniques sont des appareils, adaptés ou conçus pour favoriser l'autonomie d'une personne, qui offrent un soutien pour la réalisation d'une tâche (Gouvernement du Québec, 2018a). Ces appareils permettent de compenser une ou plusieurs limites fonctionnelles d'une personne, de compenser une fonction déficiente du corps ou d'en remplacer une partie. En ce sens, lorsqu'une personne atteint un plateau au niveau de sa réadaptation physique ou qu'elle éprouve des difficultés au quotidien, l'utilisation d'aides techniques peut favoriser le maintien des capacités fonctionnelles ainsi que sa participation à ses occupations (Pedretti et al., 2006b).

---

<sup>4</sup> Dans ce texte, l'expression grand public fait référence à un appareil vendu comme prêt à l'emploi et qui est disponible dans les magasins grandes surfaces. Il ne requiert pas de prescription par un professionnel de la santé pour se le procurer ou de connaissance en codage informatique afin de l'installer et de l'utiliser.

Au Québec, les besoins en aides techniques, lorsqu'une personne présente une ou plusieurs incapacités fonctionnelles, sont la plupart du temps couverts par le PMATCom (Gouvernement du Québec, 2018a). Les besoins sont évalués par les ergothérapeutes<sup>5</sup> ou les orthophonistes qui œuvrent en partenariat au sein du PMATCom et la RAMQ en collaboration avec des techniciens. Les cinq catégories d'aide technique disponibles sont les aides de suppléance à la communication, les aides à la communication orale, les aides à la téléphonie, les SCE ainsi que les modes d'accès à l'ordinateur et les systèmes de montage. Pour réaliser l'intégration des aides techniques, l'ergothérapeute doit observer la personne lors de la réalisation des diverses occupations valorisées afin de recueillir plusieurs informations au niveau de ses performances, de sa participation, de ses capacités ainsi que sur son environnement physique, social, culturel et spirituel. Suite à cette étape, les interventions réalisées par l'ergothérapeute visent le développement de stratégies compensatoires de résolution de problèmes et de gestion du temps, l'intégration d'aides techniques dans l'environnement, ainsi que la formation du client et ses proches aidants (Pedretti et al., 2006c). Par ailleurs, depuis 2018, de nouvelles aides techniques sont disponibles dans le cadre d'un projet pilote, notamment certains SCE grand public (Gouvernement du Québec, 2016). Ces dernières ont été ajoutées suite au mandat donné à deux cliniciens afin d'évaluer de façon théorique les SCE (Communication personnelle, 2020).

Dans ce mémoire, l'intérêt est porté sur la catégorie des SCE.

### **1.5 Systèmes de contrôle de l'environnement (SCE)**

Selon le PMATCom (2020 b), le terme « aide au contrôle de l'environnement », nommé SCE dans ce mémoire, fait référence aux technologies à l'intérieur d'un espace domiciliaire qui permettent de contrôler à distance des appareils électroniques afin de favoriser le maintien à domicile et la diminution de l'aide apportée par les aidants. Étant

---

<sup>5</sup> À des fins de concision, l'intérêt est porté sur le rôle des ergothérapeutes en lien avec les SCE et ne prend pas en compte le rôle des orthophonistes et des techniciens mandatés par le PMATCom.



donné que cette définition est utilisée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, celle-ci sera utilisée dans ce mémoire.

En 2018, plus de la moitié (55 %) des Québécois d'âge adulte éprouve de l'enthousiasme envers le potentiel des objets connectés<sup>6</sup>, bien que le taux d'adoption de ces technologies reste limité (24 %). Toutefois, le taux d'enthousiasme augmente (69 %) lorsque des personnes âgées entre 18 et 34 ans sont interrogées. De même, 15 % des adultes québécois, dont 62 % de nouveaux utilisateurs, manifestent l'intention d'acquérir des objets connectés dans la prochaine année. Parmi ces intentions d'achat, les assistants vocaux et les systèmes de caméra connectés sont les plus mentionnés (CEFRIQ, 2019). En ce qui concerne la répartition des appareils intelligents grand public, il est possible de constater que les assistants vocaux sont les principaux SCE détenus dans les domiciles québécois, suivi par les électroménagers connectés. Au niveau de l'intention d'achat de SCE bien que les assistants vocaux restent l'intention d'achat principale, ce sont les systèmes d'éclairages et les thermostats connectés par le biais d'internet qui arrivent en seconde place (CEFRIQ, 2019). Au total, seuls 18 % des domiciles québécois possèdent des SCE en 2018. De plus, selon Cakebread (2019), en 2018, 10,5 % de la population canadienne utilise des haut-parleurs intelligents au moins une fois par mois contrairement à 3,7 % l'année précédente.

En ce qui concerne l'intégration des SCE dans le domicile d'une personne ayant une maladie dégénérative, celle-ci doit être réalisée de façon graduelle et prendre en considération plusieurs facteurs tels que les capacités physiques, visuo-perceptuelles, et cognitives de la personne, les caractéristiques de l'environnement physique et humain, les besoins de la personne en matière de SCE ainsi que la complexité des technologies utilisées. De plus, afin de favoriser une bonne compréhension du fonctionnement des SCE par le client et ses proches aidants plusieurs séances d'entraînement à domicile peuvent être requises (Communication personnelle, 2020).

---

<sup>6</sup> Le terme objet connecté fait référence à un appareil ayant la capacité de communiquer avec d'autres appareils via une connexion internet. Ces objets peuvent être contrôlés à distance grâce à des systèmes et des applications présentes, entre autres, sur des ordinateurs, des montres intelligentes, des téléphones intelligents, etc. (CEFRIQ, 2019).

## 1.6 Constat

L'ergothérapie, en raison de l'importance qu'elle accorde aux occupations et au contexte, est bien positionnée pour agir dans le domaine du soutien à domicile et de la recommandation de SCE. Bien que quelques ouvrages scientifiques aient traité les interventions ergothérapeutiques en soutien à domicile ainsi que l'utilisation des aides techniques pour le maintien de l'autonomie (Pedretti et al., 2006b), peu d'entre eux se sont intéressés spécifiquement à l'utilisation des SCE avec une clientèle présentant une maladie dégénérative.

La présente étude s'intéresse à la question suivante : Quels sont les obstacles à l'intégration des SCE grand public avec une clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques lorsqu'ils sont utilisés à des fins de maintien à domicile ? Le but poursuivi à travers ce projet est triple :

- Premièrement, mieux comprendre les différents facteurs influençant l'utilisation des SCE grand public comme aide à l'autonomie, particulièrement en regard des personnes présentant la sclérose en plaques.
- Deuxièmement, déterminer comment les SCE de type grand public peuvent être considérés comme une aide à l'autonomie dans un contexte de maintien à domicile.
- Troisièmement, mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute face à l'utilisation des SCE grand public pour maintenir l'autonomie de ses clientèles.

## **Sylvie, juillet 2017, une poussée de la maladie qui force à réviser certains choix**

Il y a deux ans, Sylvie a subi une poussée entraînant une augmentation de ses symptômes, des difficultés physiques nouvelles et certains troubles cognitifs. Lors de cette poussée, elle a travaillé en collaboration avec son neurologue pour ajuster ses traitements. Celui-ci a cessé un traitement pharmacologique (interféron bêta-1b)<sup>7</sup> étant donné que Sylvie ne répond plus aux critères d'attribution. De plus, le neurologue réitère l'importance qu'elle travaille de concert avec son ergothérapeute pour dégager ses besoins et mieux envisager le futur. Subséquemment, l'ergothérapeute du CLSC procède à la réouverture du Programme d'adaptation domiciliaire (PAD) et à la recommandation d'aide technique.

Sylvie présente maintenant des difficultés au niveau de ses transferts assis-debout, une incapacité à monter plus de quatre marches, des difficultés importantes à réaliser les AVD ainsi qu'un risque modéré de chute en raison d'une perte sensorielle modérée au niveau des membres inférieurs ainsi qu'une fatigabilité importante à l'effort. En ce sens, l'ergothérapeute prescrit une nouvelle aide à la marche, l'utilisation d'un quadriporteur et réfère celle-ci à un programme lui permettant d'avoir accès à un aidant à domicile.

Par la suite, lors d'une des rencontres avec Sylvie, l'ergothérapeute mentionne qu'il lui est aussi possible d'adapter son environnement avec diverses technologies afin de faciliter le contrôle de son environnement domiciliaire via des appareils électroniques. Il lui fournit les informations générales sur les technologies de contrôle de l'environnement et mentionne qu'il n'est pas habilité à utiliser et à recommander ces technologies, mais qu'il lui est possible de la référer au programme adéquat si cette option l'intéresse.

Suite à une discussion avec son conjoint, le couple est désireux d'explorer la possibilité d'utiliser des équipements technologiques pour améliorer l'autonomie de Sylvie.

---

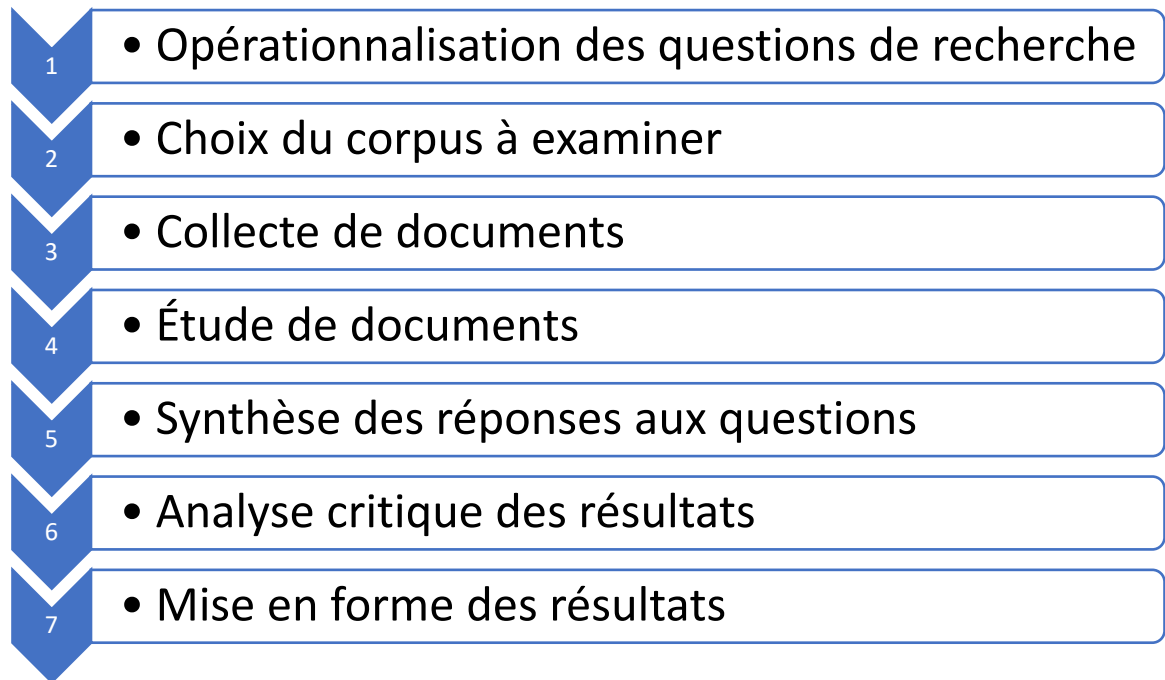
<sup>7</sup> L'interféron bêta-1b est une cytokine de la famille des interférons utilisée pour traiter les formes récurrentes-rémitentes et progressives secondaires de la sclérose en plaques.

## 2. Méthode

La section suivante s'intéresse à la méthodologie développée afin de réaliser ce projet. Cette partie expose d'abord le devis servant à répondre à la question de recherche suivi de la méthodologie développée pour recueillir les données. Cette sous-section présente les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour sélectionner les articles scientifiques, le plan conceptuel, l'équation pour rechercher dans les bases de données ainsi que la démarche d'analyse des résultats. Des justifications en lien avec le type de devis utilisé ainsi que la méthode de collecte de données sont aussi présentées.

### 2.1 Devis

Afin de répondre à la question de recherche, le devis d'étude de documents est utilisé (Paillé, 2007). Ce devis permet de structurer la recherche d'informations en fournissant différentes étapes systématiques servant à recueillir et à analyser les données de recherche. La première étape consiste à élaborer des questions qui pourront être répondues par les documents de la recherche. La seconde à déterminer l'ampleur et la nature des différents documents à l'étude. La troisième consiste à recueillir les différents documents, présents dans la littérature grise et scientifique, qui permettront de répondre aux questions de recherche tandis que la quatrième vise l'analyse de contenu des documents afin de déterminer les thèmes. La cinquième étape consiste à réaliser une synthèse des éléments présents dans les textes sélectionnés qui permettront de répondre aux questionnements. Cette étape est suivie par une analyse critique des données recueillies en s'assurant de considérer les exceptions et les conclusions divergentes. Pour finir, la septième étape consiste à mettre en forme les conclusions tirées des résultats de la recherche. La figure 1 présente l'articulation des différentes étapes nécessaires pour une étude de documents selon Paillé (2007).



**Figure 1.** Sept étapes<sup>8</sup> de l'étude de documents (Paillé, 2007)

Pour Paillé (2007), l'étude de document sert à réaliser une recherche critique dans la documentation déjà existante afin d'approfondir les connaissances sur le monde extérieur. Dans le cadre de ce mémoire, le devis réfère à la recherche réalisée dans la littérature scientifique et dans la littérature grise afin de répondre à la question de recherche : Quels sont les obstacles à l'intégration des SCE grand public avec une clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques lorsqu'ils sont utilisés à des fins de maintien à domicile ?

Afin d'y répondre, Paillé (2007) mentionne la pertinence de faire ressorti les concepts de base de la question de recherche en vue d'en dégager des données pertinentes. Pour la présente recherche, les concepts SCE, Maladie dégénérative et Intervention à des fins de maintien à domicile sont centraux.

<sup>8</sup> L'ensemble des étapes de trois à sept sont illustrées dans ce texte. Toutefois, les étapes un et deux qui ont permis de cerner la question explorée dans le cadre de ce projet et d'identifier les différents termes et sujets, ils ne sont pas présentés à des fins de concision. De plus, bien que ses étapes soient essentielles à l'élaboration de ce mémoire, leurs ajouts n'auraient pas contribué à l'apport d'éléments nouveaux.

En ce qui concerne l'ampleur de la recherche, l'ensemble des articles répondant aux critères d'inclusion est pris en compte en raison de la nature émergente du projet. Par la suite, une fois l'ensemble des articles sélectionné, une analyse de contenu de ceux-ci est réalisée afin d'en faire ressortir les éléments centraux. Une analyse critique des résultats obtenus est ensuite réalisée afin de pouvoir répondre à la question de recherche.

## 2.2 **Étape 3 de Paillé : Collecte de documents**

### 2.2.1 Bases de données scientifiques

Une recherche dans la littérature scientifique a été réalisée dans le but de recueillir les données. Pour la littérature scientifique, la collecte a été réalisée dans les bases de données CINHALL, MEDLINE, SCOPUS. Ces bases de données ont été priorisées en raison de leurs disponibilités d'accès ainsi que pour leurs inclusions de nombreux articles scientifiques propres au domaine de la santé provenant de plusieurs spécialisations, dont l'ergothérapie.

#### 2.2.1.1 *Critères d'inclusion exclusion*

En ce qui concerne les critères d'inclusion, seuls les articles traitant de système permettant à un usager de contrôler son environnement domiciliaire ont été retenus. En ce sens, les technologies permettant seulement la collecte et le suivi d'informations sur le client à des fins de santé n'ont pas été retenues pour cette étude. De plus, afin d'inclure des articles traitants majoritairement des nouvelles technologies de contrôle de l'environnement et de limiter au maximum l'inclusion des technologies désuètes, seuls les articles publiés après l'année 2008 ont été considérés. La date limite de l'année 2008 a été jugée essentielle comme critère d'inclusion étant donné l'évolution rapide des technologies et la rapidité avec lequel celles-ci deviennent désuètes. La réalité en lien avec les technologies ayant été développées avant l'année 2008 a été jugée par mon superviseur et moi-même comme ne représentant pas la réalité d'aujourd'hui.

### 2.2.1.2 *Plan conceptuel*

La recherche de données scientifiques a été réalisée à partir de deux concepts principaux : technologies de contrôle de l'environnement et sclérose en plaques. Pour chacun des concepts, plusieurs termes ont été utilisés afin de correspondre à chaque type de classification des différentes bases de données et d'obtenir le plus d'articles scientifiques en lien avec la problématique. Le premier concept a été exploré avec les termes suivants : «active assisted living» OR AAL OR «Ambient Assisted Living» OR «controle system» OR «smart home» OR smarthome OR «home automation» OR domotique OR domotics OR domotic OR «google home» OR «googlehome» OR siri OR alexa OR «personal assistant» OR «home automation» OR alexa or siri OR «assistive technology devices» AND «environmental control», «environment control», «empowerment». L'ajout des trois derniers termes permet de limiter la présence d'appareils qui recueillent des données sur l'utilisateur sans offrir à celui-ci la possibilité d'interagir avec son environnement physique. Ces termes ont été utilisés afin de concorder avec les différentes classifications utilisées par les bases de données et s'assurer qu'un maximum d'articles soit inclus dans la recherche.

Le second concept a été exploré en utilisant les termes suivants : « Neurodegenerative Disorder » or « Nervous System » or « Neurodegenerative Disease ». Toutefois, étant donné le nombre limité d'articles traitant simultanément de ces deux concepts, ce dernier a été retiré de afin d'inclure l'ensemble des clientèles à la recherche.

### 2.2.1.3 *Équations*

La recherche dans les bases de données scientifiques a été réalisée à l'aide des opérateurs booléens AND et OR ainsi que les guillemets. Afin d'inclure le plus grand nombre d'articles scientifiques dans la recherche, les termes d'un même concept sont séparés par l'opérateur booléen OR. Ainsi des articles comportant l'un ou l'autre des termes de la recherche seront inclus dans les résultats de recherche (Simard et al., 2019). L'opérateur booléen AND quant à lui est utilisé afin d'inclure dans la recherche l'ensemble des textes qu'ils séparent (Simard et al., 2019). En ce sens, celui-ci est utilisé entre les deux concepts afin que les articles scientifiques découlant de la recherche traitent des

technologies de contrôle de l'environnement et d'une population ayant des troubles physiques ou cognitifs entraînant des limitations fonctionnelles. Par la suite, l'utilisation des guillemets permet de limiter les résultats en excluant les articles n'utilisant pas l'ordre exact des expressions qu'elles encadrent (Simard et al., 2019). Le tableau suivant permet de visualiser l'équation de recherche dans les bases de données scientifiques.

**Tableau 1.** Équations de la recherche scientifique

«active assisted living» OR AAL OR «Ambient Assisted Living» OR «controle system» OR «smart home» OR smarthome OR «home automation» OR domotique OR domotics OR domotic OR «google home» OR «googlehome» OR siri OR alexa OR «personal assistant» OR «home automation» OR «google home» OR alexa or siri OR «assistive technology devices»
<b>AND</b>
« environmental control » OR « environment control » OR « empowerment »

### 2.2.2 Littérature grise

La recherche dans la littérature grise<sup>9</sup> est réalisée dans le moteur de recherche Google, Google Scholar ainsi que dans des livres traitant d'ergothérapie et de troubles médicaux.

#### 2.2.2.1 Critères d'inclusion exclusion

L'ensemble des critères d'inclusion et d'exclusion établis pour la littérature scientifique est appliqué pour la recherche dans la littérature grise. Toutefois, ces critères ne sont pas appliqués pour la collecte de documents traitant des programmes gouvernementaux existants ainsi que sur le rôle des ergothérapeutes auprès de la clientèle

<sup>9</sup> Selon l'Université Laval (2019), la littérature grise comprend l'ensemble des documents qui ne sont pas contrôlés par l'édition commerciale et qui est produit par les différents paliers gouvernementaux, les universités, les entreprises et l'industrie. Cette littérature comprend des rapports techniques ou de recherche, des mémoires et thèses, des actes et affiches de congrès, des documents de travail ou en prépublication, des lettres d'informations (newsletters), des blogues d'experts, des médias sociaux, des statistiques, des bibliographies, des données de recherche, des notes de cours, des communiqués, des tutoriels, des normes, des brevets, des questionnaires, des courriels, etc. (Bibliothèque UQTR, 2018).



ayant un diagnostic de sclérose en plaques, du soutien à domicile et des aides techniques. Cette exemption est présente puisque ces documents ne traitent pas des SCE.

#### 2.2.2.2 *Plan conceptuel*

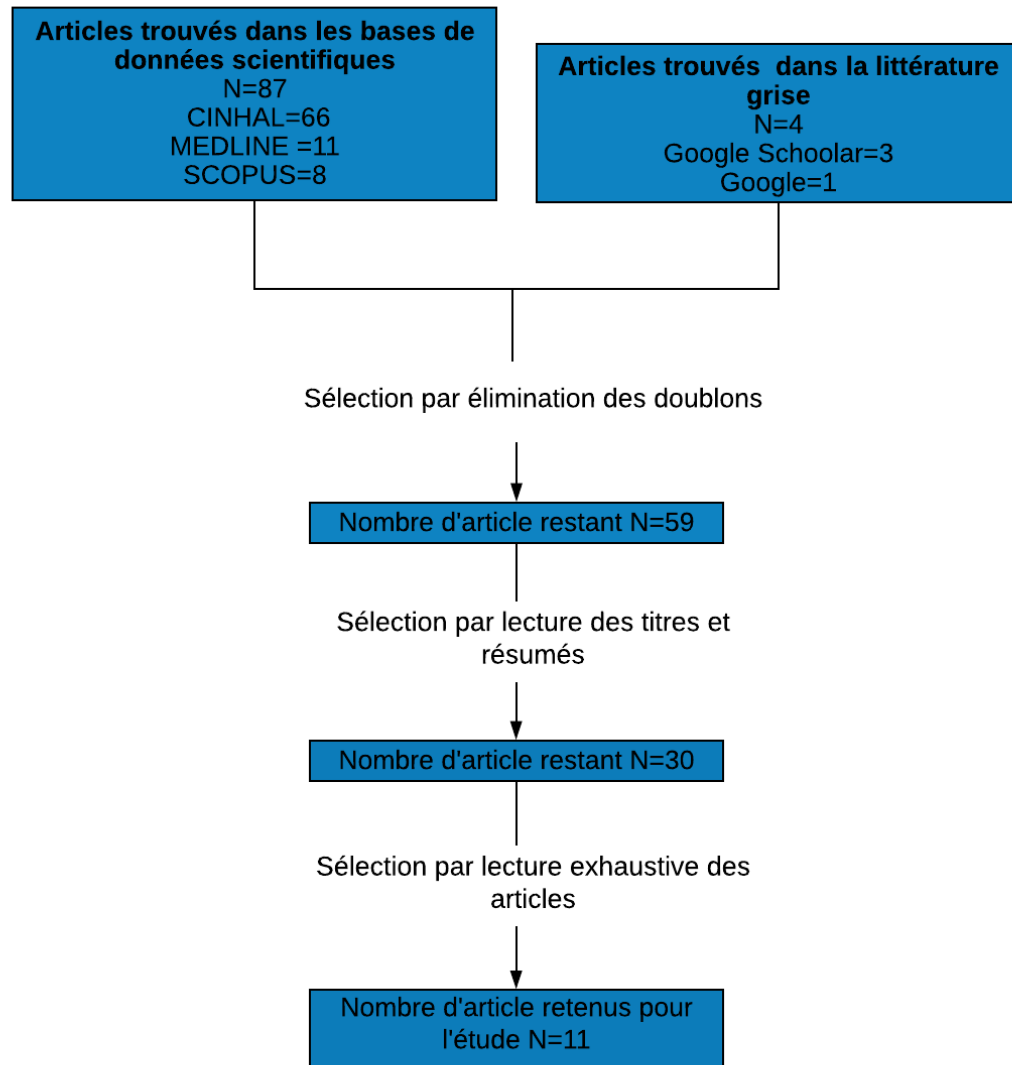
Les termes employés afin d'effectuer cette recherche restent les mêmes qu'employé dans la littérature scientifique. Toutefois, les termes, "soutien à domicile", "autonomie", "programme gouvernemental", "rôle des ergothérapeutes" et "trouble dégénératif" ont été ajoutés afin de recueillir des informations sur les programmes gouvernementaux existants ainsi que sur le rôle des ergothérapeutes auprès de la clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques, du soutien à domicile et des aides techniques.

#### 2.2.2.3 *Équation de recherche*

Contrairement à la recherche effectuée dans la littérature scientifique, aucun opérateur booléen n'a été utilisé lors de la recherche dans la littérature grise. Cette absence d'opérateur booléen est expliquée par le fait que les moteurs de recherche Google et Google Scholar n'obligent pas l'utilisation de ceux-ci lors d'une recherche.

### 2.3 **Étape 4 de Paillé : Étude des documents**

Afin de retenir les documents permettant de répondre aux questions de recherche parmi les 91 repérés dans la littérature scientifique et la littérature grise, trois étapes de sélection ont été réalisées. Premièrement, l'élimination des doublons a permis de retirer 32 documents. Par la suite, la lecture des titres et résumés des 51 documents restants a permis d'en rejeter 39 autres étant donné qu'ils ne traitent pas du sujet à l'étude. Pour terminer, la lecture exhaustive des 20 articles restants a favorisé le retrait de 9 autres étant donné qu'ils traitent de SCE désuet, de personne n'ayant pas de limitation fonctionnelle ou seulement de spécifications techniques liées au SCE. La figure 2 schématise le processus de sélection des 11 articles qui ont été retenus afin de réaliser l'extraction des données en vue de répondre aux questions de recherche.



**Figure 2.** Processus de sélection des articles

### 2.3.1 Extraction des données

Suite à la sélection de ces 11 articles, l'ensemble des données objectives et subjectives jugé pertinente ont été traité afin de les inclure dans des catégories plus globales. De plus, afin d'assurer une analyse critique exhaustive et impartiale, une extraction des données reliée aux cas contraires est aussi réalisée. En ce sens, les données démontrant les bénéfices des SCE et les facilitateurs à leurs intégrations sont considérées.

### 2.3.2 Analyse critique des documents

L'étude de documents ne requiert pas l'évaluation de la qualité scientifique des textes. En ce sens, l'ensemble des articles répondants aux critères préalablement établis et permettant de répondre à la question de recherche sont inclus dans l'étude.

## 2.4 Considération éthique

La présente recherche ne requiert pas l'obtention d'un certificat éthique puisque les données ont été extraites de la littérature existante. La participation humaine n'est pas requise afin d'élaborer cette argumentation théorique. En ce sens, aucune entrevue ou observation auprès de participants n'a été réalisée afin d'élaborer le cas fictif et l'étude de documents.

### **Sylvie, décembre 2018, une intégration parsemée d’embûche**

Il y a quelque mois, Sylvie a décidé avec son mari d’intégrer des SCE au domicile suite à la proposition de l’ergothérapeute du CLSC. La demande a été orientée vers un centre spécialisé afin de réaliser l’adaptation. Après trois mois d’attente, le dossier de Sylvie a été pris en charge par une ergothérapeute. Suite à une évaluation à domicile, un iPad<sup>10</sup> ainsi que les SCE suivantes ont été installés dans le domicile par un technicien désigné par le centre : BroadLink Mini 3<sup>11</sup>, WeMo Mini Smart Plug<sup>12</sup>, WeMo Smart Light Switch 3WAY<sup>13</sup>, WeMo/Belkin WiFi Smart Light Switch<sup>7</sup>, WeMo/Belkin WiFi Smart Dimmer<sup>7</sup>, Google Home mini<sup>14</sup>. De plus, le technicien a adapté les portes automatiques du domicile afin qu’elles s’ouvrent via un signal infrarouge et qu’il soit possible de les contrôler via le BroadLink mini 3. Par la suite, étant donné que Sylvie désire être en mesure d’identifier les personnes à la porte d’entrée principale, la Sonnette video Pro a été installée par son conjoint, car cet ajout n’est pas couvert par le PMATCom. Sylvie et son conjoint ont choisi de déboursier les coûts qui y sont reliés à cette aide technique.

Suite à l’installation, Sylvie et son conjoint ont reçu un enseignement sommaire de la part de l’ergothérapeute. Toutefois, aucun enseignement au niveau de la sonnette n’est prodigué étant donné qu’elle ne figure pas sur la liste des aides techniques disponibles. Lors de la rencontre, Sylvie éprouve de la difficulté à intégrer l’ensemble des informations fourni par l’ergothérapeute, bien que le mari semble comprendre avec plus de facilité. De plus, lorsque Sylvie pose des questions plus pointues à l’ergothérapeute celui-ci n’est pas en mesure de répondre avec précision. Il l’informe qu’elle va lui fournir les informations lors d’une prochaine rencontre.

Suite à l’intégration des SCE, Sylvie est en mesure de contrôler la télévision et les lumières via son iPad. La technologie lui permet ainsi de diminuer les risques de chutes lors de déplacements, de conserver son énergie et d’être plus autonome. Toutefois, elle éprouve les difficultés suivantes : activer le Google home mini via les phrases d’activation,

---

<sup>10</sup> Équipement permettant de contrôler l’ensemble des SCE.

<sup>11</sup> Application destinée à contrôler la télévision et les systèmes multimédia.

<sup>12</sup> Application destinée à contrôler des lampes sur pied.

<sup>13</sup> Application destinée à faire fonctionner les interrupteurs des lumières.

<sup>14</sup> Équipement permettant de contrôler les SCE, écouter la radio, gérer l’agenda ainsi qu’effectuer et recevoir des appels téléphoniques.

naviguer entre les applications pour contrôler les différents SCE, modifier ses habitudes occupationnelles en priorisant les SCE, ouvrir les portes du domicile, activer les lumières sélectionnées. De plus, Sylvie et son conjoint constatent que le délai de réalisation des tâches, une fois l'action sélectionnée, est élevé et que certains appareils se déconnectent occasionnellement du réseau internet les rendant temporairement inutilisables. De ce fait, Sylvie trouve l'utilisation de ces technologies complexes et mentionne à plusieurs reprises le désir d'abandonner leur utilisation malgré les bénéfices qu'elle peut en tirer.

Lorsque Sylvie et son conjoint discutent de ces problématiques avec l'ergothérapeute, celui-ci mentionne que l'origine des problèmes de latences et de connexion internet peut être reliée à un problème d'incompatibilité entre les différents SCE et le fournisseur internet. Il propose de procéder par essai et erreur en remplaçant certains SCE installés afin d'améliorer la situation. De plus, l'ergothérapeute mentionne pouvoir augmenter le nombre de séances afin de finaliser l'entraînement, mais qu'il est aussi important que Sylvie explore par elle-même les SCE afin d'accélérer l'intégration des SCE.

### **3. Résultats**

Cette section a pour but de mettre de l'avant les résultats ressortant de l'étude de documents effectuée dans la présente recherche. Initialement, les caractéristiques des études sélectionnées sont mises de l'avant, suivi par la présentation des bénéfices des SCE sur le maintien à domicile, les obstacles à l'utilisation des SCE et les éléments à considérer lors d'intervention par les ergothérapeutes.

#### **3.1 Étape 5 de Paillé : Synthèse des réponses aux questions**

Les onze études retenues afin de répondre à la question de recherche sont rédigées en anglais. L'ensemble des articles abordent l'utilisation de technologie de contrôle de l'environnement avec des personnes ayant des limitations fonctionnelles et utilise un devis qualitatif. Huit documents traitent de données recueillies auprès des utilisateurs et un seul auprès des ergothérapeutes. Dix des documents sont des articles scientifiques tandis qu'un seul est une opinion d'expert. Cinq études utilisent l'entrevue comme modalité de collecte de données, quatre ont utilisé la recherche dans la littérature existante et deux ont utilisé leur savoir expérientiel. Le tableau 1 permet de mettre en évidence les caractéristiques des articles sélectionnées et met de l'avant la provenance de l'article, le type d'étude, le type de participant à l'étude, la taille de l'échantillonnage, l'objectif de l'étude et les résultats principaux. Par ailleurs, ce dernier permet de constater une diversité importante entre les articles retenus. Cette diversité engendrée par la différence de provenance des articles, du type d'étude et de la population étudiée rend leur comparaison difficile.

**Tableau 2.** Résumer des articles sélectionnés.

Source	Provenance	Type d'étude	Provenance de l'article	Type de participant	Taille de l'échantillon	Objectif	Résultats principaux
Brandt, A., Samuelsson, K., Töytäri, O. et Salminen, A.-L. (2011)	Royaume-Uni	Revue systématique	Base de données scientifique	Personne ayant des incapacités physiques et cognitives. Ayant majoritairement des diagnostics de lésion à la moelle épinière, de sclérose en plaques et de dystrophie musculaire.	N=374	Examiner si les personnes handicapées bénéficient des SCE et de maison intelligente dans leur vie quotidienne en termes d'activité et de participation, de qualité de vie et de satisfaction des utilisateurs et d'apprécier la qualité des études.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les SCE tendent à augmenter l'autonomie, la socialisation et la qualité de vie ainsi qu'à faciliter la réalisation des AVQ.</li> </ul>
Verdonck, M., McCormack, C. et Chard, G. (2011)	Irlande	Sondage	Base de données scientifique	Ergothérapeute	N=56	Explorer le point de vue des ergothérapeutes sur les avantages des EAT, les compétences perçues dans ce domaine et identifier la compréhension du rôle qui est d'évaluer et de prescrire les EAT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 84 % des répondants croient qu'ils devraient être en mesure de prescrire des EAT.</li> <li>• 34 % mentionnent en être capable.</li> <li>• Les participants perçoivent des bénéfices reliés au SCE au niveau de l'indépendance, l'estime de soi et des relations interpersonnelles.</li> </ul>
Verdonck, M., Steggle, E., Nolan, M. et Chard, G. (2014)	Irlande	Analyse phénoménologique	Base de données scientifique	Personne atteinte de lésions médullaires cervicales	N=8	Explorer l'expérience des participants lors de l'utilisation d'un SCE.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « S'habituer au SCE » est une interaction dynamique entre « tracas » et « engagement » vécu par les personnes s'initiant à l'utilisation des SCE</li> <li>• Le tracas résulte de la frustration et des défis associés à la modification de la routine liée à l'intégration des SCE</li> <li>• L'engagement résulte au fait de se sentir bien et d'éprouver de la surprise et de l'amusement en raison des SCE.</li> </ul>

Bartfai, A. et Boman, I. L. (2014)	Suède	Étude de documents	Base de données scientifique	Personnes ayant des atteintes cognitives	N=Inconnu	Développer un cadre de prescription de technologies d'assistances pour les personnes ayant des atteintes cognitives et des lignes directrices pour la pratique clinique	Développement de 6 étapes : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rencontre avec le client ;</li> <li>2. Définition des objectifs ;</li> <li>3. Évaluation ;</li> <li>4. Choix des dispositifs pertinents ;</li> <li>5. Plan d'enseignement et de formation ;</li> <li>6. Évaluation et suivi.</li> </ol>
Myburg, M., Allan, E., Nalder, E., Schuurs, S. et Amsters, D. (2017)	Australie	Revue narrative	Base de données scientifique	Personne atteinte de lésions médullaires et ayant déjà reçu une prescription de SCE	N=15	Informersur les pratiques de prescription (examen de la prescription et de l'utilisation du SCE du point de vue du consommateur).	Il y a une variabilité dans la disposition à adopter les SCE pendant la rééducation liée à : <ul style="list-style-type: none"> <li>• la mise en place de systèmes ;</li> <li>• L'utilisation non optimale des instances de SCE.</li> </ul> Tous les participants ont apprécié avoir un certain niveau d'autonomie et de sécurité personnelle.
Steel, E. J., Buchanan, R., Layton, N. et Wilson, E. (2017)	Australie	Étude de cas	Base de données scientifique	Personne vivant avec des incapacités	N=1	Décrire le changement de contexte pour l'accès aux technologies d'assistance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les taux d'abandon des technologies d'assistance indiquent que même le choix « idéal » avec des conseils professionnels n'est pas une panacée.</li> <li>• Le risque de fonctionner sans avis d'experts est que les consommateurs soient laissés à la merci du marché.</li> <li>• Les meilleures pratiques en matière de fourniture de produits d'assistance reconnaissent que le dispositif réel nécessite souvent du support humain telles que l'évaluation, l'essai, l'adaptation et la formation.</li> </ul>
Hooper, B., Verdonck, M., Amsters, D., Myburg, M. et Allan, E. (2018)	Australie	Étude de cas	Base de données scientifique	Personne atteinte de lésions médullaires et utilisant des SCE	N=5	Explorer l'expérience des utilisateurs australiens avec les SCE.	L'utilisation de SCE a présenté des opportunités et des coûts pour les utilisateurs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les opportunités incluent : contrôle indépendant, choix, tranquillité d'esprit, connexion,</li> </ul>



							<p>utilisation efficace des ressources et contrôle des fonctions et applications des téléphones intelligents ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les coûts associés comprennent : les contraintes financières, de temps, de frustration et techniques.</li> </ul>
Verdonck, M., Nolan, M. et Chard, G. (2018)	Australie	Analyse phénoménologique interprétative	Base de données scientifique	Personne atteinte de lésions médullaires cervicales	N=5	Fournir une exploration en profondeur de la signification subjective de l'utilisation de SCE pour les personnes atteintes de lésions médullaires cervicales élevées.	<p>Le thème « reprendre un peu de ce que vous avez perdu » et ses deux principales composantes « récupérer un peu le faire » et « se sentir habilité » sont ressortis lors de cette étude. Faire les choses de tous les jours, être moins dépendant des autres et se sentir plus en sécurité et moins nécessieux ont contribué à l'expérience des participants de retrouver quelque chose d'important de ce qui avait été perdu.</p>
Tan, A. H. et Ang, W. T. (2008)	Singapour	Opinion d'expert	Base de données scientifique	Population ayant un handicap	N = 1	Promouvoir l'autonomisation des personnes handicapées grâce à l'utilisation de la technologie.	<p>Pour populariser l'utilisation de la technologie parmi les personnes handicapées, il est essentiel de développer une industrie des technologies d'assistance et de réadaptation en Asie.</p> <p>Lorsqu'il y a de l'argent à gagner, davantage d'acteurs entrent dans l'industrie, offrant ainsi de meilleurs services et des produits innovants à des prix plus compétitifs et, par conséquent, les personnes handicapées deviennent des gagnants éventuels.</p>
Morris, M. E., Adair, B., Miller, K., Ozanne, E., Hansen, R., Pearce, A. J., Santamaria, N., Viega, L., Long, M. et	Australie	Revue systématique	Littérature grise	Personnes âgées	N= 373	Évalue l'efficacité et la faisabilité des technologies de la maison intelligente à promouvoir l'autonomie, la santé, le bien-être et la qualité de vie chez les personnes âgées.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certains problèmes de sécurité ont été identifiés liés au dysfonctionnement de la technologie ; soulignant l'importance des systèmes d'urgence pour des événements tels que les pannes de courant.</li> <li>• L'utilisation de technologies intelligentes peut aider à maintenir les</li> </ul>

Said, C. M. (2013)							capacités cognitives et encourager le vieillissement sur place.
Stahl, C. et Laub, P. (2017)	Luxembourg	Étude de cas	Littérature grise	Personne ayant un diagnostic de sclérose en plaques	N=10	Développer un prototype qui permet aux utilisateurs, dont la motricité est réduite, d'utiliser un logiciel de reconnaissance vocale sur un téléphone intelligent pour contrôler la porte d'entrée, l'éclairage, le téléphone, la télévision et l'ordinateur d'une maison.	Le prototype présenté permet à ses utilisateurs de : <ul style="list-style-type: none"> <li>• gérer de petites choses liées aux activités de la vie quotidienne et soulager les membres de la famille du fardeau de la disponibilité permanente.</li> <li>• Rester à domicile plus longtemps et éviter les soins en institution, ce qui correspond au désir exprimé et contribue significativement à leur qualité de vie.</li> </ul>

\*Aides techniques électroniques (EAT) : un sous-ensemble de technologies d'assistance qui comprend des dispositifs de communication, des SCE, des ordinateurs personnels et l'interface qui permettent leur intégration avec les technologies de l'information et avec les systèmes de commande de fauteuil roulant (Verdonck, 2011).

## 3.2 Étape 6 de Paillé : Analyse critique des résultats

### 3.2.1 Bénéfices des SCE à domicile

Cette section présente les résultats reliés aux bénéfices des SCE lorsque ceux-ci sont utilisés à domicile.

#### 3.2.1.1 *Indépendance et autonomie*

Tel que mis de l'avant par sept des neuf articles retenus, les SCE contribuent à l'amélioration de l'autonomie des personnes ayant des incapacités (Brandt et al., 2011 ; Verdonck et al., 2011; Hooper et al., 2018 ; Stahl et Laub, 2017 ; Verdonck et al., 2018 ; Myburg et al., 2017 ; Morris et al., 2013). Plus spécifiquement, Brandt et al. (2011), Verdonck et al. (2011), Hooper et al. (2018) et Stahl et Laub (2017) soulignent que l'autonomie des utilisateurs est accrue dans deux études lorsque les participants utilisent les SCE. Cette affirmation converge avec celle de Verdonck et al. (2018) qui conclut que les SCE permettent d'habiliter la personne à réaliser seul des activités quotidiennes simples. De plus, selon Brandt et al. (2011), les participants affirment être plus autonome pour la réalisation de tâches liées à la vie quotidienne. Enfin, les travaux de Myburg et al. (2017), Stahl et Laub (2017), Morris et al. (2013) et de Hooper et al. (2018) vont dans le même sens en soulignant que l'un des avantages le plus importants des SCE est de permettre à la personne de passer plus de temps seul dans son domicile.

#### 3.2.1.2 *Sécurité*

L'étude de Hooper et al. (2018) indique que les SCE offrent aux utilisateurs et à leurs aidants une tranquillité d'esprit au niveau de la sécurité à domicile. Cette tranquillité d'esprit provient du fait que les SCE permettent aux utilisateurs de contacter un aidant en cas de besoin.

#### 3.2.1.3 *Socialisation*

Trois études concluent que les SCE permettent à une personne ayant des limitations à maintenir un contact avec son réseau social et le reste du monde (Brandt et al., 2011 ;

Hooper et al., 2018) ; Verdonck et al., 2011). L'utilisation des SCE a permis à 25 % des participants de l'étude de Brandt et al. (2011) de favoriser leur socialisation. Hooper et al. (2018) mentionnent que les SCE permettent de rester connecté et de communiquer avec leurs familles sans l'assistance d'un tiers. De même, ces mêmes auteurs mentionnent que le fait de contrôler la télévision via les SCE permet à l'utilisateur de rester connecté avec le monde. Enfin, Verdonck et al. (2011) indiquent que les relations récréatives et interpersonnelles, en contact social direct, de 44 (79 %) des participants à leur étude ont été améliorées par l'utilisation des SCE.

#### *3.2.1.4 Sentiment positif*

Le développement d'un sentiment positif lors de l'utilisation et l'intégration des SCE par le participant a été abordé dans cinq des neuf études considérées (Brandt et al., 2011 ; Stahl et Laub, 2017 ; Verdonck et al., 2014 ; Verdonck et al., 2018 ; Myburg et al., 2017). En effet, quatre études analysées dans la revue systématique de Brandt et al. (2011) démontrent que les SCE ont le potentiel d'améliorer la qualité de vie chez les personnes ayant des limitations physiques, tandis qu'une étude le démontre pour des personnes ayant des limitations cognitives. Ces résultats concordent aussi avec l'étude de Stahl et Laub (2017), Verdonck et al. (2014) et Verdonck et al. (2018) qui déterminent que les SCE contribuent de façon significative à l'amélioration de leur qualité de vie. De plus, l'indépendance reliée au SCE a procuré pour plusieurs participants de l'étude de Myburg et al. (2017) l'impression d'être moins un fardeau pour leurs proches ce qui augmente leurs sentiments de bien-être, leur sentiment de liberté et un sentiment de plaisir.

#### *3.2.1.5 Diminuer les heures d'aide nécessaire*

L'utilisation des SCE diminue la charge de travail des aidants. Plus précisément, 28 (50 %) des répondants de l'étude de Verdonck et al. (2011) indiquent que les SCE ont le potentiel de modifier la charge de travail d'un soignant. Hooper et al. (2018) confirment cette affirmation, car leurs résultats montrent que les SCE ont contribué à diminuer les heures de travail de l'aidant et à modifier le type d'aide apporté par ces derniers. Ces résultats concordent aussi avec les résultats de l'étude de Stahl et Laub (2017) qui

mentionnent que leurs prototypes de SCE libèrent les membres de la famille de la personne atteints de sclérose en plaques du fardeau d'être disponible en permanence.

#### 3.2.1.6 *Maintien des capacités*

Deux des articles sélectionnés ont aussi permis d'observer que les SCE ont le potentiel de maintenir les capacités physiques cognitives d'une personne (Morris et al., 2013 ; Myburg et al., 2017). Toutefois, aucune de ces études n'apporte d'exemple en lien avec le développement de ces capacités.

### 3.2.2 Obstacle à l'utilisation des SCE

Cette section présente les résultats reliés aux obstacles à l'intégration des SCE lorsque celles-ci sont utilisées avec des personnes présentant des troubles fonctionnels.

#### 3.2.2.1 *Limite des technologies*

Tel que démontré dans six des neuf articles retenus, certains des obstacles rencontrés par les personnes lors de l'intégration et l'utilisation des SCE proviennent directement des limitations technologiques (Verdonck et al., 2011 ; Bartfai et Boman, 2014) ; Brandt et al., 2011 ; Hooper et al., 2018 ; Myburg et al., 2017 ; Morris et al., 2013). Plus spécifiquement, des participants de l'étude de Verdonck et al. (2011), Bartfai et Boman (2014), Brandt et al. (2011) et Hooper et al. (2018) expriment de la frustration envers les technologies elles-mêmes lors de leurs intégrations et de l'utilisation. La compatibilité des SCE avec les autres appareils a par ailleurs été abordée dans l'article de Hooper et al. (2018) où certains participants mentionnent qu'ils ont été dans l'obligation de remplacer certains de leurs appareils (iPhone et iPad), car ceux-ci ne sont pas compatibles avec les SCE installés. De plus, ces résultats convergent avec ceux de Myburg et al. (2017) qui démontrent que certains participants préfèrent demander de l'assistance à leur proche aidant étant donné que les SCE sont inconsistants et non fiable en plus d'ajouter que leurs utilisations est, longue, complexe, fastidieuse et inefficace tout en demandant plus d'effort que n'en vaud le résultat. Par ailleurs, Morris et al. (2013) mettent aussi de

l'avant qu'il est théoriquement possible que les personnes habitant dans un milieu rural n'aient pas la même expérience avec les SCE que celles résidant dans un milieu urbain.

### 3.2.2.2 *Capacité d'intégration du client*

Tel qu'abordé dans quatre des neuf études retenues, il arrive que certains clients éprouvent un niveau de difficulté supérieur lors de l'intégration des SCE dans leur habitude de vie (Verdonck et al., 2014 ; Bartfai et Boman, 2014 ; Hooper et al., 2018 ; Stahl et Laub, 2017). Plus spécifiquement, Verdonck et al. (2014) soulignent que les utilisateurs ont de la difficulté à changer leurs routines en y intégrant les SCE. Ils indiquent aussi que les SCE ne permettent pas de sortir de la dépendance, car les difficultés initiales reliées à l'intégration, à l'apprentissage et à l'utilisation des SCE se sont relevées trop intimidante provoquant ainsi une absence de véritable engagement avec les technologies. Ces résultats sont soutenus par l'étude de Bartfai et Boman (2014) qui mentionne un risque de frustration et d'arrêt de la formation en lien avec les SCE si le client n'a pas la capacité d'autosurveillance ou d'analyse d'erreur nécessaire. Par ailleurs, un sentiment de frustration a aussi été constaté par Hooper et al. (2018) qu'ils relient à l'installation initiale des appareils et à l'apprentissage de leur utilisation. Stahl et Laub (2017) font un constat semblable en lien avec la difficulté à apprendre et à utiliser des syntaxes de commande vocale spécifique. À noter que ces travaux sont les seuls à avancer que le contrôle de certains appareils intelligent requiert de bonnes capacités motrices, facteur qui peut faire défaut aux personnes ayant des limitations.

### 3.2.2.3 *Compétence des intervenants*

Tel que mentionné dans quatre des travaux retenus pour cette étude, les difficultés rencontrées lors de l'intégration, de l'apprentissage et de l'utilisation des SCE peuvent découler d'un manque de compétences et de connaissances des intervenants qui travaillent en collaboration avec le client et ses aidants (Verdonck et al., 2011 ; Verdonck et al., 2014 ; Myburg et al., 2017 ; Bartfai et Boman, 2014). Plus précisément, dans l'étude de Verdonck et al. (2011), lorsqu'il est demandé aux ergothérapeutes à qui revient le rôle d'évaluer les besoins et de prescrire les technologies d'assistance électronique, 47 (84 %) déclarent que

les ergothérapeutes devraient être en mesure de le faire tandis que 30 (70 %) croient que c'est le rôle d'un ergothérapeute ayant une spécialisation avec les EAT, 35 (63 %) que c'est le rôle d'un ergothérapeute en soutien à domicile. Les auteurs mentionnent également que 19 (34 %) des participants ont déclaré qu'ils sont en mesure d'évaluer les besoins et de prescrire les EAT et 27 % ont déclaré ne pas y être parvenu lorsqu'ils ont eu à le faire. Ces résultats concordent avec ceux d'une étude postérieure (Verdonck et al. (2014) où les ergothérapeutes communautaires perçoivent une incapacité à évaluer les besoins en EAT et à prescrire les technologies en plus de mentionner que cela met en évidence un besoin d'améliorer les connaissances en lien avec les EAT par les professionnels de la santé. Myburg et al. (2017) rapportent aussi qu'un de leur participant a mentionné avoir l'impression que les intervenants ne connaissent pas les SCE en profondeur et des ergothérapeutes n'ont pas une parfaite connaissance de ces technologies, rendant ainsi la formation plus ardue. Enfin, les travaux de Bartfai et Boman (2014) indiquent que c'est un défi important pour les intervenants de suivre le développement technologique des SCE, car il nécessite une mise à jour constante des connaissances et que la formation continue dans ce domaine fait défaut.

#### 3.2.2.4 *Processus*

Tel qu'abordé dans cinq des articles retenus, le processus par lequel les clients doivent passer afin d'intégrer les SCE dans leurs environnements peut aussi constituer un obstacle (Brandt et al., 2011; Bartfai et Boman, 2014; Myburg et al., 2017, Hooper et al., 2018; Steel et al., (2017). Les travaux de Brandt et al. (2011) indiquent un faible niveau de satisfaction concernant les services de suivi offerts en lien avec les SCE. Bartfai et Boman (2014) confirment que les pratiques de réadaptation actuelles laissent rarement le temps nécessaire pour avoir un processus de formation, d'autoformation et de généralisation, satisfaisant.

Myburg et al. (2017) et Hooper et al. (2018) dérivent le processus relié à l'obtention et l'apprentissage des SCE comme étant long. Myburg et al. (2017) rapportent également avoir constaté une pression ainsi qu'un sentiment d'urgence en lien avec la prescription et les essais des SCE en raison des délais imposés aux intervenants entraînant parfois de la

frustration, un désengagement ou une acceptation résignée de la part des intervenants. L'étude de Steel et al. (2017) mentionne que le taux d'abandon des technologies d'assistances indiquent que, même avec les conseils de professionnels, ces technologies ne sont pas une panacée en raison des délais importants, du choix limité d'appareils ainsi que l'absence de garantie qu'au final les appareils seront compatible avec les besoins réels du client.

#### 3.2.2.5 *Proches aidants*

En lien avec les proches, les travaux de Myburg et al. (2017) montrent que ce n'est pas tous les aidants qui sont prêts à endosser un rôle de formateurs et de soutien en regard avec les SCE.

#### 3.2.2.6 *Risque au niveau de la sécurité*

Dans leurs travaux, Morris et al. (2013) mettent de l'avant le risque relatif à la sécurité associé à des défaillances des systèmes lors de situations d'urgence, de mauvais fonctionnement et de panne de courant, démontrant ainsi l'importance de l'installation en parallèle de systèmes de secours.

### 3.2.3 *Éléments à considérer lors d'intervention par les ergothérapeutes*

L'impact des interventions ergothérapeutiques impliquant les SCE est abordé dans trois études (Myburg et al., 2017 ; Steel et al., 2017 ; Hooper et al., 2018). Il apparaît que le rôle des ergothérapeutes à un impact sur l'intégration, l'utilisation et l'adoption des SCE par la clientèle. Plus précisément, dans l'étude de Myburg et al. (2017) mentionnent que l'entraînement est perçu comme une étape critique. De même, Steel et al. (2017) stipulent que les services de technologies d'assistance fournis par les ergothérapeutes peuvent comprendre des conseils basés sur le raisonnement clinique afin de permettre au client d'intégrer des informations sur les appareils qui prennent en compte la relation entre la personne, l'environnement et l'occupation. Enfin, Hooper et al. (2018) mentionnent qu'il



est possible d'identifier et d'atténuer certains problèmes liés au SCE via des essais préalables en contexte contrôlé.

### **Sylvie, mai 2019, une perte de contrôle de l'environnement**

Au début de l'année 2019, l'ergothérapeute a mis fin aux séances d'entraînement avec Sylvie étant donné qu'il a jugé que de nouvelles séances ne permettraient pas de réaliser de nouveaux acquis. Toutefois, malgré la fin de l'entraînement, Sylvie présente toujours quelques difficultés au niveau du contrôle des SCE via l'utilisation de l'assistant vocal étant donné qu'elle peine à se rappeler des commandes appropriées. En ce sens, elle priorisait l'utilisation de son iPad afin de contrôler les SCE intégrés dans son domicile. De plus, Sylvie éprouve des difficultés au niveau de l'utilisation de la sonnette intelligente. En effet, bien qu'elle est en mesure d'identifier les visiteurs via la caméra elle n'est pas en mesure de communiquer avec ces derniers. Or, le temps requis afin que Sylvie appuie sur la commande d'ouverture de porte, se trouvant dans une seconde application, a fait en sorte que certaines personnes ont quitté sans se rendre compte qu'elle était présente.

Par ailleurs, deux mois après la fin de l'entraînement, Sylvie a subi une autre poussée de sclérose en plaques entraînant l'augmentation de ses troubles cognitifs. Sylvie a présentement de la difficulté à se remémorer certaines informations, à réaliser plusieurs tâches à la fois, à réagir rapidement à un stimulus et à gérer ses émotions de façon efficace. Suite à cette poussée, Sylvie ne parvient plus à utiliser l'assistant vocal pour contrôler les SCE étant donné qu'elle n'est plus en mesure de se remémorer les commandes appropriées. De plus, bien qu'elle soit en mesure de contrôler les SCE via son iPad, elle ne parvient pas à naviguer entre les différentes applications nécessaires pour tous les contrôler. En ce sens, afin qu'elle maintienne un contrôle sur son environnement, son conjoint et son aidante doivent changer les applications en fonction des actions qu'elle désire réaliser. Toutefois, Sylvie préfère maintenant demander de l'assistance dans la majorité de ses occupations étant donné qu'elle éprouve une frustration grandissante lorsqu'elle utilise les SCE.

Suite à cette poussée, l'ergothérapeute a réalisé quelques séances d'entraînement supplémentaire avec Sylvie, mais sans succès résultant ainsi au retrait des assistants vocaux non utilisés. Il mentionne également qu'il serait pertinent que l'ensemble des SCE, y compris la sonnette intelligente, soit pris en charge par une même application afin de faciliter l'utilisation par Sylvie, mais que malheureusement le PMATCom n'offre pas cette possibilité.

Le conjoint de Sylvie a entrepris des recherches infructueuses afin de trouver un service de santé offrant des services similaires, mais permettant une plus grande personnalisation des SCE à intégrer.

## **4. Étape 7 de Paillé : Mise en forme finale des résultats**

Le présent projet vise à circonscrire le rôle potentiel de l'ergothérapeute face à l'utilisation des SCE grand public faites dans le but de maintenir l'autonomie des personnes. Plus spécifiquement, il cherche à répondre, aux questions suivantes : quelles sont les limites des SCE avec une clientèle ayant un diagnostic de maladie dégénérative en vue d'un maintien à domicile ? Quels sont les obstacles à l'intégration des systèmes de contrôle de l'environnement en vue de favoriser le maintien à domicile pour clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques ? Comment les SCE de type grand public peuvent-elles être considérées comme une aide à l'autonomie ? Pour ce faire, une double méthodologie, à savoir, une analyse de document et une analyse de cas ont été utilisées. Cette démarche a permis d'une part d'identifier les données théoriques sur l'utilisation des SCE à des fins thérapeutiques avec des clientèles variées et d'illustrer de façon concrète l'évolution des besoins d'une personne diagnostiquée de la maladie de sclérose en plaques. L'objectif de cette section est de dégager des réponses aux questions mentionnées plus haut, d'identifier les limites de cette étude et les retombées de la recherche sur la profession. En ce sens, elle présente les sous-sections suivantes : avantages potentiels des SCE, limites des SCE avec une clientèle ayant un diagnostic de maladie dégénérative, obstacles à l'intégration des systèmes de contrôle de l'environnement. Enfin, une critique des SCE de type grand public comme une aide à l'autonomie est faite et les limites et forces de l'article sont dégagées.

### **4.1 Avantages potentiels des SCE**

#### **4.1.1 Autonomie**

En premier lieu, l'étude actuelle permet de mettre de l'avant plusieurs avantages à l'intégration et à l'utilisation des SCE pour une clientèle ayant des limitations physiques et cognitives. Entre autres, de nombreuses études, dont celle de Brandt et al. (2011) démontre que l'autonomie des utilisateurs de SCE est améliorée lorsque ces technologies sont utilisées de façon appropriée. Effectivement, lorsqu'elle utilise ces technologies, une personne est en mesure de choisir le moment et la façon dont elle souhaite réaliser certaines tâches spécifiques dans son domicile étant donné qu'elle est en mesure de les réaliser seule

et avec une plus grande facilité. De plus, la réalisation autonome de certaines tâches favorise le sentiment d'indépendance de la personne. Celle-ci n'est plus dans l'obligation d'être constamment accompagné par un aidant afin de réaliser des occupations significatives. Cet avantage favorise ainsi sa capacité à rester seul plus longtemps (Stahl et Laub, 2017) tout en maintenant un sentiment de sécurité si une situation d'urgence se présente (Hooper et al., 2018). En effet, en cas de besoin, la personne peut communiquer avec un aidant et obtenir de l'aide en utilisant des appareils de communications (téléphone, tablette, ordinateur) via les SCE.

#### 4.1.2 Maintien du réseau social et d'une connexion avec le reste du monde

D'autre part, l'utilisation des SCE favorise le maintien d'un réseau social pour les personnes ayant un trouble fonctionnel (Brandt et al., 2011) ainsi que l'amélioration des activités récréatives et interpersonnelles. En effet, grâce à ces technologies, la personne est en mesure de contrôler de elle-même ses appareils technologiques tels qu'un téléphone cellulaire ou une tablette électronique via lesquels elle a accès à internet. Il lui est possible de communiquer avec ses proches, d'accéder par elle-même aux réseaux sociaux afin de maintenir ses contacts sociaux. De plus, cet accès à internet permet à la personne de rester informée sur ce qui se déroule dans son pays et le reste du monde. Par ailleurs, bien qu'une meilleure accessibilité aux réseaux sociaux ne permet pas de remplacer les contacts sociaux directs, l'augmentation de l'indépendance reliée à l'utilisation des SCE permet l'amélioration de la qualité de ceux-ci (Verdonck et al., 2011).

#### 4.1.3 Amélioration de la qualité de vie

Les résultats démontrent que les SCE ont le potentiel d'améliorer la qualité de vie chez les personnes ayant des limitations physiques et des limitations cognitives (Brandt et al., 2011). Cette amélioration est non seulement liée à l'augmentation de l'autonomie, mais découle des sentiments positifs vécus par la personne par l'intégration et l'utilisation des SCE. Les sentiments mis de l'avant dans la section résultats sont les suivants : la satisfaction, un sentiment d'accomplissement, l'augmentation de l'estime de soi et le bonheur.

Pour conclure, les avantages qu'apportent les SCE contribuent à mettre de l'avant la nécessité de s'y intéresser en tant que praticien de l'autonomie. Toutefois, bien que le potentiel des SCE soit présent, ceux-ci ne représentent toujours pas l'apogée de l'autonomie à domicile et de la pratique de l'ergothérapie.

#### **4.2 Limites de l'adaptation des technologies pour une clientèle ayant un diagnostic de maladie dégénérative en vue d'un maintien à domicile**

Lorsqu'une personne décide d'intégrer les SCE dans son environnement, elle fait le choix des appareils à intégrer en fonction de ses besoins actuels, de la disponibilité des technologies et de leurs coûts. La sélection des SCE est aussi réalisée en prenant en considération les capacités physiques et cognitives ainsi que les objectifs de la personne à un moment précis. Toutefois, les besoins d'une personne qui présente des incapacités ou non sont changeants dans le temps particulièrement si elle présente une maladie dégénérative. Actuellement, le PMATCom permet de modifier les appareils déjà installés sous certaines conditions. Toutefois, des logiciels, tels que celui mis de l'avant Stahl et Laub (2017) doivent être rendus disponibles à cette clientèle afin de favoriser leur autonomie et le maintien à domicile. Dans leur étude, Stahl et Laub (2017) étudient la possibilité de développer un système utilisant les SCE grand public qui prend en compte le caractère évolutif des besoins pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant la sclérose en plaques. Les résultats de cette étude sont congruents avec l'idée que les SCE et les logiciels grand public peuvent s'adapter aux besoins changeants d'une personne diagnostiquée de la sclérose en plaques afin qu'elle maintienne le contrôle sur son environnement plus longtemps permettant ainsi de favoriser le maintien à domicile malgré le caractère dégénératif de la maladie.

#### **4.3 Obstacles à l'intégration des SCE grand public en vue de favoriser le maintien à domicile avec pour clientèle ayant un diagnostic de sclérose en plaques**

Les résultats permettent de constater que l'un des obstacles majeurs à l'intégration des SCE dans l'environnement d'une personne ayant un diagnostic de sclérose en plaques est relié au PMATCom en tant que tel.

#### 4.3.1 Absence de formation

En premier lieu, en lien avec le PMATCom, plusieurs lacunes importantes s'y trouvent. Lors d'une discussion informelle avec un ergothérapeute oeuvrant dans un centre spécialisé en aides technologiques, celui rapporte que bien que le programme gouvernemental ait souhaité mettre à jour son inventaire d'aides technologiques en y introduisant, entre autres, les SCE grand public. Toutefois, cette introduction s'est déroulée sans qu'aucune formation soit préalablement offerte aux intervenants en raison de l'absence de mandat provenant d'une hiérarchie gouvernementale supérieure à celle du PMATCom. Or, en l'absence de formation, les connaissances des intervenants doivent être développées par essai et erreur au lieu de se baser sur un guide de pratique éprouvé. Les résultats démontrent que cette absence de connaissances approfondies sur les nouveaux SCE diminue le niveau de compétences des ergothérapeutes à effectuer des évaluations, mettent en péril les entraînements et la suggestion des informations ainsi que le soutien en lien avec ces technologies (Verdonck et al., 2011). Étant donné que l'enseignement est perçu comme critique afin d'intégrer les SCE (Myburg et al., 2017), le manque de formation disponible au professionnel risque d'occasionner des difficultés pour le client.

#### 4.3.2 Restriction des listes des appareils

De plus, une autre limite de ce programme gouvernemental est le nombre limité d'appareils disponibles. En effet, lorsque la liste d'équipement du PMATCom (PMATCom, 2020a) est étudiée, il est possible de constater que malgré de nombreux ajouts depuis le projet pilote de 2018, le nombre de SCE disponible pour l'attribution reste limité. Par ailleurs, le mandat d'évaluation, d'intégration et d'enseignement de l'ergothérapeute ne concerne que les SCE présents sur la liste et ils ne sont pas habilités à les intégrer avec d'autres appareils. Bien que les appareils disponibles permettent de réaliser une variété de tâches, cette limite d'appareils restreint le potentiel occupationnel des clients et fait en sorte que des problèmes de compatibilité entre les SCE et les appareils que possède déjà un client peuvent se produire. Ces observations sont confirmées par les travaux de Hooper et al. (2018) et de Steel et al. (2017). Dès lors, le client peut être porté à combler ce manque par

lui-même s'il a les ressources financières nécessaires étant donné que l'évolution rapide des technologies donne la possibilité à la personne de se procurer elle-même les SCE et ce, sans être éligible à un programme gouvernemental (Steel et al., 2017). Toutefois, choisir des SCE sans essai préalable ni l'aide d'un professionnel de la santé comporte un risque étant donné la possibilité qu'ils ne soient pas compatibles avec la condition de la personne (Steel et al., 2017).

#### 4.3.3 Rigidité protocolaire

Un autre obstacle à l'intégration des SCE est relié au guide d'attribution très structuré auquel les ergothérapeutes doivent se référer afin de déterminer si un client est éligible ou non au programme. En effet, tel que mentionné plus haut, aucun guide officiel traitant des particularités et de la compatibilité des SCE et permettant aux ergothérapeutes d'actualiser leurs connaissances n'a été trouvé lors de cette recherche. Toutefois, un guide d'attribution, qui énumère les critères d'inclusion et d'exclusion du programme ainsi que les étapes à suivre afin de réaliser l'évaluation, l'intégration, l'enseignement et le suivi est disponible sur le site de du MSSS (Gouvernement du Québec 2018a). Cependant ce guide d'attribution gouvernemental ne permet pas à l'ergothérapeute d'utiliser le jugement clinique afin de déterminer si un client a réellement besoin ou non de SCE. En effet, bien que le jugement clinique de l'intervenant soit considéré afin de sélectionner les SCE appropriés une fois que le client a accès au programme, ce sont des critères d'inclusion et d'exclusion préalablement établis qui déterminent l'éligibilité de celui-ci aux services d'un professionnel de la santé. Ce faisant, bon nombre des personnes ayant des limitations fonctionnelles et désirant adapter leurs domiciles à l'aide de SCE doivent le faire en payant des sommes importantes, et ce, sans les conseils d'un professionnel de la santé qualifié. De plus, les travaux de Steel et al. (2017) indiquent qu'il est possible d'observer que les obstacles reliés aux critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas uniques au programme québécois. En effet, l'étude australienne met aussi en lumière le fait que les critères d'inclusion et d'exclusion des programmes de santé liée au SCE constituent un obstacle à l'intégration des SCE avec les personnes ayant un diagnostic de sclérose en plaques. De plus, les auteurs concluent que les ergothérapeutes qui prescrivent les technologies d'assistance doivent faire évoluer leurs rôles afin de s'assurer de la pertinence de leurs services. Par ailleurs, le guide d'attribution actuel ne permet pas à une personne de



participer seulement à une partie du processus. Il n'est pas possible pour un client de simplement recevoir de l'enseignement d'un ergothérapeute en lien avec des SCE qu'il s'est lui-même procurés ou bénéficier de son expertise pour acheter les plus adaptés à sa condition.

#### 4.3.4 Délais d'attente

Un autre élément à considérer est les délais importants afin d'obtenir les SCE. Lors d'une discussion informelle avec un des ergothérapeutes travaillant avec les aides techniques et les SCE, celui-ci a mentionné que l'important volume de demandes fait en sorte qu'il est difficile de traiter les requêtes de priorité élevée dans le délai prescrit de deux mois. Toutefois, les requêtes ayant une priorité modérée sont généralement traitées dans le délai prescrit de 12 mois. Tel que mentionné plus haut, l'absence de ce service au privé fait en sorte que les personnes n'ont pas d'alternative pour obtenir l'assistance d'un professionnel de la santé afin d'adapter leurs environnements domiciliaires avec les SCE. Ainsi, durant cette période, les clients développent des habitudes domiciliaires pour réaliser les tâches sans l'aide des SCE. Habitudes qui seront, dans certains cas, difficiles à modifier une fois les appareils installés (Verdonck et al., 2014). Par ailleurs, étant donné que l'offre de service n'est pas en mesure de répondre à la demande, certains clients peuvent ressentir que le processus relié aux SCE leur était imposé, ainsi qu'un sentiment d'urgence et une pression de la part des ergothérapeutes en raison des délais qu'ils leur sont imposés (Myburg et al., 2017). Ainsi, pour Myburg et al., (2017), cette pression engendre par le fait même un sentiment de frustration et d'acceptation résigné chez certaines personnes profitantes à ces programmes. Dès lors, étant donné que la mise en place des adaptations domiciliaires le plus tôt possible est critique afin de limiter la création d'habitude devant être modifiée (Verdonck et al., 2014) et de maintenir une pratique centrée sur le client, des mesures doivent être mises en place afin de limiter ces délais.

#### 4.4 SCE de type grand public comme une aide à l'autonomie

Actuellement, les SCE de type grand public ne peuvent être considérés comme la panacée pour l'aide à l'autonomie. Les travaux de Steel et al. (2017) traitent de la

compétence actuelle des ergothérapeutes en lien avec les SCE grand public. Ils mettent en évidence un taux d'abandon élevé de ces appareils, et ce même avec l'assistance d'un professionnel. Certes le potentiel est présent, mais les obstacles mentionnés dans la section précédente restent importants. En ce sens, afin d'atteindre ce potentiel latent, plusieurs modifications devront être réalisées au niveau des programmes permettant leurs intégrations. Dans cette section des pistes de réflexion sur les modifications suivantes sont abordées : collaboration, développement de la pratique et développement des connaissances. Enfin, les forces et les limites de ce projet sont présentées.

#### 4.4.1 Collaboration

Premièrement, les travaux de Therriault et al. (2018) ont mis en évidence l'absence d'objectif commun et de collaboration entre les différents acteurs du continuum technologique soit les concepteurs, les facilitateurs que sont les ergothérapeutes et les utilisateurs. En effet, comme avancé dans cet article, les facilitateurs qui recommandent des aides techniques telles que les SCE aux utilisateurs ne sont pas consultés pour la conception de ces appareils. Or, en l'absence d'objectif commun entre les différentes parties, l'utilisation qui est faite par les utilisateurs et recommandée par les ergothérapeutes diverge de celle attendue par les concepteurs limitant ainsi leurs bénéfices. Afin de pallier à ces obstacles, il est nécessaire que les ergothérapeutes agissent comme un pont entre le concepteur et les utilisateurs afin d'arrimer les objectifs pour qu'au final les concepteurs prennent en considération la réalité des utilisateurs et que les utilisateurs puissent transmettre leurs besoins aux différents concepteurs. Or, les travaux de Therriault et al. (2018) soulève l'hypothèse que ce manque de collaboration provient de l'absence de modèle guidant le continuum technologique. En ce sens, afin de faciliter la collaboration entre les différents acteurs et établir des objectifs communs entre ceux-ci, le développement d'un modèle guidant le continuum technologique s'avère nécessaire. L'une des pistes de solution afin d'y parvenir est d'impliquer les décideurs dans ce continuum technologique afin de guider les différents acteurs prenant part à ce processus ainsi que pour établir des politiques en lien avec ces technologies (Therriault et al., 2018) ainsi que l'établissement de standards clair afin de coordonner le travail des différents acteurs (Tan & Ang, 2008).

#### 4.4.2 Accessibilité accrue au SCE

En second lieu, il est nécessaire d'élargir, les listes d'appareils disponibles dans le programme gouvernemental. Tel qu'argumenté plus haut, le nombre restreint d'appareils disponibles dans les programmes actuels ne permet pas de correspondre à l'ensemble des cas que l'ergothérapeute est amené à rencontrer (Hooper et al., 2018). Étant donné que ce sont les ergothérapeutes et les autres professionnels de la santé affiliés au PMATCom qui travaillent avec ces technologies (Lavoie et Nadeau, 2018), il est de leurs rôles de plaider auprès des décideurs afin d'intégrer de nouveaux appareils et de maintenir les SCE de ce programme au niveau des plus récentes innovations technologiques. L'endossement du rôle de plaider a le potentiel de contribuer à l'élargissement de la liste de SCE disponible, mais aussi de diminuer les risques de non-compatibilité des appareils avec le client mentionnée.

#### 4.4.3 Développer la pratique privée

Troisièmement, il est nécessaire d'offrir une plus grande variété de services offerts en lien avec les SCE. Pour ce faire, Tan et Ang (2008) aborde un aspect important, à savoir utiliser les services et les politiques publiques comme structure, mais aussi offrir l'opportunité aux services privés de développer une pratique leur permettant d'être rentables. En effet, bien qu'il soit théoriquement possible d'obtenir des services de santé reliés aux SCE au privé en répondant aux critères d'admissibilités, en s'assurant que les appareils soient couverts et que les budgets maximaux ne soient pas dépassés (SAAQ, 2016), aucun de ces services n'a été répertorié lors de la réalisation de ce projet. L'absence de concurrence au privé dans le domaine des SCE en santé ne permet pas à l'innovation et l'élargissement des services offerts et la maîtrise dans ce domaine reste majoritairement absente (Tan & Ang, 2008). De nouveaux joueurs du privé doivent prendre part au marché afin que ceux-ci entrent en concurrence avec les services déjà existants. Cette concurrence permettra de favoriser l'élargissement de la gamme de services et des technologies offertes ainsi que l'innovation des pratiques dans domaine de l'adaptation domiciliaire. Par exemple, la pratique privée pourrait offrir des services de conseiller afin de seulement

guider le client dans le choix des SCE à se procurer ou au contraire seulement offrir les services d'enseignement en lien avec des SCE que le client a déjà intégré dans son domicile. Il pourrait aussi offrir des services de formation à leurs clientèles afin d'approfondir leurs connaissances, mais aussi celles des concepteurs en développant un partenariat avec ceux-ci dans l'optique d'innover les produits offerts. Toutefois, tel que mentionné par Tan et Ang (2008), pour que cette compétition se développe, cette branche de services doit être profitable au niveau financier.

#### 4.4.4 Développer des formations et des outils

Pour terminer, il est nécessaire de développer des formations ainsi que des outils afin d'habiliter les ergothérapeutes avec les SCE lors de l'adaptation domiciliaire et ainsi permette aux personnes ayant un diagnostic de sclérose en plaques d'accéder au potentiel latent de ces technologies. Tel qu'argumenté, le sentiment de compétences et les connaissances majoritairement pauvres des ergothérapeutes (Verdonck et al., 2011) nuisent à la qualité de services offerts (Myburg et al., 2017). En effet, bien que les SCE soient abordés dans le cursus universitaire des ergothérapeutes, le niveau et le contenu de la formation sont identifiés comme insuffisants pour outiller les futurs professionnels (Verdonck et al., 2011). Or, comme l'ergothérapeute est l'un des seuls professionnels de la santé au Québec qui est mandaté pour réaliser l'évaluation, l'intégration et l'enseignement en lien avec les SCE, ce manque de connaissances et de compétences doit être pallié, autant chez les ergothérapeutes généralistes que chez les ergothérapeutes spécialisés (Verdonck et al., 2011). Il est important que les ergothérapeutes, généralistes et spécialistes, développent et maintiennent leurs connaissances à jour en lien avec ses technologies afin d'intégrer les plus récentes pratiques en lien avec les SCE. En effet, bien que les ergothérapeutes généralistes ne sont pas amenés à couramment considérer les SCE dans leur pratique, il se doit tout de même d'avoir connaissance de l'étendue de ces technologies afin de recommander leurs clients à des ergothérapeutes spécialistes (Verdonck et al., 2011). Bien qu'aucune piste de réflexion pour améliorer les formations et développer ces outils n'ait été notée dans la littérature lors de la réalisation de ce projet, une conversation informelle avec un ergothérapeute du PMATCom a permis de mettre de l'avant le besoin

de développer un guide détaillant les fonctionnalités, les caractéristiques et la comptabilité des différents SCE disponibles dans ce programme gouvernemental. Cependant, l'importance du développement d'un tel guide vient, entre autres, de la difficulté pour les ergothérapeutes de maintenir leurs connaissances à jour étant donné le développement rapide des technologies. Par la suite, en se basant sur les conclusions de Myburg et al. (2017), il est possible de mettre de l'avant que les formations doivent être développées en ayant comme objectif d'outiller l'ergothérapeute à articuler et de mettre en place un plan d'intégration clair. Toutefois, étant donné que l'intégration des SCE est réalisée avec l'aide d'un technicien (Gouvernement du Québec, 2018a), l'ergothérapeute ne devrait pas être formé pour régler des problèmes techniques majeurs, mais plutôt pour développer un plan lorsqu'une telle situation survient (Myburg et al., 2017).

#### **4.5 Forces et limites**

Une des forces provient du fait que cet essai émet des critiques ainsi que des pistes de solutions sur un sujet émergent et peu étudié. En effet, bien que la sclérose en plaques et les SCE soient des sujets étudiés par différentes professions dans la littérature scientifique, ces deux sujets ont rarement été étudiés de façon concomitante et en adoptant une vision ergothérapeutique. En ce sens, ce mémoire a le potentiel de faire évoluer la pratique actuelle des ergothérapeutes. Par ailleurs, le devis double utilisé dans la présente recherche permet d'avoir une vision holistique des écrits actuels ainsi que de présenter une situation clinique réaliste inspirée des données. En effet, l'étude de document de Paillé (2007) permet de structurer la recherche en considérant la littérature scientifique et la littérature grise, tandis que l'utilisation d'une histoire de cas, bien que fictive, permet de visualiser de façon concrète les impacts sur la clientèle à l'étude.

En ce qui concerne les limites, cet essai en présente quelques-unes au niveau de la méthodologie. Tout d'abord, l'étude de document de Paillé (2007) qui est utilisé dans ce mémoire ne comprend pas l'évaluation de la qualité scientifique des articles retenus. Ce faisant, le niveau d'évidence des différentes données retenues n'est pas considéré lors de la présentation des résultats. De plus, l'utilisation d'un cas fictif présente un niveau d'évidence plus faible que si un cas réel avait été utilisé. En effet, l'histoire de cas utilisée

présente une situation difficilement généralisable à des populations similaires, compte tenu de son caractère hypothétique.

#### 4.6 Apport de l'histoire de cas

Tout au long de ce mémoire, le cas de Sysvie est développé en parallèle afin d'illustrer l'évolution de sa condition, de ses besoins et des services reliés aux SCE requis. Cette histoire de cas, divisé en quatre parties, a permis de mettre en évidence trois éléments principaux.

Premièrement, l'histoire de Sylvie permet d'illustrer que lors de l'évaluation et de l'intégration des SCE, seuls les SCE répondant à ses besoins essentiels ont été rendus disponibles. En regard à cette situation, Sylvie a prouvé le besoin d'être en mesure d'identifier les personnes à la porte d'entrée de son domicile. Toutefois, bien que ce besoin soit justifiable afin d'assurer sa sécurité en ne laissant pas entrer n'importe qui chez elle, aucun élément n'a été mis en place par l'ergothérapeute afin de faire valoir le droit de Sylvie à bénéficier de cet appareil. L'ergothérapeute de Sylvie n'a pu que constater son impuissance en mentionnant que cet appareil d'assistance n'est pas inclus dans le programme. En ce sens, afin de répondre à certains besoins jugés non essentiels tels qu'identifier les visiteurs à la porte d'entrée, Sylvie a dû se procurer d'elle-même une sonnette munie d'une caméra. Étant donné le monopole du programme gouvernemental sur les services de santé habilité à évaluer et intégrer les SCE, Sylvie s'est vue dans l'obligation de se procurer l'appareil auprès d'une compagnie spécialisée en domotique. Toutefois, ces compagnies n'emploient pas de travailleurs de la santé habilitée à évaluer les besoins de la clientèle vivant avec des incapacités. De ce fait, elles ne sont pas outillées pour prendre en considération les caractéristiques particulières liées à la maladie de sclérose en plaques. Dans le présent cas, Sylvie fut brièvement informée des fonctionnalités de la sonnette intelligente, et ce, sans tenir compte de ses capacités physiques et cognitives. Par ailleurs, aucun jumelage avec les appareils du PMATCom n'a été réalisé, étant donné que les systèmes utilisés par la compagnie de domotique ne sont pas les mêmes, rendant ainsi son utilisation non optimale. Cette limite d'appareils disponibles sur la liste et l'absence de plaidoyer ont fait en sorte que Sylvie n'a pas reçu l'assistance et l'enseignement nécessaire

de la part d'un professionnel de la santé afin de guider son choix et de l'habilitier à utiliser un appareil ayant le potentiel de favoriser son autonomie.

Deuxièmement, l'histoire de Sylvie met de l'avant le fait que malgré un contexte favorable, à savoir un proche aidant à l'aise avec les technologies, l'absence de soucis financiers, de troubles cognitifs et l'encadrement de plusieurs professionnels de la santé, l'intégration initiale des SCE dans son environnement fut loin d'être optimale. Sylvie présentait des difficultés lors des entraînements et aurait aimé être en mesure d'exercer un nombre plus important de tâches dans son domicile. De plus, l'évolution de ses besoins en SCE, initialement reliés à la gestion de son énergie, ont graduellement évolué jusqu'à devenir un besoin d'interagir avec son environnement physique afin d'être autonome et de réaliser certaines de ses occupations significatives. Contribuant ainsi à l'apport de difficultés supplémentaires.

Pour finir, l'histoire de cas de Sylvie démontre qu'en ce qui concerne le délai, il a fallu à Sylvie plusieurs mois avant d'être pris en charge par le milieu mandaté par le PMATCom. Ce faisant, une fois les SCE installés dans son domicile, Sylvie a persévéré dans ses habitudes en demandant à son aidant et à son mari de réaliser les tâches malgré la présence des SCE à son domicile. Par ailleurs, Sylvie a aussi ressenti une pression au niveau de la contrainte de temps lorsque son ergothérapeute lui a mentionné seulement pouvoir augmenter de peu le nombre de séances d'entraînement malgré le maintien de certaines difficultés relié à l'utilisation des SCE.

#### **4.7 Retombées pour la profession d'ergothérapie**

La présente étude a le potentiel d'engendrer des impacts pour la pratique de l'ergothérapie. En premier lieu, il permet de promouvoir l'utilisation des SCE par les ergothérapeutes lors de l'adaptation domiciliaire. En effet, bien que cette étude présente les obstacles reliés à l'utilisation des SCE, elle met aussi en évidence leurs potentiels positifs pour aider les personnes ayant une maladie neurodégénérative. En outre les ergothérapeutes ayant un faible niveau de connaissances relié à ces technologies auront connaissance de leurs existances et seront en mesure d'anticiper les retombés et les difficultés reliées à l'intégration des SCE dans le domicile de la personne. Par le fait même, cet essai fait la

promotion de l'utilisation de ces technologies afin d'améliorer l'autonomie de ses clients et de favoriser le maintien à domicile.

Pour terminer, cette étude met en évidence le manque au niveau des connaissances et des compétences des ergothérapeutes ainsi qu'au niveau de la variété des services offerts en lien avec les SCE. En conséquence, ce mémoire a le potentiel de contribuer au plaidoyer pour la mise en place de formation continue et de guides plus développés, le développement plus actif des services reliés au SCE ainsi que la mise en place d'une structure permettant la collaboration entre les différents acteurs prenant part à ces services afin d'adopter une pratique plus holistique.

## **5. Conclusion**

Cette étude a permis de répondre à ces buts, qui sont de mieux comprendre les différents facteurs influençant l'utilisation des SCE grand public comme aide à l'autonomie, déterminer comment les SCE de type grand public peuvent être considérées comme une aide à l'autonomie ainsi que de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute face à l'utilisation des SCE grand public pour maintenir l'autonomie de sa clientèle. Pour ce faire, un devis double, comprenant une étude de documents et une étude de cas ont été utilisées.

En premier lieu, les résultats de l'étude de documents démontrent que l'intégration des SCE dans le domicile d'une personne ayant la sclérose en plaques a le potentiel d'engendrer des conséquences positives telles que favoriser son autonomie, son indépendance, le développement de sentiment de contrôle, la socialisation, la sécurité, le maintien des capacités physiques et cognitives ainsi que la diminution des heures d'aide nécessaires. Toutefois, ce potentiel est limité par des obstacles tels que le faible niveau de compétences et de connaissances des ergothérapeutes en lien avec les SCE, les problèmes de compatibilité engendrés par le nombre limité d'appareils disponibles dans les programmes, la rigidité du guide d'attribution limitant le jugement clinique de l'ergothérapeute et les délais d'attente importants. En ce sens, l'étude propose l'amélioration des formations et des outils offerts aux ergothérapeutes en lien avec les SCE,



l'augmentation des SCE disponibles aux personnes, la diversification des services offerts à celles-ci cherchant à adapter le domicile via des SCE ainsi que la mise en place de politiques et de structures par les décideurs afin de favoriser la collaboration entre les concepteurs, les facilitateurs et les utilisateurs.

Toutefois, bien que cette étude met de l'avant certaines pistes de solutions afin d'améliorer la pratique de l'ergothérapie en lien avec les SCE, elle ne permet pas d'identifier les lacunes de la formation actuellement prodiguée aux ergothérapeutes. En ce sens, il serait pertinent pour une future étude d'identifier ces lacunes afin d'améliorer la formation et ainsi contribuer aux connaissances et au sentiment de compétences des ergothérapeutes en lien avec les SCE.

## Référence

- Bartfai, A. et Boman, I. L. (2014). A multiprofessional client-centred guide to implementing assistive technology for clients with cognitive impairments. *Technology and Disability*, 26(1), 11-21. doi:10.3233/tad-140400
- Brandt, A., Samuelsson, K., Töytäri, O. et Salminen, A.-L. (2011). Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review. *Disability And Rehabilitation. Assistive Technology*, 6(3), 189-206. doi:10.3109/17483107.2010.532286
- CEFRIO. (2019). *Portrait numérique des foyers québécois*. <http://collections.banq.qc.ca/retrieve/13497135>
- Domdomotique. (2013). *Le contrôle au bout des doigts*. <http://www.domdomotique.com/>
- Cakebread, C. (2019). *Who Will Win the Smart Speaker War in Canada?*. eMarketer. <https://www.emarketer.com/content/who-will-win-the-smart-speaker-war-in-canada>
- Google. (2011). Nest Mini. [https://store.google.com/ca/product/google\\_nest\\_mini](https://store.google.com/ca/product/google_nest_mini)
- Gouvernement du Québec. (2018a). *Programme ministériel sur les aides techniques à la communication : Guide d'attribution*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-841-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec (2016) *Projet-pilote en système de contrôle de l'environnement*. Santé et Services Sociaux Québec. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/deficiences-et-handicaps/demarche-exploratoire-sur-les-tablettes-comme-aide-technique-de-suppléance-a-la-communication-orale/>
- Hooper, B., Verdonck, M., Amsters, D., Myburg, M. et Allan, E. (2018). Smart-device environmental control systems: experiences of people with cervical spinal cord injuries. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 13 (8), 724-730. doi:10.1080/17483107.2017.1369591
- Lavoie, D. et Nadeau, C. (2018). *Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à la fine pointe de la technologie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux Québec. <https://fourwaves-sots.s3.amazonaws.com/static/media/uploads/W7UNpXNJ86LhScf1/8xSwA%3D%3D/2018/10/26/3d-2.pdf>
- Morris, M. E., Adair, B., Miller, K., Ozanne, E., Hansen, R., Pearce, A. J., Santamaria, N., Viega, L., Long, M. et Said, C. M. (2013). Smart-home technologies to assist older people to live well at home. *Journal of aging science*, 1(1), 1-9.

- Myburg, M., Allan, E., Nalder, E., Schuurs, S. et Amsters, D. (2017). Environmental control systems - the experiences of people with spinal cord injury and the implications for prescribers. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 12(2), 128-136. doi:10.3109/17483107.2015.1099748
- Noda, K. (2018). *Google Home* : Smart speaker as environmental control unit. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 13 (7), 674-675. doi:10.1080/17483107.2017.1369589
- Ordre des ergothérapeutes du québec. (2017). *Position de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur les services de soutien à domicile : huit conditions pour une dispensation optimale de services aux aînés, en temps opportun et en continuité*. [https://www.oeq.org/DATA/ACTUALITE/7~v~oeqmsss\\_memoire\\_soutien-a-domicile\\_versionjuillet2017.pdf](https://www.oeq.org/DATA/ACTUALITE/7~v~oeqmsss_memoire_soutien-a-domicile_versionjuillet2017.pdf)
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (2015) *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches Qualitatives*, 27 (2), 133-151. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero27\(2\)/paille27\(2\).pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero27(2)/paille27(2).pdf)
- Pedretti, L. W., Pendleton, H. M. H. et Schultz-Krohn, W. (2006 a). Degenerative Diseases of the central nervous system. Dans W. Schultz-Krohn, D. Foti et C. Glogoski (dir.), *Pedretti's occupational therapy : Practice skills for physical dysfunction* (6<sup>e</sup> éd., p. 873-902). St. Louis, Mo : Mosby Elsevier.
- Pedretti, L. W., Pendleton, H. M. H., & Schultz-Krohn, W. (2006 b). Activities Of Daily Living. Dans K and M. Kanazawa (dir.), *Pedretti's occupational therapy: Practice skills for physical dysfunction* (6<sup>e</sup> éd., p. 146-194). St. Louis, Mo : Mosby Elsevier
- Pedretti, L. W., Pendleton, H. M. H., & Schultz-Krohn, W. (2006c). Application Of The Occupational Therapy Practice Framework To Physical Dysphonction. Dans W. Schultz-Krohn et H. McHugh Pendleton (dir.), *Pedretti's occupational therapy : Practice skills for physical dysfunction* (6<sup>e</sup> éd., p. 28-52). St. Louis, Mo : Mosby Elsevier.
- Pedretti, L. W., Pendleton, H. M. H., & Schultz-Krohn, W. (2006 d). Health Promotion And Wellness For People With Physical Disabilities. Dans M. A. Pizzi, M. E. Scaffa et M. Reitz (dir.), *Pedretti's occupational therapy : Practice skills for physical dysfunction* (6<sup>e</sup> éd., p. 28-52). St. Louis, Mo : Mosby Elsevier.

- PMATCom. (2020a). *Liste des Aides Techniques à la Communication Disponibles*.  
[https://www.pmatcom.qc.ca/download/fca8adddfb53/Liste+d'appareils+septembre+2016+++avec+\\$.pdf](https://www.pmatcom.qc.ca/download/fca8adddfb53/Liste+d'appareils+septembre+2016+++avec+$.pdf)
- PMATCom (2020 b). *Catégorie d'aides techniques*.  
<https://www.pmatcom.qc.ca/categorie-aides-techniques.html>
- Forwell, J. S., Hugos, L., Copperman, F. L. et Ghahari, S. (2014). Neurodegenerative Diseases. Dans Radomski, M. V., & Latham, C. A. T (dir.), *Occupational therapy for physical dysfunction* (7<sup>e</sup> éd., p. 1076-1102). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Simard, S., Paquet, A., Vézina, C. et Giroux, L. (2019). *La recension des écrits : Guide des démarches à suivre : Ateliers de travail aux cycles supérieurs*. Service de la Bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières.  
[https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC54/F1158054635\\_FINALE\\_Guide\\_Cycles\\_Sup\\_rieurs.pdf](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC54/F1158054635_FINALE_Guide_Cycles_Sup_rieurs.pdf)
- Société de l'assurance automobile du Québec (2016) *Manuel des directives - Indemnisation des dommages corporels : Réadaptation Adaptation du domicile*.  
<https://saaq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/acces-information/manuel-readaptation-adaptation-domicile.pdf>
- Stahl, C. et Laub, P. (2017). *Maintaining multiple sclerosis patients' quality of life: a case study on environment control assistance in a smart home*. Paper presented at the Proceedings of the 10th International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments, Island of Rhodes, Greece.  
<https://doi.org/10.1145/3056540.3064943>
- Steel, E. J., Buchanan, R., Layton, N. et Wilson, E. (2017). Currency and Competence of Occupational Therapists and Consumers with Rapidly Changing Technology. *Occup Ther Int*, 2017(1), 5612843. doi:10.1155/2017/5612843
- Tan, A. H. et Ang, W. T. (2008). Towards an inclusive society in Asia: the invisible helping hand. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 3(6), 366-380.  
 doi:10.1080/17483100802044469
- Therriault, P.-Y., Lord, M.-M., Desaulnier, A. et Lefay, G. (2018). Use of assistive technologies in daily life: A portrait of current knowledge. *Edorium Journal of Disability and Rehabilitation*, 4.
- Townsend, E., Polatajko, H. J. et Association canadienne des ergothérapeutes. (Townsend). L'habilitation fondée sur l'occupation : Une mosaïque d'interventions. Dans H, Polatajko, N. Cantin, B. Amoroso, P. McKee, A. Rivard, B. Kirsh, D. Laliberte Rudman, P. Rigby et N. Lin (dir.), *Faciliter l'occupation : L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa : CAOT Publications ACE.

- Université Laval, (2019) *Médecine sociale et préventive - Littérature grise*.  
<https://www.bibl.ulaval.ca/web/medecine-sociale-et-preventive/litterature-grise>
- Bibliothèque UQTR. (2018). *Des ressources en littérature grise*.  
<https://blogue.uqtr.ca/2018/11/01/des-ressources-en-litterature-grise/>
- Verdonck, M., Nolan, M. et Chard, G. (2018). Taking back a little of what you have lost: the meaning of using an Environmental Control System (ECS) for people with high cervical spinal cord injury. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 13(8), 785-790. doi:10.1080/17483107.2017.1378392
- Verdonck, M., Steggles, E., Nolan, M. et Chard, G. (2014). Experiences of using an Environmental Control System (ECS) for persons with high cervical spinal cord injury: the interplay between hassle and engagement. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 9(1), 70-78. doi:10.3109/17483107.2013.823572
- Verdonck, M., McCormack, C. et Chard, G. (2011). Irish Occupational Therapists' Views of Electronic Assistive Technology. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 185-190. doi:10.4276/030802211x13021048723291
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (3<sup>e</sup> ed.). Thorofare, NJ, USA : SLACK Incorporated.