



L'ENGAGEMENT
THERAPEUTIQUE DES
PATIENTS ATTEINTS DE
SCLEROSE EN PLAQUES

MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN VUE DE
L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT EN ERGOTHERAPIE

MANCILLA DURAN MARIANNE

Promotion 2017-2020

SOUS LA DIRECTION DE KERSALE MARIETTA

L'engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je soussigné(e), MANCILLA-DURAN Marianne, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Montreuil, le 29 mai 2020

A handwritten signature in black ink that reads "Marianne MD". The signature is written in a cursive style with large, bold letters. There is a small question mark and a dot below the signature.

MANCILLA-DURAN Marianne

Note aux lecteurs :

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné. » IFE de Créteil

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier mon maître de mémoire, Kersale Marietta, qui m'a accompagnée tout le long de la réalisation de ce mémoire. Elle m'a aidée, conseillée, encouragée et soutenue lors de l'élaboration de cet écrit.

Je tiens à remercier mes camarades et amis de ma promotion 2017-2020, en particulier Laetitia et Lisa qui m'ont soutenue, rassurée et qui ont été disponibles depuis le début de la formation jusqu'à la fin de la production de cet écrit.

Je souhaite également remercier ma famille, mes amis, notamment mes parents et mon frère, François, qui ont représenté un soutien important moralement tout au long de cette formation. Je remercie également ma tante Paloma et mon amie Chloé pour leur relecture et leurs conseils.

Je voudrais également remercier toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil et tout particulièrement mes référentes de méthodologie, Taillefer Chantal et Moreau Anne et mon référent pédagogique, Gadeyne Simon. Finalement, je tiens à remercier tous les intervenants pour leurs enseignements et leur accompagnement.

Enfin, je souhaite encore remercier tous les professionnels et toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques qui ont bien voulu répondre à mon enquête.

«The way to get started is to quit talking and begin doing»

« La meilleure manière de se lancer, c'est d'arrêter de parler et commencer à agir »

Walter Elias Disney

Liste d'abréviations

ANFE	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
ARSEP	Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
AiVQ	Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
AOTA	American Occupational Therapy Association
CAOT	Canadian Association of Occupational Therapists
CCTE	Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE
CRF	Centre de Rééducation Fonctionnelle
CIM	Classification Internationale des Maladies
EDSS	Expanded Disability Status Scale
ENOTHE	European Network of Occupational Therapy in Higher Education
HAS	Haute Autorité de Santé
IFE	Institut de Formation en Ergothérapie
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MCRO	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SEP	Sclérose en Plaques
SNC	Système Nerveux Central
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
WFOT	World Federation of Occupational Therapists

Table des matières

Introduction.....	1
Cadre conceptuel	3
I.1 Sclérose en plaques	3
I.1.1 Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?	3
I.1.2 Différentes formes d'évolution.....	5
I.1.3 Déséquilibre occupationnel	6
I.2 Ergothérapie et sclérose en plaques.....	8
I.2.1 L'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques.....	8
I.2.2 Accompagnement en ergothérapie	9
I.2.3 Freins à l'accompagnement en ergothérapie	12
I.3 Engagement du patient SEP dans l'accompagnement en rééducation/réadaptation.....	13
I.3.1 Modèle de l'occupation humaine	13
I.3.2 Concept d'engagement en ergothérapie	16
I.3.3 Outil conceptuel de Doris Pierce.....	20
I.3.4 Engagement du patient SEP dans l'accompagnement en ergothérapie	26
Cadre expérimental	28
I.4 Méthodologie d'enquête.....	28
I.4.1 Objectifs de l'enquête.....	28
I.4.2 Population à enquêter	29
I.4.3 Outils de l'enquête.....	29
I.4.4 Passation.....	31
I.5 Résultats et analyse de l'enquête.....	32
I.5.1 Résultats des questionnaires	32
I.5.2 Analyse des questionnaires.....	44
I.5.3 Résultats et analyse des entretiens.....	46
Discussion.....	51
I.6 Interprétation de la partie conceptuelle et expérimentale.....	51
I.6.1 Interprétation des résultats des questionnaires	51
I.6.2 Interprétation des résultats des entretiens.....	52
I.6.3 Confrontation de la théorie avec la pratique.....	53
I.6.4 Vérification de l'hypothèse	55
I.7 Limites et apports de l'étude	55
I.7.1 Les limites de l'étude.....	55
I.7.2 Les apports de l'étude.....	57
Conclusion	58
Bibliographie.....	60
Annexes	68

INTRODUCTION

La Sclérose En Plaques (SEP), également nommée encéphalomyélite disséminée, a été mise en évidence pour la première fois en 1868 par le docteur Jean-Martin Charcot, clinicien français en neurologie (Clanet, 2008). Elle est classifiée parmi les maladies démyélinisantes du Système Nerveux Central (SNC). C'est l'une des maladies les plus fréquentes du SNC. Cette maladie chronique est considérée comme une affection de longue durée (Pelletier, 2015). Elle est la première cause de situation de handicap sévère chez le jeune adulte. La pose du diagnostic se fait généralement tôt et une prise en charge est aussitôt mise en place afin d'améliorer la santé du patient et sa qualité de vie. La prévalence de cette maladie augmente d'année en année. En 2018, nous comptons 100 000 malades en France soit 2,3 millions dans le monde. Aujourd'hui, en France, la fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) recense 5 000 nouveaux diagnostiqués chaque année, soit 4 à 6 cas pour 100 000 habitants (Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques, 2018).

En sachant que la prévalence de cette maladie augmente chaque année, le plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 a été établi. Ce plan proposait plusieurs mesures afin de favoriser la prise en charge des patients atteints de SEP, telles que le développement de l'éducation thérapeutique ou bien la mise en place d'un programme personnalisé de soins (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014). La Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016 souligne que le vécu du patient apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé, en tenir compte est une nécessité pour que notre système de santé évolue vers plus de démocratie (Buzyn, 2016). Il est donc important que le thérapeute porte une attention particulière à l'engagement des patients, à la culture de la pertinence et à la coordination des équipes. « *Il convient de donner conscience au patient, à l'utilisateur et à ses proches qu'ils sont acteurs de leur propre santé. Ils doivent en avoir la perception durant l'hospitalisation, mais également à leur domicile* » (Direction Générale de l'Offre de Soins & Haute Autorité de Santé, 2016, p. 24). Les thérapeutes ont pour mission de placer l'utilisateur au centre de son accompagnement afin de rendre le patient « acteur ». Enfin, nous pouvons dire que les politiques de santé tendent vers un système de santé anglo-saxon, en plaçant le patient au centre de sa prise en charge.

De plus, plus récemment, les politiques de santé ont diffusé le texte législatif du projet de loi « Ma santé 2022 » qui prévoit des actions de prévention démultipliées sur le territoire. Pour améliorer la qualité et la pertinence des prises en charge, elle prévoit de suivre le parcours de soins de certains patients ou d'analyser les « *outcomes measures*¹ », méthode déjà utilisée en Europe (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Pour ce faire l'ergothérapeute et les autres professionnels de santé devront favoriser

¹ Traduction de l'anglais par mes soins comme « les résultats des mesures », en référence aux mesures mises en place par l'Etat

L'engagement du patient afin de qu'il soit impliqué dans sa prise en charge ce qui la rendra thérapeutique. L'engagement du patient dans la thérapie est un facteur clé d'une meilleure qualité de vie.

La situation d'appel qui m'a permis de décider de mon sujet s'est produite lors de mon premier stage au centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ma tutrice avait proposé un jeu de société à un patient atteint de troubles mnésiques afin qu'il puisse trouver des stratégies de mémorisation. Ceci aurait permis de répondre à son projet de prise en charge qui était de vivre dans un appartement seul. Le patient était contrarié, car il ne comprenait pas l'utilisation du jeu de société dans sa rééducation. Après plusieurs explications de ma tutrice, il n'en comprenait toujours pas l'intérêt. Durant le trajet du retour à sa chambre, je l'ai questionné et il m'a confié qu'il n'aimait pas les jeux de société. Après avoir repensé à cette situation, j'ai décidé de cibler mon sujet sur : l'intérêt du jeu ludique utilisé par l'ergothérapeute en centre de soin de suite et de réadaptation. Cependant en expliquant ma thématique, j'ai réalisé que mon intérêt se portait non pas sur le potentiel thérapeutique du jeu mais plutôt sur l'engagement du patient dans sa thérapie

Une fois ma thématique choisie, il fallait détailler la population à étudier. Dans un premier temps, je souhaitais étudier des patients appartenant au domaine de la rééducation et de la réadaptation. En effet, c'est le domaine où je souhaiterais exercer lorsque je serai diplômée et de plus, ce sont les structures dans lesquelles les patients atteints de SEP vont régulièrement lorsque le diagnostic est posé ou lors de variations de leur maladie. Dans un second temps, après des lectures, la SEP m'a intéressée particulièrement. La première raison de mon intérêt réside dans la tranche d'âge touchée par cette affection. Il s'agit d'une population jeune. La maladie provoque un bouleversement de leur quotidien de manière précoce et inattendue, ce qui entraîne une variation de l'engagement de ces patients.

Dans cette démarche de recherche, je développerai dans une première partie, la description de la SEP puis la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement auprès de ces patients. Pour finir cette partie, j'expliquerai l'engagement d'une personne SEP dans cet accompagnement en ergothérapie. Dans une seconde partie, je présenterai mon cadre expérimental afin de vérifier mon hypothèse en commençant par présenter l'enquête réalisée puis j'exposerai mes résultats et les analyserai. Enfin dans une dernière partie, je discuterai des résultats obtenus dans mon enquête et du lien avec ma partie théorique afin de conclure sur l'étude menée.

Au vu de mes recherches et des observations que réalisées sur le thème exposé, j'ai pu ressortir la problématique suivante : de quelles manières l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement des patients atteints de sclérose en plaques dans leur accompagnement en centre de rééducation ou de réadaptation ?

Après avoir décrit les concepts principaux de ma théorie j'ai pu faire ressortir une hypothèse qui me semble répondre à ma problématique : l'ergothérapeute prend en compte le potentiel thérapeutique de l'activité par Doris Pierce pour favoriser l'engagement du patient.

CADRE CONCEPTUEL

I.1 SCLEROSE EN PLAQUES

I.1.1 QU'EST-CE QUE LA SCLEROSE EN PLAQUES ?

I.1.1.1 Définition

La SEP est répertoriée, selon la Classification Internationale des Maladies (CIM 10), comme étant dans la catégorie G35, soit des maladies démyélinisantes du système nerveux central (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017). Commençons par définir ce qu'est le SNC. Il coordonne les messages venant de l'extérieur du corps vers l'intérieur du corps. Il est composé de deux grandes structures : l'encéphale et la moelle épinière. Les informations venant de l'extérieur vont être conservées dans l'encéphale, vont rejoindre la moelle épinière puis, des cellules dites neurones, vont rejoindre les différentes parties du corps. Cette étape s'appelle la conduction de l'influx nerveux, c'est elle qui sera affectée dans la SEP. Les neurones sont divisés en trois parties, dont une partie médiane, nommée axone. L'axone est recouvert par une membrane dite myéline qui permettra d'assurer une conduction rapide de l'influx nerveux (Novartis, 2018).

La SEP correspond à une démyélinisation, c'est-à-dire à une réaction inflammatoire provoquant la perte de myéline. Cela aura donc un impact dans la conduction de l'influx nerveux (Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, s.d.). Chaque impact formera une lésion, définie sous le nom de « plaques » qui sont des cicatrices brunes durcies. Ces plaques se situent n'importe où dans le système nerveux central, cependant cette maladie ne touchera pas un autre organe que celui intervenant dans le système nerveux. Selon la localisation des lésions et leur moment d'apparition, les symptômes seront différents (Annexe 1).

Il existe des mécanismes de remyélinisation qui permettent de réparer les lésions et de réduire les inflammations. Au début de la maladie, les premières remyélinisations permettent de retrouver une conduction nerveuse correcte. Cependant, au bout d'un certain temps ou bien selon les différentes formes d'évolution de la SEP, la remyélinisation sera impossible. Il y aura comme conséquence principale des troubles de la conduction de l'influx nerveux irréversibles (Association Française des Sclérosés En Plaques, 2011). C'est pour cela que l'on dit que c'est une maladie neurologique dégénérative, car elle évoluera dans le temps sans amélioration possible.

I.1.1.2 Epidémiologie

Cette maladie est la première cause de situation de handicap sévère chez le jeune adulte, c'est-à-dire chez les personnes ayant une moyenne d'âge de 30 ans (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2014). Elle peut survenir de façon précoce durant l'adolescence ou plus tardivement après la quarantaine mais cela reste plus rare (Association Française des Sclérosés En Plaques, 2011). Elle touche majoritairement les femmes avec un ratio d'1 homme pour 3 femmes (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017). L'espérance de vie d'une personne atteinte de SEP

est très variable. L'âge moyen de décès des personnes prises en charge pour une SEP en 2017 est de 67 ans (Système National des Données de Santé, 2017).

La SEP ne se définit pas qu'au travers d'une seule cause mais plusieurs facteurs de risque, c'est pour cela qu'elle est dite multifactorielle. Ces facteurs de risques peuvent être des facteurs endogènes (tels que la génétique) ou exogènes (tels que l'environnement) (Association Française des Sclérosés En Plaques, 2011). Cependant ces facteurs de risques sont encore mal définis, certaines études affirment que ce n'est pas une maladie héréditaire mais qu'il y a une certaine prédisposition génétique (Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes, 2012). D'autres études parlent aussi d'une corrélation avec éloignement de l'équateur, c'est-à-dire que les personnes résidentes loin de cette ligne équatoriale auraient un facteur de risque croissant. Quelques études énoncent également une origine infectieuse mais cela n'est pas encore bien défini (Zalc, 2014).

1.1.1.3 Symptômes

Les symptômes sont très hétérogènes d'un individu à l'autre et ils sont souvent invisibles. Il faut savoir que les symptômes apparaissent de manière imprévue et de manière irrégulière. Les principaux symptômes sont : les troubles moteurs (faiblesse musculaire, spasticité, etc.), les troubles sensitifs (fourmillements, engourdissement, fatigue, etc.) et les troubles visuels (baisse d'acuité visuelle, ...). Au cours de la maladie d'autres symptômes s'ajoutent à ceux-ci tels que des troubles cognitifs (perte de mémoire, etc.), des troubles urinaires et sexuels (incontinence et impuissance) et des troubles psychologiques et psychiatriques (hypersensibilité, troubles de l'humeur tels que dépression, anxiété, etc.) (Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes, 2012) (Magy, 2018) (Morvan, 2018).

Lors de l'apparition des premiers symptômes, le médecin établira un diagnostic. Le diagnostic de cette maladie n'est pas facile à identifier, car il n'existe pas de test de dépistage (Zalc, 2014). Il faut dans un premier temps que la personne présente des symptômes précis, afin d'être amenée à prendre rendez-vous chez un médecin. Ce dernier identifiera des éléments cliniques susceptibles de correspondre à la SEP, puis il les évaluera par des disséminations spatiales et temporelles. Le diagnostic se poursuivra par un examen d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) et par une analyse du liquide de la moelle épinière, liquide céphalo-rachidien, ces examens complémentaires permettront de confirmer la maladie. Par la suite le médecin annoncera la maladie au patient (Magy, 2018).

1.1.1.4 Annonce de la maladie

L'annonce de cette maladie est une étape difficile à accepter qui peut rappeler le même ressenti qu'un processus de deuil. Selon le modèle d'Elizabeth Kubler-Ross, il débute par une phase de choc puis par une phase de déni, en banalisant la maladie. Par la suite, le patient passe par une phase de révolte découlant d'une phase de dépression qui sera suivie d'une phase de marchandage et enfin d'une phase d'acceptation de la maladie. Cette dynamique peut s'étendre sur quelques mois voire des années (Morvan, 2018).

De plus, l'évolution de la maladie rend le processus de deuil de ces patients particulièrement difficile.

I.1.2 DIFFERENTES FORMES D'EVOLUTION

I.1.2.1 *Classification des formes d'évolution*

La SEP présente plusieurs formes d'évolution. Pour les décrire, j'ai choisi ici la classification des formes d'évolution de la SEP de Charcot de 1996. Il en existe de nouvelles, mais la classification de Charcot reste la plus utilisée pour décrire les différentes formes d'évolution (Handirect, 2017). Charcot décrit quatre formes d'évolution :

La première forme est dite bénigne. Elle se décrit par des poussées qui sont espacées de 10 ans ou plus avec l'apparition de symptômes peu invalidants. Après chaque poussée, nous remarquons une récupération complète des capacités. Cette forme peut ne pas être détectée lors du diagnostic du fait de la temporalité entre chaque poussée.

La seconde forme est la forme rémittente-récurrente qui apparaît dans 85% des cas dès le début de la maladie. Elle se décrit par une série de poussées dites phases inflammatoires, ou aiguës, et par des phases de rémission dites de stabilisation. Lors des phases de poussées, il y aura multiplication ou accentuation des symptômes. Ces derniers disparaîtront après chaque poussée et la récupération sera souvent complète. Entre chaque phase de poussée, il peut se passer quelques mois voire même des années.

Cette seconde forme pourra évoluer à 50% des cas en une troisième forme dite forme progressive secondaire. Lors de cette phase, il y a installation et évolution progressive des symptômes présents ou ancrage de nouveaux symptômes.

Enfin, la quatrième forme est la forme progressive primaire qui apparaît rarement, 15 % des cas. Les symptômes apparaissent directement de manière progressive dès le début de la maladie. Cette forme est rencontrée dans les apparitions tardives, soit vers 40 ans (Handirect, 2017). L'évolution de la SEP est difficile à prévoir.

I.1.2.2 *Echelle EDSS*

Pour suivre l'évolution du handicap éventuel, il a été établi une échelle de référence, l'échelle de Kurtzke, proposée en 1983 par John-Francis Kurtzke qui divise la SEP en dix stades. Cette échelle s'appelle aussi EDSS pour «Expanded Disability Status Scale». Elle décrit notamment quatre phases clés de l'évolution de cette maladie : lorsque le patient nécessitera une aide à la marche, correspondant au stade 6 ; lorsque le patient nécessitera l'usage d'un fauteuil roulant, correspondant au stade 7 ; lorsque le patient nécessitera une aide aux transferts, correspondant au stade 8 et enfin lorsque le patient sera

alité en permanence, correspondant au stade 9 (Comité scientifique de la fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques, 2009) (Magy, 2018).

Ces différentes formes d'évolution vont entraîner des rechutes, qui enclencheront de nouveau un processus de deuil, engendrant un impact dans l'engagement du patient dans son quotidien et dans son processus de rééducation et de réadaptation.

I.1.3 DESEQUILIBRE OCCUPATIONNEL

I.1.3.1 Occupation

Définissons ce qu'est le terme « occupation ». Nous considérons le terme « occupation » utilisée par la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), différente de la signification utilisée en France, laquelle peut être associée au terme « activité humaine ». Selon l'AOTA, elle est définie comme « *divers types d'activités de la vie dans lesquelles les personnes, les groupes ou les populations s'engagent* » (AOTA, 2014, p.S19 cité par Mignet, 2019). En d'autres termes, c'est un ensemble d'activités qui a une valeur signifiante, ayant un sens pour la personne, et significative, ayant un sens dans l'environnement pour la personne, et qui l'engage dans son quotidien.

Il existe plusieurs types d'occupation, tel que les soins personnels, la productivité et les loisirs (Morel-Bracq, 2011). Elles peuvent se retrouver dans l'environnement quotidien, par les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et les Activités instrumentales de la Vie Quotidienne (AiVQ) mais également l'environnement social, professionnel et les loisirs (Moss-Morris, et al., 2009) (Meyer, 2020).

Il faut savoir que l'ensemble des occupations, soit le répertoire occupationnel², est propre à chaque individu. Il est dit que les occupations sont individuelles, partagées, interdépendantes ou collectives. Elles occupent du temps et changent au fil du temps (Meyer, 2020).

I.1.3.2 Etat occupationnel et identité occupationnelle

« The Occupational Identity » ou l'identité occupationnelle, selon Kielhofner³, Mallinson, Forsyth et Lai (2001), correspond à « *la perception que possède un individu sur lui-même, en fonction des différents rôles occupationnels et de l'image du genre de vie désirée* » (traduit par Townsend & Polatajko, 2013, p.442). Cet état est défini comme un besoin fondamental de l'être humain à exercer des occupations nécessaires à sa survie, à sa santé et à son bien-être (Wilcock, 2006).

Mignet⁴ (2019) précise que, tout être humain rencontrera un déséquilibre occupationnel pour diverses raisons à certaines périodes de nos vies. Lorsqu'une personne a un handicap, notamment chronique, il rencontrera un déséquilibre occupationnel et son identité occupationnelle sera touché

² cf. glossaire

³ Spécialiste des sciences sociales américain et un théoricien de l'ergothérapie

⁴ Ergothérapeute française, DU sciences infirmières et paramédicales

Ainsi, la SEP va engendrer des répercussions dans le quotidien de la personne, mais plus précisément sur son état occupationnel. Ce bouleversement chez les personnes atteintes de SEP est principalement dû aux modifications de leurs capacités physiques, cognitives et psychiques face à l'apparition ou l'aggravation des symptômes. Ils seront désagréables et débilitants (Henry, et al., 2019).

Le symptôme le plus débilitant qui impactera le patient dans ce changement du quotidien est la fatigue, car le patient éprouvera une fatigue intellectuelle, physique et émotionnelle. Dans le passé, nous recommandions généralement aux personnes ressentant de la fatigue de se reposer et d'éviter toute activité physique. Pourtant, il est maintenant bien établi que se reposer réduit la condition cardiovasculaire, qui entraîne une perte musculaire et, par conséquent, engendre de la fatigue (Smith, Fitzgerald, & Whitehead, 2015) (Reimer, et al., 2009).

Au-delà des symptômes, des études internationales ont démontré que les personnes atteintes de SEP, « *rencontrent un isolement social, sentiment de dépendance, ennui, diminution de l'estime de soi, difficultés à établir et à maintenir des relations et un soutien social*⁵ » (Preston, Haslam, & Lamont, 2012, p. 264). Nous constatons donc que ce sont toutes les dimensions occupationnelles de la personne atteinte de SEP qui sont impactées.

De plus, la qualité de vie du patient peut être impactée chez le patient SEP (Schmidt & Jöstingmeyer, 2019). La qualité de vie selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) « *est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations* » (OMS, 1994, p. 24). Elle est compromise pour plusieurs raisons chez les patients SEP, comme celles détaillées ci-dessus mais aussi par les dimensions subjectives de la perte d'un bon état de santé par rapport à l'état antérieur (Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en plaques, 2006).

Ainsi ces conséquences sur l'état occupationnel des patients SEP, vont engendrer une diminution de l'engagement de la personne dans ses activités, avec parfois une incapacité à les effectuer. Il sera donc primordial de donner ou redonner au patient la possibilité d'accès à certaines occupations, de favoriser son engagement, sa performance, sa participation, au moyen d'un accompagnement sur le plan médical, paramédical et social, en centre de rééducation et de réadaptation, où l'ergothérapeute intervient.

⁵ Traduction de l'anglais par mes soins

I.2 ERGOTHERAPIE ET SCLEROSE EN PLAQUES

I.2.1 L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES

I.2.1.1 Traitements

Il faut savoir qu'il n'y a pas de traitement guérissant cette maladie. Cependant, un traitement de fond peut être mis en place pour permettre de favoriser la remyélinisation et espacer les rechutes. Un autre traitement médicamenteux est prévu en cas de poussées aiguës pour atténuer les symptômes et ralentir la progression de la maladie (Le Hir, s.d.). Néanmoins, à côté de cette approche médicamenteuse, il existe une prise en charge en centre de rééducation et réadaptation proposée aux personnes atteintes de SEP.

Autrefois, nous ne conseillions pas une prise en charge en centre de rééducation et de réadaptation pour les personnes atteintes de SEP, car elle semblait « *complexe et peu gratifiante* » du fait du caractère évolutif de la maladie (Mailhan, Fontaine, Terbèche, & Monteil, 2006, p. 122). La SEP étant une maladie dégénérative, il existe peu de progression. Cela étant, des études ont prouvé que la prise en charge des personnes atteintes de SEP améliore leur espérance de vie, indifféremment de la forme d'évolution de la maladie (Mailhan, Fontaine, Terbèche, & Monteil, 2006).

I.2.1.2 Prise en charge en centre de rééducation et de réadaptation

La prise en charge en centre de rééducation et de réadaptation est indiquée dès l'apparition des symptômes gênants et persistants (Romberg, et al., 2004). Le centre de rééducation et de réadaptation est important dans la prise en charge des patients atteints de SEP tant pour l'entretien musculaire que pour éviter les complications lors de la réadaptation, mais surtout en permettant aux personnes de poursuivre leurs occupations (Zalc, 2014). Cette mesure a ainsi mis en évidence l'efficacité de la prise en charge rééducative chez les patients avec des scores de 1 à 5 sur l'échelle de Kurtzke. Elle est également indiquée lors du décours immédiat d'une poussée ; la seule limite alors sera la fatigue, qu'il conviendra de respecter en adaptant le programme de rééducation (Mailhan, Fontaine, Terbèche, & Monteil, 2006).

Le patient atteint de SEP pourra être pris en charge par deux types d'hospitalisation. Dans un premier temps, la prise en charge se fera transitoirement en centre de rééducation et réadaptation lors de poussées, de complications, de séances programmées de rééducation, etc. Dans un second temps, la personne pourra être prise en charge dans une structure de façon permanente, comme les Centres de Rééducation Fonctionnelle (CRF) ou bien les Centres de SSR, lorsque les formes de la maladie sont avancées (Haute Autorité de Santé, 2006).

La rééducation permet principalement une amélioration analytique et fonctionnelle des capacités du patient. C'est un traitement efficace pour les personnes atteintes de SEP. Elle permet d'optimiser la récupération après une poussée et de stabiliser les capacités occupationnelles des patients dans les

formes progressives. Sachant que la SEP est une maladie qui évolue, la réadaptation permet de maintenir les occupations du patient par l'adaptation de ces divers environnements (personnel, familial, professionnel et social) (Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en plaques, 2006). Dans ce sens, la rééducation et la réadaptation permettront également l'amélioration de la qualité de vie des patients SEP (Reimer, et al., 2009). Souvent les patients sont dans des centres qui regroupent une activité de rééducation et de réadaptation.

Enfin, pour qu'une prise en charge soit efficace il faut que le patient soit partie prenante. C'est pour cela qu'il est essentiel que les objectifs de prise en charge soient clairement définis avec le patient. Ces objectifs se doivent en plus d'être adaptés, réalistes et identiques pour le patient et l'équipe qui le prend en charge (Mailhan, Fontaine, Terbèche, & Monteil, 2006).

La variabilité d'expression de la maladie, le vécu de la personne et ces projets impliquent un accompagnement spécifique et individualisé. Une équipe interdisciplinaire⁶, dont l'ergothérapeute fait partie, devra travailler en collaboration afin de maximiser la participation du patient. Ainsi, les interventions de rééducation et de réadaptation auprès des patients atteints de SEP sont axées sur la gestion des symptômes ainsi que sur l'amélioration du fonctionnement à travers les activités quotidiennes dans l'environnement propre à chacun (Nazareth, et al., 2018).

I.2.2 ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE

I.2.2.1 Profession d'ergothérapeute

L'OMS (2001) met l'accent sur l'importance de la participation à des activités pour les personnes atteintes de SEP. Cette décision favorise l'accompagnement d'un ergothérapeute au moyen d'une intervention précoce. Les ergothérapeutes soutiennent ces personnes et les aident à reprendre leurs rôles, à participer à des activités et à incorporer la gestion des symptômes dans leur vie quotidienne. L'ergothérapie doit être utilisée dès le début de la maladie pour éviter que la personne ne cesse ses activités ou qu'elle cesse d'assumer ses rôles et ceci afin d'exercer une influence générale sur sa qualité de vie (Reimer, et al., 2009) (Preston, Haslam, & Lamont, 2012).

L'objectif principal de l'ergothérapie est de « *permettre aux personnes de participer dans les activités de la vie quotidienne* » (College of Occupational Therapists, 2006, p. 2). L'ergothérapie propose donc un accompagnement centré sur l'occupation du patient.

Meyer⁷ (2013) précise que l'ergothérapie a pour but d'engager les patients dans l'occupation, de les performer pour leur permettre d'appartenir à la société, à travers les occupations. De plus, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) précise que « *l'activité est un des*

⁶ Ce terme « interdisciplinaire » est « *relatif à plusieurs disciplines, à plusieurs domaines d'étude* » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, s.d.).

⁷ Ergothérapeute suisse, Maîtrise en sciences infirmières, professeure HES ÉÉSP Lausanne

facteurs essentiels de la santé des individus et que de l'action d'un professionnel dans le développement de l'engagement et de la participation aux activités est nécessaire » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2018). L'engagement du patient dans l'accompagnement est donc primordial en ergothérapie.

1.2.2.2 *Accompagnement proposé en ergothérapie*

Pour débiter un accompagnement en ergothérapie, une prescription médicale doit être faite au préalable. L'indication de l'intervention en ergothérapie est demandée lorsque le patient aura des « *dysfonctions* occupationnelles » (Meyer, 2020, p. 37).

La démarche en ergothérapie axée sur l'occupation comprend trois phases (Fischer, 2009). Une première où l'ergothérapeute va réaliser une évaluation initiale des situations problématiques occupationnelles actuelles du patient. Ceci permettra une « *analyse critique des difficultés occupationnelles* » (Trouvé, 2018). L'évaluation peut se faire au moyen de tests standardisés mais également par des entretiens ou même par des observations. Les résultats de ces évaluations, complétés ou non d'un outil spécifique, permettent d'identifier le projet de vie, les besoins et les attentes du patient. Ensuite, l'ergothérapeute fera le lien entre tous ces éléments et réalisera un diagnostic ergothérapeutique. En seconde étape, elle réalisera un projet d'intervention (Dubois, et al., 2017). Ce dernier comprendra des séances de rééducation, des mises en situations dans le milieu de vie de la personne ou dans un milieu similaire, des visites à domicile ou en relai avec les structures administratives et décisionnelles, le tout peut être complété par d'autres activités (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), 2001). Une dernière étape sera la réévaluation du niveau de performance occupationnelle du patient par suite de cette intervention (Fischer, 2009).

L'intervention sera adaptée en fonction des problématiques occupationnelles du patient mais aussi afin de répondre à son projet de vie. Pour qu'une prise en charge soit individualisée et spécifique en ergothérapie, le patient doit être au centre de cet accompagnement. L'ergothérapie est une profession centrée sur le patient (Reimer, et al., 2009). En 2012, la WFOT a déclaré que « *l'ergothérapie est une profession de la santé centrée sur le client qui s'intéresse à la promotion de la santé et au bien-être à travers l'occupation* » (Criquillon-Ruiz & Morel-Bracq, 2016, p. 23). Si l'intervention est centrée sur le patient, cela permet à celui-ci de demeurer acteur dans l'accompagnement et d'être impliqué dans les activités proposées, comme le précise l'HAS (Direction Générale de l'Offre de Soins & Haute Autorité de Santé, 2016, p. 24).

Les stratégies thérapeutiques utilisées par l'ergothérapeute dans l'ensemble des domaines sont le rétablissement, la compensation et la revendication. Cela permet de gérer les différents symptômes de la maladie et de réaliser les activités du quotidien (Reimer, et al., 2009).

La revendication fait référence à la réduction des barrières à l'autonomie imposées par les systèmes (Chisholm, Dolhi, & Schreiber, 2004). L'ergothérapeute revendique la place du patient dans son milieu professionnel et sa place dans la société, etc.

La compensation, comme dit précédemment, regroupe toutes les méthodes acquises par le patient, l'adaptation mise en place, l'aménagement réalisé, etc. L'ergothérapeute permet de procurer de nouveaux comportements du patient et lui permet d'adopter de nouvelles habitudes favorisant à s'investir dans les occupations.

Enfin le rétablissement est la récupération des fonctions, de la performance occupationnelle. Ce dernier point est plus difficile à retrouver chez les patients SEP, comme pour toute handicap dégénératif (Matuska, Mathiowetz, & Finlayson, 2007).

1.2.2.3 Approche occupationnelle

L'approche occupationnelle est une « *compréhension contemporaine et complexe* » de l'intervention proposé aux patients (Meyer, 2020, p. 37). Selon Fischer il y a trois visions :

- Une centrée ou fondée sur l'occupation ;
- Une ciblant l'occupation ;
- Et une basée sur l'occupation.

Comme nous l'avons dit précédemment, l'ergothérapie se centre sur l'occupation dans l'intervention proposée au patient. De ce fait, le patient est considéré comme un être occupationnel, où l'occupation est utilisée comme agent de changement (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017). Cette centration sur l'occupation « *conduit à déployer des interventions qui habilite les patients à reprendre, modifier ou créer des occupations et qui leur donnent des moyens de contrôler leurs performances, leur engagement, leur participation ou leurs environnements* » (Meyer, 2020, p. 38). Cette centration se divise de deux façons : en ciblant l'occupation et en se basant sur l'occupation

La vision ciblée sur l'occupation c'est lorsque l'ergothérapeute va mettre en place des objectifs occupationnels pas seulement pour l'intervention mais plutôt comme cible durant l'intervention (Fisher, 2013, cité par Meyer, 2020).

Enfin, la vision basée sur l'occupation, c'est lorsque l'occupation devient « *l'ingrédient de base de l'intervention* », ce qui revient à dire que « *l'ergothérapeute engage le patient dans l'exercice d'occupations qui favorisent leur acquisition ou leur entraînement dans des conditions qui peuvent par ailleurs être modifiées* » (Meyer, 2020, p. 38). En d'autres termes, lorsque l'approche est basée sur l'occupation, l'ergothérapeute ne centre pas seulement son accompagnement sur l'occupation ou sur des objectifs occupationnels, il va plus loin en proposant une intervention reprenant l'occupation du patient dans les conditions les plus ressemblantes de la réalité (Meyer, 2020).

1.2.2.4 Rôle de l'ergothérapie auprès des patients SEP

L'ergothérapie est une profession bio-psycho-sociale, qui travaillera sur 4 pôles. Comme décrit précédemment, la personne SEP sera suivie en rééducation et/ou en réadaptation par l'ergothérapeute, ces deux pôles étant les principaux rencontrés. Cependant ce thérapeute, dans ces centres, pourront travailler dans d'autres pôles, telle que la réinsertion. Le patient SEP aura besoin au cours de sa maladie que l'ergothérapeute l'accompagne dans son inclusion au sein de divers environnements (personnel, familial, professionnel ou même social). Enfin, le dernier pôle dans lequel travaille ce thérapeute est l'éducation thérapeutique. L'ergothérapeute va aider le patient SEP à acquérir ou à maintenir les compétences nécessaires pour une meilleure gestion de sa maladie chronique (Haute Autorité de Santé, 2007).

La place de l'ergothérapeute pour les patients atteints de SEP va en augmentant avec le score de l'EDSS du patient (Mailhan, Fontaine, Terrière, & Monteil, 2006). L'ergothérapie est indispensable pour les patients atteints de SEP dès lors qu'ils éprouvent une gêne dans leurs occupations. Que ce soit dans la performance, la participation et l'habileté à exercer⁸ une occupation lors des AVQ et AiVQ liées à des gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation mais aussi écriture, utilisation d'un clavier d'ordinateur, etc.) et lorsqu'ils présentent des troubles de la stratégie d'adaptation occupationnelle (Haute Autorité de Santé, 2006).

L'ergothérapie est donc essentielle auprès des patients présentant une SEP en centre SSR : elle favorise une participation occupationnelle. Cela étant, selon le stade de la maladie, l'ergothérapeute va faire face à plusieurs freins qui influenceront le parcours de soin du patient et la réussite de son projet de vie ou qui empêcheront de mener à bien la rééducation et la réadaptation.

1.2.3 FREINS A L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE

Les freins rencontrés dans l'accompagnement en ergothérapie sont divers. Le premier peut être dû au caractère dégénératif de cette maladie selon l'évolution des symptômes. Comme nous l'avons vu antérieurement, le patient connaîtra des changements sur le plan physique, cognitif voire même psychique. Le patient présentera par exemple une fatigue musculaire ou cognitive plus importante ce qui freinera son rétablissement (Mailhan, Fontaine, Terrière, & Monteil, 2006). De ce fait, la qualité de vie du patient en sera ainsi affectée. Cela pourra avoir un impact sur l'accompagnement en ergothérapie.

Le second frein peut être dû au caractère variable de la maladie. Comme dit précédemment, selon la forme d'évolution de la maladie, le patient aura des variations de son état de santé avec l'apparition accentuée de certains symptômes. Les capacités du patient seront donc fluctuantes d'un moment à l'autre. L'ergothérapeute devra donc s'adapter aux performances du patient. Nous pouvons par exemple

⁸ Les termes « performance », « participation » et « habileté à exercer » sont définis dans le glossaire

parler d'un des symptômes que peut avoir le patient, comme l'alexithymie. Cela signifie que la personne aura des difficultés à exprimer ses émotions. En plus des capacités physiques changeantes, le patient peut avoir des changements émotionnels impactant l'accompagnement en ergothérapie (Henry, et al., 2019).

Le troisième frein que peut rencontrer l'ergothérapeute peut être l'incompréhension du patient à suivre un accompagnement en ergothérapie. Cette incompréhension est liée à une mauvaise définition du métier d'ergothérapeute et à la manière dont le patient a été orienté ou sollicité pour suivre des séances d'ergothérapie. Pour pallier cela, il est important que le thérapeute redéfinisse son métier avant de suivre un accompagnement (Preston, Haslam, & Lamont, 2012).

Le quatrième frein rencontré peut être l'incompréhension par le patient de l'activité proposée au patient lors de l'accompagnement en ergothérapie. Il est donc important que l'ergothérapeute définisse les objectifs d'accompagnement en collaboration avec le patient, afin que ce dernier puisse s'engager dans l'activité (Finlayson, Van Denend, & Shevil, 2003) (Mosley, Lee, Hughes, & Chatto, 2003).

Enfin, un dernier frein peut être dû aux manifestations subjectives⁹ de la maladie qui engendrent par exemple une dépression, des paresthésies ou de la fatigue, ce qui peut réduire les motivations du patient à exercer ses occupations. Ce qui altérera la qualité de vie des patients atteints de SEP. Par conséquent, il manquera de motivation pour participer aux séances d'ergothérapie (Schmidt & Jöstingmeyer, 2019).

Plusieurs freins vont ainsi venir influencer l'engagement du patient dans sa rééducation/réadaptation. Cet état de fait constitue un défi pour les ergothérapeutes. Comment l'engagement du patient s'inscrit-il dans la démarche des ergothérapeutes et quels moyens l'ergothérapeute va-t-il mettre en œuvre pour le favoriser ?

I.3 ENGAGEMENT DU PATIENT SEP DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN REEDUCATION/READAPTATION

I.3.1 MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE

I.3.1.1 *Engagement occupationnel*

Comme nous l'avons vu dans la première partie, nous ferons une distinction entre une activité et une occupation. Pour ce faire, nous utiliserons les définitions consensuelles du groupe ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education). Elles précisent qu'une activité est : « *une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » ce qui est différent de la définition que nous avons donné de l'occupation (Meyer, 2013, p. 15). Le terme occupation a été, entre

⁹ Les termes « manifestation subjective » correspondent selon « *une manifestation morbide qui n'est perçue que par le malade (la douleur, par exemple)* » (Société éditions Larousse, s.d.).

autres, introduit par Ann Wilcock¹⁰, selon elle (1998, citée par Morel-Bracq, 2011), l'activité humaine est un mécanisme biologique nécessaire pour la survie et la santé de l'Homme.

La construction de l'engagement occupationnel est d'abord née par le travail de Ann Wilcock qui décrit l'engagement occupationnel comme allant au-delà de l'exécution des occupations au sens physique, y compris l'engagement occupationnel au niveau mental et spirituel (Ann Wilcock, 1993, cité par Morel-Bracq, 2016). De plus, elle stipule que les êtres humains ont un besoin inné de s'engager dans l'activité humaine. De plus, cet engagement est un besoin fondamental pour maintenir et développer les capacités, la vie en société et la santé de l'individu, ce qui favorisera donc l'établissement des relations humaines familiales, professionnelles, sociales et culturelles. Elle rajoute que ce besoin d'agir stimule l'utilisation des capacités pour permettre à l'organisme d'atteindre son potentiel en donnant sens à nos vies et à des valeurs qui nous motivent au quotidien.

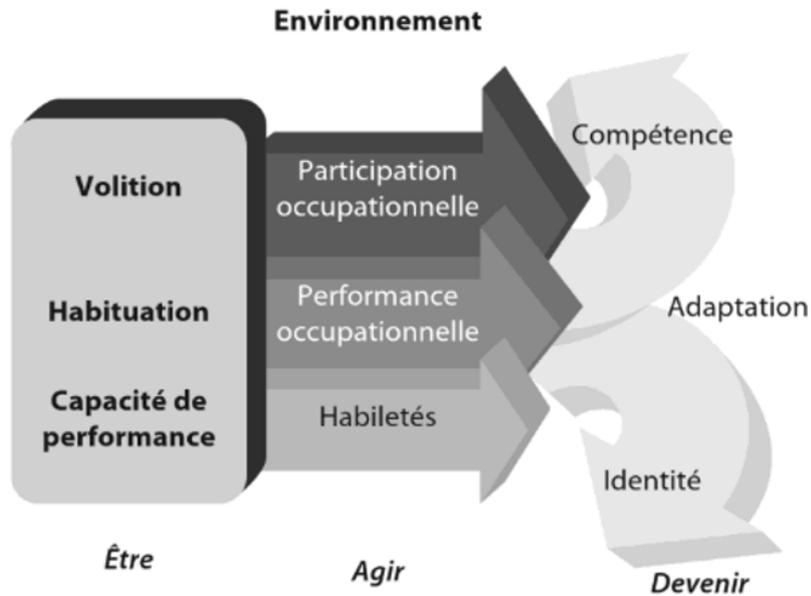
1.3.1.2 Choix du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Après avoir défini ces points, il est intéressant de présenter l'approche qui a permis d'illustrer cet écrit, basée sur un modèle conceptuel. Ce dernier est défini comme « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017, p. 2). C'est un outil utilisé par les ergothérapeutes dans leur pratique pour analyser, décrire et expliquer un phénomène. Il permet également de mettre en œuvre un plan d'intervention centré sur le patient qui pourra pallier les problématiques du patient. Il apporte un support doté de concepts et d'outils permettant d'accompagner la personne face à ses problématiques occupationnelles.

Cet écrit s'appuie sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Ce modèle a été élaboré par Gary Kielhofner dans les années 1975 (Annexe 2). Il est centré sur l'occupation humaine avec une vision holistique de la personne. Selon ce modèle, l'occupation humaine est définie comme étant « *une large gamme d'activités (travail, loisir et activités de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Kielhofner, 2008, cité par Mignet, 2015, p. 98). Il était important de placer la définition de l'occupation humaine du modèle pour se rendre compte que l'occupation défini par le groupe de terminologie ENOTHE rejoint celle de Kielhofner. Ce modèle conceptuel étudie les interactions entre la personne, ses motivations, ses habitudes de vie, ses capacités et son environnement pour mettre en place des activités signifiantes et significatives. Kielhofner (2010, cité par Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017) place l'occupation comme étant importante chez l'Homme, ce qui met en avant les expériences, les ressentis et l'environnement de la personne et place donc l'interaction entre tous ces éléments au cœur de l'intervention en ergothérapie.

¹⁰ Ergothérapeute australienne, qui a, entre autres, étudié le développement de l'activité humaine à travers le temps

Schéma 1 : Schéma du MOH repris par Gladys Mignet en 2015



De plus, il développe la compréhension de l'engagement de l'Homme dans l'occupation humaine en expliquant les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation. Il précise que « *c'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont* » (Mignet, 2015, p. 98). Il précise que la volition, l'accoutumance et les capacités de performance sont toutes impliquées dans l'engagement occupationnel (Kielhofner, 2002). Il me paraît donc judicieux de retenir cette définition de l'engagement en référence à la problématique d'engagement présentée par les patients SEP.

La volition, si nous suivons la définition consensuelle du groupe ENOTHE, est « *la capacité de choisir, de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire* » (Meyer, 2013, p. 16). Cependant, selon le modèle de l'occupation humaine, elle va plus loin. Selon Kielhofner, c'est le « *processus qui va permettre à la personne de s'engager dans l'activité* » (Mignet, 2015, p. 99). De plus, le terme volition intègre trois composantes : les valeurs de la personne, ses centres d'intérêts et la causalité personnelle. Ce terme volition est donc lié à ma thématique de mémoire.

Enfin ce modèle, comme nous l'avons dit, est centré sur l'occupation humaine mais aussi sur la personne. Il a une approche fondée sur la collaboration et le partenariat entre le thérapeute et la personne. Les ergothérapeutes doivent agir de façon centrée sur le patient afin de tenir compte de ces perspectives et afin que le patient soit davantage intégré dans sa prise en charge. La Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) précise que l'ergothérapeute dont la pratique est centrée sur le patient

démontre « *du respect pour les clients¹¹, les encourage à participer au processus décisionnel, défend leurs droits et leurs besoins et reconnaît la valeur de leurs expériences et de leurs connaissances* » (Association canadienne des ergothérapeutes, 2002, p. 208).

Ainsi, selon le MOH, l'engagement va au-delà de la simple exécution de l'occupation pour inclure des expériences subjectives (Kielhofner, 2002). Ces considérations nous aident à mieux comprendre la problématique d'engagement présentée par les patients SEP.

I.3.2 CONCEPT D'ENGAGEMENT EN ERGOTHERAPIE

I.3.2.1 Terminologie

Avant de définir le terme central de ce mémoire, il est important d'utiliser la même terminologie. En général, une bonne compréhension de la terminologie permet aux ergothérapeutes non seulement de partager leurs connaissances, mais aussi d'avoir la capacité d'expliquer ces termes aux patients, à leur famille, à leur entourage et aux professionnels. C'est pour cela qu'il est important qu'il existe une bonne compréhension des termes. Pour ce faire, le groupe de terminologie ENOTHE, a regroupé un glossaire d'une trentaine de termes en quatre langues différentes. Ils ont, dans ce travail, récolté toutes les définitions données dans les différents pays, selon les différents auteurs de concepts et de modèles, etc. Ces définitions sont dites « consensuelles » parce qu'au vue de la variété des résultats elles ne représentent que les idées dominantes de la littérature. La version française a été entre autres dirigé par Sylvie Meyer, ergothérapeute suisse liée à ce sujet (Meyer, 2013).

I.3.2.2 Lien entre les termes « engagement », « volition » et « motivation »

Après avoir exposé ce point, il était important de présenter les définitions en lien avec l'engagement et, tout d'abord, le terme volition défini précédemment. Le lien entre la volition et l'engagement, après prise en compte des deux définitions, réside dans le fait que la volition est un processus permettant l'engagement de la personne. Il est donc important que la personne ait dans un esprit de volition à l'occupation pour être actif dans sa prise en charge et donc dans la réalisation de ses occupations.

Un autre terme en lien avec l'engagement est la motivation. Selon le groupe de terminologie ENOTHE, elle se définit comme « *un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins* » (Meyer, 2013, p. 15). Le lien entre la motivation et l'engagement, c'est, selon Meyer, « *être motivé qualifie un état d'engagement* » (Meyer, 2013, p. 144). De plus la motivation se divise en deux versants, un premier extrinsèque qui correspond à toutes les incitations externes nous permettant de faire l'activité. Cela pourrait être comparé à des facteurs environnementaux ou sociaux nous poussant à agir et à s'adapter. Le deuxième versant est intrinsèque, ce qui correspond à des incitations internes c'est-à-

¹¹ Le terme « client » est un terme utilisé par les ergothérapeutes canadiens, principalement. Il définit le patient mais également toutes les personnes intervenant auprès du patient, comme l'entourage (conjoint, parents, ...) mais aussi les professionnels intervenant au quotidien du patient. Ce terme est notamment utilisé dans le Modèle de Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO).

dire des facteurs qui nous sont plus personnels (Meyer, 2018). Il est donc important que la personne soit motivée pour pouvoir être encore une fois engagée dans la prise en charge (Offenstein, 2015).

La volition et la motivation sont donc en lien avec le terme engagement. Par conséquent, qu'est ce que l'engagement ? Plusieurs études ont essayé de définir ces termes. A l'heure actuelle, nous trouvons plusieurs définitions qui ne sont pas forcément cohérentes entre elles (Black, et al., 2019). Meyer, dans le projet de terminologie ENOTHE, a regroupé certaines définitions d'où est ressortie l'idée que l'engagement était lié à une promesse, un acte ou même une attitude.

En 2013, le groupe de terminologie ENOTHE définit l'engagement comme étant « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* » (Meyer, 2013, p. 15). L'American Occupational Therapy Association (AOTA) ajoute également que l'engagement est « *l'ensemble des performances physiques observables mais aussi une expérience émotionnelle* » (Mattingly et Fleming, 1994, cité par Meyer, 2013). Cet engagement correspondrait à un investissement permettant d'être, de devenir et d'appartenir (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

1.3.2.3 L'engagement dans la thérapie

L'engagement dans la thérapie a été évoqué pour la première fois en santé mentale. Il est dit que c'est en engageant « *le malade mental* » dans un processus qu'il pourra s'éloigner de ses « *préoccupations morbides* » (Meyer, 2013, p. 153). Kielhofner rajoute que si la personne s'engage dans la thérapie, ceci favorise une meilleure santé et une guérison. En 1977, Meyer explique que l'engagement en ergothérapie prend sens dans les occupations. Elle ajoute que cet engagement est volontaire et que le rôle du thérapeute permet seulement d'offrir des opportunités d'acquérir cet engagement.

Le terme engagement a disparu au fil des années avec l'arrivée des modèles biomédicaux. En 2008, l'engagement occupationnel, soit dans la réalisation des activités, est devenu la cible de la prise en charge en ergothérapie (Meyer, 2013).

1.3.2.4 Distinction entre engagement occupationnel et dans la thérapie

Nous parlons beaucoup d'engagement dans l'occupation, mais en réalité cet écrit cible l'engagement dans la thérapie. L'engagement dans l'occupation va permettre de trouver un intérêt à pratiquer les activités du quotidien et si le patient y trouve un intérêt alors il pratiquera l'activité dans la thérapie.

Chronologiquement, l'engagement dans la thérapie est apparu avant l'engagement dans l'occupation. L'engagement dans la thérapie a disparu après l'apparition des modèles biomédicaux. Puis l'émergence de l'engagement dans l'occupation n'a fait qu'accroître à ce jour. Le terme engagement dans la thérapie n'est plus beaucoup utilisé.

Ann Wilcock (1993, cité par Morel-Bracq, 2016) suggère que l'engagement dans l'occupation comprend à la fois des résultats objectivement observables et subjectivement éprouvés. La définition de l'engagement occupationnel fournie par l'AOTA est en grande partie compatible avec celle de Wilcock (1993) qui décrit l'engagement occupationnel comme une interaction multidimensionnelle du corps et de l'esprit (American Occupational Therapy Association, 2014). De même, Kielhofner et Forsyth (2002) reconnaissent les aspects cognitifs et émotionnels lors de l'engagement dans l'occupation parallèlement à l'accomplissement physique de l'activité. Ann Wilcock ajoute que les êtres humains ont un besoin inné de s'engager dans des activités donc l'ergothérapeute peut aider la personne à s'engager dans sa thérapie par l'occupation en prenant en compte ces différents aspects.

La notion d'engagement dans la thérapie est également fondamentale pour que la personne entre dans une position active dans le processus de thérapie en vue d'atteindre les objectifs nécessaires à son projet de vie (Meyer, 2013). « *Pour qu'une personne s'engage dans une thérapie de façon active, il lui faudra une motivation suffisante* » (Ergopsy, 2015). Cela voulant dire qu'il faut également s'engager dans la thérapie pour favoriser l'engagement occupationnelle. De plus, Meyer (2013) ajoute que l'engagement du patient dans son accompagnement en ergothérapie est primordial pour que l'intervention soit efficace.

Notre profession étant centrée sur l'occupation, alors notre accompagnement avec le patient sera également centré sur cela. L'engagement du patient dans l'accompagnement en ergothérapie lui permettra d'accéder à ces occupations et d'y être engagé. Enfin, tendre vers l'engagement de la personne dans les occupations proposées en centre de rééducation ou réadaptation permettrait d'accéder potentiellement à un engagement dans la thérapie. C'est donc pour cela qu'il y a une corrélation entre engagement occupationnel et engagement dans la thérapie.

En outre, Sylvie Meyer (2020) indique que l'accompagnement en rééducation ou en réadaptation peut être prise en compte comme une occupation à part entière. L'accompagnement en ergothérapie, comme dit précédemment, est importante chez les patients SEP peu importe la phase d'évolution dans laquelle il se trouve. C'est donc pour cela que, pour certain patient, l'accompagnement en ergothérapie peut devenir régulier et donc correspondre à une occupation. Si un patient est donc engagé dans l'accompagnement en ergothérapie, alors il sera engagé dans une occupation et donc par conséquent cela favorisera son engagement occupationnel. C'est pour cela que si nous suivons le raisonnement de (Meyer, 2020), nous pouvons dire que l'engagement dans la thérapie est une occupation. Par conséquent, le patient doit s'investir dans ces occupations autant que dans la thérapie.

1.3.2.5 Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE (CCTE)

Après cela, il était important de présenter le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE (CCTE) (Annexe 3). Lorsque le groupe de terminologie ENOTHE a eu fini de définir ces trente termes, les participants du groupe ont décidé de mettre en place un cadre conceptuel. Celui-ci

avait pour but de montrer la relation entre ces différents termes, ainsi que d'expliquer leur portée dans les actions humaines du point de vue de l'ergothérapie et pour intervenir professionnellement. De plus, cela permettait de faciliter la compréhension et de développer les pratiques vers la participation sociale par l'engagement dans l'occupation (Meyer, 2018).

Dans ce modèle appliqué en ergothérapie, Meyer explique la complexité du « faire » qui est d'abord dans un monde interne (engagement) qui passe dans l'interface (la performance) puis pour ressortir dans le monde externe (la participation). En d'autres termes, la participation occupationnelle implique à la fois la performance de l'individu dans l'occupation et son engagement. Nous pouvons aussi dire que la performance occupationnelle est « *l'engagement effectif dans la réalisation d'une occupation ou d'une activité* » (Meyer, 2013, p. 83).

1.3.2.6 La théorie du Flow

L'engagement peut aussi être rapproché de la théorie du flow de Csikszentmihalyi¹² qui décrit l'investissement personnel comme une « expérience optimale ». La théorie du flow correspondant à l'expérience optimale, plus elle sera exploitée, meilleure sera la qualité de vie subjective de l'individu. Cette expérience du Flow s'observe par une implication totale de la personne dans l'activité, ce qui lui procure un sentiment de réussite grâce au feed-back qu'elle reçoit et de contrôle. Cette expérience est exploitée lorsque la personne est engagée pleinement dans l'occupation. La réussite de cette activité nous procurera donc une expérience optimale qui sera due à un sentiment de bien-être et de revalorisation. Cette expérience optimale ne peut être atteinte que si l'activité est signifiante pour le patient. (Csikszentmihalyi, 2004, cité par Morel-Bracq, 2001). Pour favoriser l'engagement de la personne dans l'activité lors des séances, l'ergothérapeute doit instaurer un climat de confiance et proposer un large choix d'activités qui sera adapté aux capacités de la personne, selon l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (Ministère de la santé et des sports, 2010). L'ergothérapeute pourra complexifier ou simplifier l'activité afin d'instaurer durablement cet état du Flow. La théorie du flow nous permettra d'ajuster les activités proposées aux patients mais elle ne démontrera pas la qualité thérapeutique de celle-ci. L'activité doit donc être intéressante et motivante exigeant un engagement important (Csikszentmihalyi, 2004).

Ainsi, la finalité en ergothérapie est d'engager le patient dans ses occupations, ce qui va de pair avec son engagement dans la thérapie. Pour cela, l'ergothérapeute met en œuvre un cadre particulier comprenant des activités thérapeutiques où l'ergothérapeute se sert de l'occupation qui est à la fois un moyen et une finalité.

¹² Psychologue hongrois

I.3.3 OUTIL CONCEPTUEL DE DORIS PIERCE

I.3.3.1 Potentiel thérapeutique

Lors de mes lectures et après avoir compris ce que recouvre le terme « engagement » et l'accompagnement en ergothérapie des patients SEP, j'ai fait le lien entre le potentiel thérapeutique de l'activité et l'engagement du patient. Marie-Chantal Morel-Bracq¹³ a repris et traduit les écrits de Doris Pierce centrés sur la science de l'occupation. Doris Pierce¹⁴ a développé en (2001), un outil conceptuel qui met en évidence les éléments permettant à l'ergothérapeute de développer le potentiel thérapeutique de l'activité auprès des patients. Le but de cet outil était de mettre en évidence les éléments qui permettent à l'ergothérapeute de développer le potentiel thérapeutique de l'activité de la personne (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011).

Afin de définir le potentiel thérapeutique nous allons revenir sur les deux termes. Le premier, « potentiel » est l'ensemble des ressources dont peut disposer une personne. Le deuxième, « thérapeutique » est la partie de la médecine qui guérit ou soulage le patient. Enfin, le potentiel thérapeutique représente les ressources dont dispose un individu afin de réaliser l'ensemble des activités (Morel-Bracq, 2011).

I.3.3.2 Outil conceptuel de Doris Pierce

Doris Pierce place ce potentiel au centre de son outil. Elle décrit trois concepts divisés en plusieurs dimensions de l'activité qui permettent de développer ce potentiel (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011). Chaque dimension sera subdivisée en sous catégories (Annexe 4).

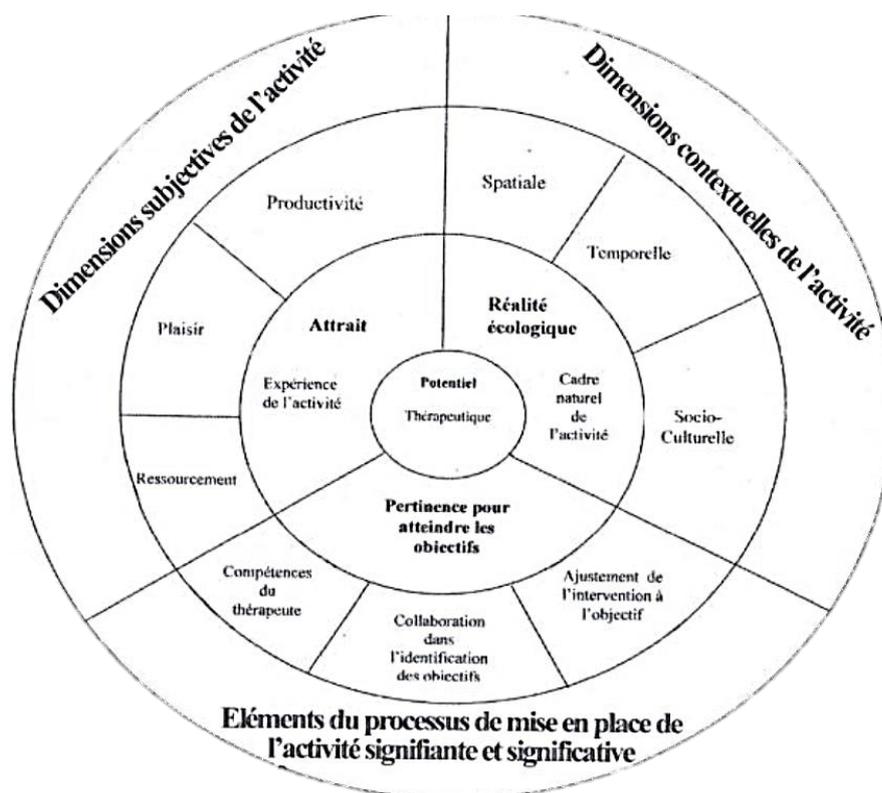
Les trois concepts décrits sont :

- Les dimensions subjectives de l'activité : elles correspondent à l'attrait que peut ressentir une personne pour une activité que ce soit par sa productivité, son plaisir ou son ressourcement à produire l'activité ;
- Les dimensions contextuelles de l'activité : elles correspondent à la réalité écologique de l'activité prenant en compte l'environnement spatial, temporel et socio-culturel de l'activité ;
- Les éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative : ils correspondent aux compétences du thérapeute, à la collaboration entre le patient et le thérapeute dans l'identification des objectifs de prise en charge, mais également à la capacité du thérapeute d'ajuster l'intervention.

¹³ Ergothérapeute française, Cadre de santé (1983), Directeur des Soins, Directrice de l'Institut de Formation en Ergothérapie du CHU de Bordeaux, DU de Soins Palliatifs (1996), Master en Sciences de l'Education (2006).

¹⁴ Docteur américaine en ergothérapie et occupe la chaire d'ergothérapie à l'université du Kentucky. Elle est la fondatrice de la Société américaine d'étude de l'activité humaine (USA Society for the Study of Occupation).

Schéma 2 : Outil conceptuel de Doris Pierce adapté par Marie-Chantal Morel-Bracq



Il était donc important de décrire chaque concept afin de comprendre ce que Doris Pierce voulait démontrer dans cet outil. Nous allons également rapprocher ces notions en lien avec le modèle MOH.

1.3.3.3 Dimensions subjectives de l'activité

Le premier concept sont les dimensions subjectives de l'activité. Ce concept se centre sur les critères internes de la personne envers l'activité. C'est pour cette raison que Pierce va diviser ce concept en trois dimensions : la productivité, le plaisir et le ressourcement.

La productivité de l'activité correspond à l'intérêt que porte la personne à produire une activité. L'importance de cette dimension dans l'activité est de permettre à la personne de se sentir utile donc productive en produisant un résultat visible. Cette productivité sera souvent associée à celle ressentie dans le domaine du travail. C'est par cette composante que l'Homme donnera sens à sa place dans la société. Cette composante sera la prémisse de l'engagement.

Le plaisir est une dimension permettant de donner envie à la personne de recommencer l'activité. Cette composante peut être une motivation pour la personne à réaliser l'activité. Une activité éprouvant du plaisir peut faire référence à un exercice ayant des effets bénéfiques sur l'humeur, le rétablissement et la santé. Celle-ci permet un engagement du patient dans l'activité.

Le ressourcement à l'activité est une dimension propre à la personne qui lui procure un bien être. Elle peut être physique, comme une action, un loisir qui le ressource, mais aussi psychique par exemple

avec un souvenir. Plus ce ressourcement est accentué plus la personne augmentera son énergie à produire une activité. Un bon ressourcement pourrait permettre un bon engagement dans l'activité.

Ces trois dimensions, comme dit précédemment, sont propres à chaque individu. De ce fait, plus ces composantes sont mobilisées plus l'attrait à l'activité pour la personne sera important. Cet attrait se définit comme « *degré de désir en termes de productivité, plaisir, ressourcement que le client expérimente* » (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011, p. 26). Afin de mobiliser cet attrait, il est important que le thérapeute connaisse les composantes propres à son patient afin de s'y référer pour le choix de l'activité proposée. Doris Pierce précise que ces catégories peuvent correspondre à d'autres catégories : soins personnels (ressourcement), productivité (productivité) et loisirs (plaisir). Une activité attrayante engendre une satisfaction personnelle, un engagement dans l'accompagnement, mais aussi une meilleure santé. L'aspect de productivité va permettre de trouver une satisfaction dans l'exécution de l'activité. Le plaisir va favoriser l'envie de reproduire l'activité. Enfin le ressourcement va permettre de trouver de l'énergie interne à produire l'activité.

Si nous faisons un parallèle avec l'utilisation du modèle de l'occupation humaine, il permet d'identifier les motivations, les ressources et les loisirs, en particulier, le MOH, qui centre la volition dans les trois principales composantes de la personne. De plus avec ce modèle, l'ergothérapeute va identifier le sens des différentes activités réalisées par la personne et son impact sur son bien-être. Il pourra donc identifier la productivité, son ressourcement et son plaisir (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

1.3.3.4 Dimensions contextuelles de l'activité

Le deuxième concept sont les dimensions contextuelles de l'activité. Cette deuxième dimension ne se concentre plus sur les composantes internes de la personne mais plutôt sur la réalité écologique de l'activité. Ici aussi, Doris Pierce a divisé ce concept en trois dimensions : le contexte spatial, temporel et socio-culturel de l'activité.

La dimension spatiale de l'activité correspond à l'espace où est réalisée l'activité. Il peut correspondre au plateau technique de rééducation, à la chambre du patient, au domicile du patient, etc. En fonction du lieu où est exercée l'activité, l'impact sur l'engagement du patient ne sera pas forcément le même.

La dimension temporelle de l'activité correspond au temps donné pendant lequel l'activité est réalisée. Là encore la temporalité de l'activité impactera l'engagement du patient à l'activité. La chronicité de la place de l'activité joue un rôle important. Par exemple, si le patient a l'habitude d'avoir sa séance d'ergothérapie tous les jours à la même heure et qu'un jour celle-ci se décale, cela pourra impacter l'engagement du patient. De même, il faut prendre en compte la fatigabilité du patient, c'est pour cela qu'il est important de trouver le moment où le patient sera au maximum de ses capacités de performance.

La dimension socio-culturelle de l'activité prend en compte l'aspect social, mais aussi l'aspect culturel. Il est important pour la personne de rester en cohérence avec ses origines socio-culturelles. L'aspect social renvoie à l'importance des liens sociaux, par exemple au fait d'intégrer l'entourage dans la prise en charge en sachant que l'entourage peut jouer un rôle dans l'accompagnement. L'entourage peut aussi bien être le conjoint/e, un membre de la famille, un ami proche, les autres professionnels prenant en charge le patient ou qui pourraient le prendre en charge dans le futur. Enfin, chaque culture est différente, certaines actions ne sont pas tolérées dans certaines cultures. C'est pour cette raison qu'il est important de respecter les pratiques culturelles du patient.

Ces trois dimensions permettent de définir la réalité écologique de l'activité. Renforcer ces composantes permet de comprendre la réalité écologique la plus adéquate pour que le patient soit engagé dans l'accompagnement. Comme pour les dimensions subjectives de l'activité, il est important pour le thérapeute d'identifier la réalité écologique du patient au sein de laquelle il y a une cohérence entre l'espace, le temps et le milieu socio-culturel. Pierce précise que la réalité écologique se définit comme « *le degré d'occurrence de l'activité thérapeutique dans les conditions spatiales, temporelles et socioculturelles habituelles du client, tel que cela serait pour ce client si nous n'étions pas dans un contexte d'intervention* » (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011, p. 260).

Si nous faisons un nouveau parallèle avec le modèle de l'occupation humaine, Kielhofner prend en compte l'environnement dans lequel est exercée l'occupation. Cet environnement est considéré comme interdépendant de la composante de la personne. De plus, il différencie l'environnement physique et social. Il précise que la personne est dans un contexte environnemental donné. Le contexte de l'activité est aussi important dans ce modèle. L'ergothérapeute utilisant ce modèle pourra donc également relever les informations concernant la réalité écologique la plus adéquate du patient (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

1.3.3.5 Éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative

Le troisième et dernier concept correspond aux éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative. Ce processus, Doris Pierce, le définit en trois dimensions : la compétence du thérapeute (ici l'ergothérapeute), la collaboration entre le thérapeute et le patient pour identifier les objectifs thérapeutiques et enfin, l'ajustement de l'intervention aux objectifs définis.

La compétence du thérapeute, comme décrit dans l'outil conceptuel, est la capacité de l'ergothérapeute à observer le patient avec finesse pour identifier un maximum de détails afin de l'accompagner au mieux. De plus, cela concerne également la compétence à établir une relation de confiance avec le patient, afin qu'il soit plus à l'aise à exprimer ses situations occupationnelles problématiques et ainsi permettre au thérapeute de mieux comprendre la situation. Pour ce faire, en complément, le thérapeute pourra se référer aux connaissances scientifiques qu'il a acquises au fur et à mesure, tout en les actualisant. À partir de ses observations, l'ergothérapeute pourra établir un diagnostic

ergothérapique. Ce diagnostic reprendra les deux premiers concepts cités ci-dessus mais également les observations, les évaluations et les entretiens entrepris. Par la suite, l'ergothérapeute compétent sera à même de réaliser un plan d'intervention.

La collaboration entre thérapeute et patient pour identifier les objectifs thérapeutiques fera suite à la première dimension. Les compétences du thérapeute combinées aux motivations du patient permettent d'avoir une co-construction de l'accompagnement. Comme nous l'avons avancé précédemment, le fait de prendre en compte le patient permettra de l'engager dans sa prise en charge. De plus, cela rendra possible d'adapter l'accompagnement à la situation propre du patient afin que cet accompagnement soit centré sur lui. Une approche centrée sur le patient permet d'identifier ce qui est important pour le patient et ce dont il a besoin.

L'ajustement de l'intervention aux objectifs est en lien avec les deux autres dimensions. De même, la compétence du thérapeute est de savoir réajuster ses objectifs et également la prise en charge en général.

Ces trois différents composants permettent de rendre l'activité pertinente vis-à-vis des objectifs prédéfinis avec le patient. Plus ces dimensions sont prises en compte, meilleur sera l'engagement dans l'accompagnement. Pierce la relie aux capacités d'adaptation que le thérapeute aura sur son accompagnement avec le patient. « *La mise en place de la situation d'activité pour atteindre les objectifs du client avec efficacité* » (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011, p. 27).

Si nous le rapprochons au MOH, les capacités d'adaptation employé par Pierce correspond aux capacités d'adaptation que l'individu doit avoir pour pouvoir agir. De ce fait, l'ergothérapeute permettre à l'individu d'obtenir ses capacités d'adaptation (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

De plus, la pertinence de l'accompagnement se réalise par la mise en place d'une activité signifiante et significative. Doris Pierce précise que développer ce potentiel thérapeutique pourrait permettre aux patients de s'engager dans l'activité en séance. En sachant que l'engagement d'une personne dans l'activité favorise son bien-être et sa santé, il est donc primordial de prendre en compte ce potentiel. En outre, l'engagement étant fluctuant, l'ergothérapeute pourrait utiliser cet outil afin de trouver une solution à ce désengagement.

1.3.3.6 Choix de l'activité proposée

Selon Morel-Bracq, « *l'activité « signifiante » revêt un sens particulier pour la personne liée à son histoire et à son projet personnel. L'activité « significative » correspond au sens social donné par l'entourage* » (Morel-Bracq, 2004, p. 69). Il y a donc une notion de subjectivité qui est importante à considérer dans la définition d'une activité « signifiante ». Nous pourrions facilement faire un lien entre les deux premiers concepts de Doris Pierce et les termes « signifiant » et « significatif ». Csikszentmihalyi précise qu'un engagement dans les activités signifiantes permet d'améliorer le

fonctionnement du cerveau et d'augmenter l'état de conscience. Par ailleurs l'AOTA et Meyer indiquent que la mise en place d'activités non significatives engendre peu de motivation et d'engagement donc par la suite une participation moindre et des faibles résultats.

Pour le choix de l'activité, l'idéal serait comme pour les objectifs, c'est-à-dire de les définir ensemble ou du moins de prendre en compte l'avis du patient. Le thérapeute permettra de cibler les problématiques occupationnelles du patient et ce dernier pourra choisir ce qui lui plaît, ce qui le motive et ce qui lui donne de l'énergie. L'engagement étant un sentiment interne qui peut dans certains cas se voir, il est donc difficile d'identifier si une personne est engagée ou non si nous ne lui demandons pas. L'ergothérapeute doit donc être à l'écoute du patient, prendre en compte ces différentes dimensions.

Il est également important d'analyser l'activité. Pour ce faire, Doris Pierce propose une analyse en deux temps. Une première analyse avant l'intervention de l'ergothérapeute qui permet d'analyser le contexte typique et les exigences de l'activité. En d'autres termes, identifier les deux premiers concepts. Une deuxième analyse, pendant ou après l'intervention, qui a pour but d'analyser la performance lors des mises en situation. L'intérêt des mises en situation est de se rendre compte de la réalité écologique à laquelle le patient pourra faire face ou fait face dans son milieu de vie réelle. Il pourra par la suite permettre à l'ergothérapeute d'ajuster son accompagnement avec le patient.

1.3.3.7 L'ensemble des concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce

Pour conclure, l'outil conceptuel de Doris Pierce semble pertinent pour développer le potentiel thérapeutique de l'activité. Ceci serait un facteur rendant l'activité plaisante et, par conséquent, engageante. Selon Pierce (cité par Morel-Bracq, 2011) : « *la spécificité de l'ergothérapeute réside dans sa capacité à développer le potentiel thérapeutique de l'activité pour une personne donnée dans un contexte environnemental particulier* ». De plus, elle ajoute que les différentes dimensions impacteront l'activité et par conséquent l'engagement du patient ainsi que son bien-être en favorisant ou limitant ses capacités. Il est donc important de prendre en compte ces dimensions mais aussi de centrer sa prise en charge vers le patient.

Nous pouvons donc dire que, si le thérapeute prend en compte les dimensions subjectives du patient, les dimensions subjectives de l'activité et qu'il met en place des activités significatives et significatives, alors le patient aura tendance à s'engager dans l'activité. Par la suite, l'engager dans l'accompagnement pourra favoriser la participation et peut-être même favoriser la performance occupationnelle.

Au regard de tous les éléments avancés, l'utilisation de la théorie de Doris Pierce sur le potentiel thérapeutique de l'activité peut constituer un moyen de favoriser l'engagement occupationnel du patient. Qu'en est-il de l'engagement de la personne ayant une SEP ?

I.3.4 ENGAGEMENT DU PATIENT SEP DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE

Comme nous l'avons vu précédemment la place de l'ergothérapeute est primordiale pour les patients atteints de SEP. L'importance de l'engagement du patient dans la prise en charge est également primordiale. Elle permet de réaliser l'occupation, celle-ci étant une des bases fondamentales pour le bien-être et de la santé du patient.

Il faut savoir que la particularité des patients atteints de SEP est leur engagement variable. Selon l'étude des « *besoins non satisfaits, fardeau de traitement et engagement des patients dans la sclérose en plaques* » (Rieckmann, et al., 2018), il ressort que les patients atteints SEP ont un engagement variable dû à la douleur qu'ils vivent au quotidien avec des effets indirects des stratégies émotionnelles et cognitives. Cependant d'autres freins, cités plus haut, retardent l'engagement des patients SEP dans l'accompagnement en ergothérapie. Cet engagement variant pour différents motifs, il est important de l'évaluer, de le prendre en compte et d'adapter l'accompagnement afin que le patient puisse participer aux activités proposées en ergothérapie.

L'ergothérapeute utilise l'activité comme moyen et finalité de son intervention. Cependant, pour réaliser la prise en charge, il est nécessaire que le patient adhère à ce qu'on lui propose, qu'il s'engage dans l'activité. Dès le départ, « *les premiers ergothérapeutes théoriciens de l'ergothérapie développent l'idée que l'engagement dans des occupations joue un rôle sur la santé et la guérison* » (Kielhofner, 2009, cité par Meyer, 2013, p. 153). La finalité de l'ergothérapie est d'aboutir à l'engagement occupationnel au moyen de l'activité, en favorisant les capacités du patient. L'engagement est donc essentiel dans la phase de rééducation, réadaptation, car une personne engagée tend à aller au bout de l'activité afin d'atteindre son objectif, vivre une expérience intéressante et cohérente. Alors que si l'engagement était absent le patient trouverait la prise en charge ennuyeuse et en perdrait le sens de son accompagnement en ergothérapie (Preston, Haslam, & Lamont, 2012).

En somme il est important que le patient atteint de SEP soit engagé dans son quotidien, dans ses occupations, même si cet engagement est variable. Pour que l'accompagnement en ergothérapie soit efficace il faut que le patient atteint de SEP soit engagé, cela lui permettra d'aboutir à la performance de ces occupations.

De plus, être engagé toute la durée d'hospitalisation en centre de rééducation/réadaptation, permettra au patient SEP de maintenir ou restaurer sa participation, sa performance et ses habiletés dans les occupations (Kielhofner, 2002).

Le potentiel thérapeutique de l'activité pouvant répondre à ces freins seraient de mettre en place une collaboration entre le patient SEP et l'ergothérapeute. De plus, impliquer le patient au centre de son accompagnement permettra à celui-ci d'être acteur dans son rétablissement. Enfin, une bonne définition du métier permet une meilleure compréhension de la place de l'accompagnement en ergothérapie dans

son parcours. Ces points rejoignent l'outil conceptuel de Doris Pierce sur le potentiel thérapeutique de l'activité.

Nous pouvons ainsi émettre l'hypothèse que le fait d'utiliser le potentiel thérapeutique de l'activité tel que développé par Doris Pierce peut permettre à l'ergothérapeute exerçant en centre de rééducation ou réadaptation de mettre en place des activités thérapeutiques et donc engageantes pour la personne atteint de SEP.

Lors de la rédaction de ma partie conceptuelle, j'ai observé que selon l'évolution de la maladie et ses divers symptômes, la personne atteint de SEP rencontre des changements d'engagement dans sa prise en charge. J'ai émis la **problématique** suivante : de quelles manières l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement des patients atteints de sclérose en plaques dans leur accompagnement en centre de rééducation ou de réadaptation ?

Par la suite, j'ai fait des recherches afin de trouver une solution répondant à cette problématique. Lors de mes lectures, j'ai découvert l'outil conceptuel de Doris Pierce (Pierce, 2001) (Pierce, 2001, cité par Morel-Bracq, 2011). Dans l'ensemble, l'auteure avance que pour qu'une prise en charge soit thérapeutique, il faut favoriser le potentiel thérapeutique de l'activité. Pour ce faire, le thérapeute doit prendre en compte trois concepts :

- Les dimensions subjectives de l'activité : c'est-à-dire l'attrait que peut ressentir un patient pour une activité que ce soit par sa productivité, son plaisir et son ressourcement ;
- Les dimensions contextuelles de l'activité : c'est-à-dire la réalité écologique d'une activité qu'elle soit du domaine spatial, temporel et socio-culturel ;
- Et les éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative, c'est-à-dire la pertinence à atteindre des objectifs que ce soit par la collaboration dans l'identification des objectifs, par les compétences du thérapeute et par l'ajustement de l'intervention en fonction des objectifs.

C'est pourquoi, j'ai fait le lien entre l'outil conceptuel de Doris Pierce et ma problématique et j'ai émis cette **hypothèse** : l'ergothérapeute prend en compte le potentiel thérapeutique de l'activité par Doris Pierce pour favoriser l'engagement du patient

CADRE EXPERIMENTAL

I.4 METHODOLOGIE D'ENQUETE

I.4.1 OBJECTIFS DE L'ENQUETE

Afin de répondre à ma problématique, j'ai réalisé une enquête de nature scientifique afin de vérifier l'hypothèse (Berthier, 2016). **Le but de mon enquête** est de savoir si un travail fait par le thérapeute centré sur les concepts décrits dans l'outil de Doris Pierce favorise l'engagement du patient atteint de SEP dans son accompagnement en centre de soins de suite et de réadaptation. Ces objectifs me permettront de construire mon enquête, de déterminer la population à enquêter et les outils à mettre en place (Albarello, 2012).

Partant de ce fait, j'ai posé quatre objectifs d'enquête :

1. Identifier l'importance de l'engagement dans l'accompagnement en ergothérapie des patients SEP

Les critères d'évaluation seront d'identifier **quantitativement** l'importance de la place de l'engagement dans l'accompagnement du patient et **qualitativement** l'importance du champ lexical positif de l'engagement.

2. Analyser le potentiel thérapeutique de l'activité des patients SEP proposé par l'ergothérapeute

Les critères d'évaluation seront d'identifier **qualitativement** les concepts de l'outil conceptuel de D. Pierce pris en compte par l'ergothérapeute et **quantitativement** le nombre d'ergothérapeutes qui prennent en compte chaque dimension.

3. Analyser l'engagement des patients SEP dans l'accompagnement en ergothérapie

Les critères d'évaluation seront d'analyser **qualitativement** la présence d'un champ lexical positif de leur engagement puis de constater **qualitativement** et **quantitativement** leur satisfaction d'engagement dans la prise en charge en ergothérapie.

4. Identifier les moyens que l'ergothérapeute met en place pour favoriser l'engagement des patients SEP

Les critères d'évaluation seront d'identifier **qualitativement** l'énumération d'une liste de moyens utilisés par l'ergothérapeute, mais également d'identifier les moyens que propose le patient pour favoriser cet engagement. Ainsi que **quantitativement** en rapprochant les moyens cités aux concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce.

I.4.2 POPULATION A ENQUETER

Pour répondre à mes deux premiers objectifs, j'ai enquêté auprès des **ergothérapeutes**, car ils étaient plus à même de me renseigner sur la pratique qu'ils proposent aux patients SEP. Par manque de temps, la population à enquêter sera seulement un échantillon non représentatif, mais caractéristique de la population, car il aurait difficile d'interroger tous les ergothérapeutes de France travaillant dans ce domaine (VanCampenhoudt & Quivy, 2017).

Les critères d'inclusion sont les ergothérapeutes ayant le diplôme d'Etat en ergothérapie détenant une expérience actuelle ou passée auprès de patients atteints de SEP.

Les critères d'exclusion seraient les ergothérapeutes accompagnant des patients SEP mais ne les prenant pas en charge en centre de rééducation ou de réadaptation. Ainsi que les ergothérapeutes ne travaillant pas dans le territoire français.

Afin de répondre aux deux derniers objectifs, j'ai enquêté auprès de **patients atteints de SEP**. Cette fois encore auprès d'un échantillon non représentatif et plus restreint, mais qui caractériserait la population (VanCampenhoudt & Quivy, 2017).

Les critères d'inclusion sont des patients atteints de SEP suivis ou ayant été suivis en ergothérapie dans un centre de rééducation ou de réadaptation.

Les critères d'exclusion sont des patients ayant des difficultés cognitives ne leur permettant pas de répondre à l'enquête et les patients susceptibles de se voir affecter émotionnellement par les questions posées.

De plus les populations interrogées devront, en plus de répondre à mes critères, accepter de participer à mon étude d'enquête.

I.4.3 OUTILS DE L'ENQUETE

Dans un premier temps, pour répondre à mes deux premiers objectifs, l'outil le plus adapté est la diffusion d'un **questionnaire destiné aux ergothérapeutes** prenant en charge des patients atteints de SEP. Il répondrait à une analyse qualitative et quantitative (Berthier, 2016). Il serait idéal d'avoir une trentaine de questionnaires répondus afin que l'échantillon soit le plus représentatif, même si ce grand nombre ne pourra pas définir l'avis global de la population. Le questionnaire me permet d'identifier la place de l'engagement dans l'accompagnement et le potentiel thérapeutique de l'activité mis en place afin d'analyser ces deux éléments en les rapprochant de l'outil conceptuel de Doris Pierce. Le questionnaire permet de « *rendre visible l'action des déterminants sociaux (ce que les agents sont) sur leurs pratiques (ce que les agents font). L'enquête associe l'identité sociale des personnes interrogées – origine sociale, position sociale, diplôme, situation familiale notamment – à leurs activités pour établir un rapport de causalité* » (De Singly, 2016, p. 15). Cet outil me permettra également de démontrer

le lien de causalité. De plus « *l'enquête est un long jeu de construction qui obéit à des règles techniques et à des exigences théoriques* » (De Singly, 2016, p. 17). Ce questionnaire est administré de façon directe et les enquêtés répondent d'eux-mêmes. La particularité d'un questionnaire c'est qu'il alterne des questions ouvertes et fermées, cela permet d'interpréter le fond de la pensée par les questions ouvertes et de bien comprendre leur position sur les questions fermées. Il me semble aussi judicieux d'administrer un questionnaire pour cette population, car ils pourront répondre librement, sachant en plus que le questionnaire est totalement anonyme. Cet outil est divisé en plusieurs parties, la trame du questionnaire (Annexe 5) est la suivante :

- Généralités, cette partie me permet de valider mes critères d'inclusion ;
- Evaluation et élaboration du plan d'intervention des patients SEP ;
- Accompagnement proposé en ergothérapie ;
- Engagement du patient SEP dans l'accompagnement en ergothérapie.

De plus, dans un second temps pour répondre aux deux derniers objectifs, j'envisage de m'entretenir, deux ou trois fois, avec des patients suivis en ergothérapeute dans un centre de rééducation ou de réadaptation. Cette démarche a pour finalité d'analyser leur engagement dans leur prise en charge en ergothérapie et de comprendre les moyens mis en place par leur ergothérapeute pour favoriser leur engagement. L'intérêt de l'entretien est de « *laisser parler et à écouter son interlocuteur* » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 11). L'entretien intègre « *le consentement* » de la personne enquêtée mais également sa « *participation plus active* » afin de permettre une production plus fournie de l'information recherchée (Blanchet & Gotman, 2015, p. 11). Il semble judicieux d'administrer cet outil pour cette population, car il me permet d'obtenir des réponses plus qualitatives et interprétatives sur leur sentiments, leur représentation ou autres (Berthier, 2016). L'entretien administré serait de type semi-directif et individuel. Ce type d'entretien permettra d'« *approfondir* » certains éléments mais également de les « *vérifier* » par des reformulations, clarifications, effets miroir ou autres (Berthier, 2016, p. 29). L'engagement étant un thème très personnel, il sera demandé à l'ergothérapeute, de m'entretenir uniquement avec le patient. Il suit une trame d'entretien (Annexe 6) qui est composé de trois parties :

- Présentation du profil de la personne ;
- Engagement dans l'accompagnement en ergothérapie

Au début de cette partie, une définition de l'engagement a été expliquée à la personne interrogée afin qu'il n'y ait pas de malentendus sur cette définition. En ce basant sur la définition du groupe de terminologie ENOTHE (Meyer, 2013) qui a pu être reformulée pour une bonne compréhension ;

- Moyens utilisés ou a utilisés pour favoriser l'engagement.

I.4.4 PASSATION

Pour les questionnaires et les entretiens, j'ai vérifié leurs clartés auprès d'une population de non-ergothérapeute (ma famille et mes amis) afin de vérifier si la syntaxe des phrases était correcte. J'ai également testé mes outils auprès d'une population d'ergothérapeutes ou futurs ergothérapeutes (étudiants de troisième année d'ergothérapie, tuteurs de stage, maître de mémoire) afin de savoir si le vocabulaire utilisé était correct et si ma trame d'entretien était cohérente avec mon sujet. Les outils ont été envoyés à la population non concernée par mail ou par message. Le questionnaire a donc été testé dans les conditions réelles de passation.

Ces tests m'ont permis d'identifier les mauvaises compréhensions ou bien la pertinence de certaines questions pour que je puisse les modifier et les ajuster afin d'utiliser toutes les réponses lors de mon enquête. De plus, j'ai pu estimer la durée de passation de chaque outil (Berthier, 2016) (De Singly, 2016) (Blanchet & Gotman, 2015).

Après avoir testé le questionnaire, j'ai sollicité dans un premier temps, les ergothérapeutes des centres de rééducation/réadaptation prenant des stagiaires de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Créteil. Puis dans un second temps, j'ai contacté tous les centres de rééducation/réadaptation de la région parisienne. Enfin, j'ai contacté quelques ergothérapeutes travaillant en centre rééducation en province dans le reste du territoire français prenant des stagiaires de l'IFE de Créteil.

J'ai envoyé mon questionnaire en ligne à 80 équipes d'ergothérapeutes en centre de rééducation/réadaptation dans tout le territoire français, en quatre semaines (mars/avril 2020), soit environ 110 mails envoyés, deux partages dans deux groupes d'ergothérapeutes sur les réseaux sociaux. De plus, certains ergothérapeutes ont partagé mon questionnaire dans leur équipe, leur entourage, leur réseau d'ergothérapeutes.

Après avoir testé ma trame d'entretien, j'ai demandé aux ergothérapeutes enquêtés de m'aider à identifier les patients susceptibles de pouvoir répondre à mon enquête et répondant à mes critères d'inclusion et d'exclusion. En vue de la pandémie mondiale de coronavirus et des mesures de protection et de confinement qui en ont découlé, il m'a été difficile de m'entretenir avec des patients SEP pour plusieurs raisons. J'ai dû m'adapter en envoyant des relances de mail ou par téléphone principalement aux centres qui prenaient en charge des patients SEP en hospitalisation complète et j'ai modifié les conditions de passation de mes entretiens. Les entretiens ont été proposés par téléphone ou par visioconférence.

J'ai envoyé mes demandes d'entretien auprès de 30 centres de rééducation/réadaptation dans tout le territoire français, en 6 semaines (mars/avril/mai 2020). J'ai réalisé comme souhaité 3 entretiens. J'ai eu l'accord oral des patients questionnés à chaque début d'entretien afin d'enregistrer et afin d'utiliser les informations transmises de manière anonyme lors de cet écrit.

Pour la passation du questionnaire et des entretiens, je n'ai en aucun cas diffusé ou écrit ma problématique et mon hypothèse, afin de ne pas biaiser leurs réponses. Cependant, la grille d'entretien a été envoyée en amont aux personnes interrogées afin qu'elles aient connaissance des questions. Cependant, cette grille était simplifiée et ne reprenait que les grandes questions de l'entretien (sans les questions de relances).

I.5 RESULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUETE

I.5.1 RESULTATS DES QUESTIONNAIRES

Pour débiter la présentation des résultats, j'ai codé mes questions et mes réponses selon la même grille de codage (Annexe 7). Cette étape m'a permis de réaliser des figures représentatives des réponses à mon questionnaire et d'avoir une vision globale de chaque réponse des ergothérapeutes.

J'ai débuté mon questionnaire par des questions afin de savoir si ma population répond bien à tous mes critères d'inclusion. Cela m'a permis d'exclure trois questionnaires non exploitables, car ne prenant pas en charge des patients atteints de SEP. Soit 95% de mes questionnaires envoyés sont exploitables, soit 57 réponses, qui m'ont permis de relever les différents résultats suivants. Les figures et tableaux suivants auront un « N » correspondant au nombre total de réponses à cette question.

Etant donné que les résultats et l'analyse allaient être longs à présenter dans mon écrit, j'ai sélectionné les résultats qui répondent à mes objectifs. J'ai divisé cette présentation en trois parties :

- Une première partie permet de connaître le profil des ergothérapeutes ;
- Une seconde partie afin de comprendre de manière subjective l'importance de l'engagement dans leur accompagnement auprès des patients SEP ;
- Une troisième partie afin de comprendre de manière concrète la pratique du potentiel thérapeutique de l'activité par ergothérapeute auprès des patients SEP selon les concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce.

1.5.1.1 Profil général des ergothérapeutes interrogés

Lorsque j'ai vérifié les questionnaires à exploiter, j'ai établi le profil des ergothérapeutes enquêtés, tout d'abord en m'intéressant à l'année d'obtention du diplôme d'état en ergothérapie des thérapeutes interrogés.

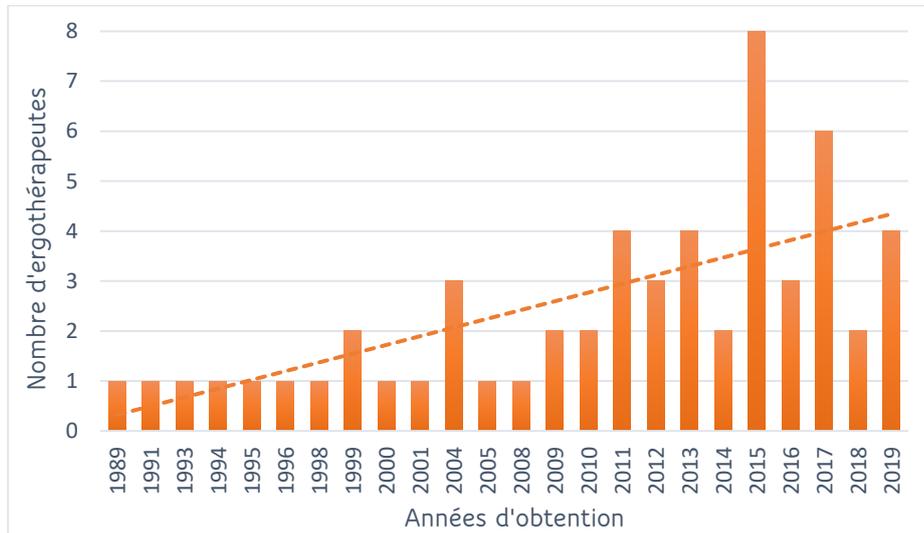


Figure 1: Résultats des années d'obtention du diplôme des ergothérapeutes (N = 57)

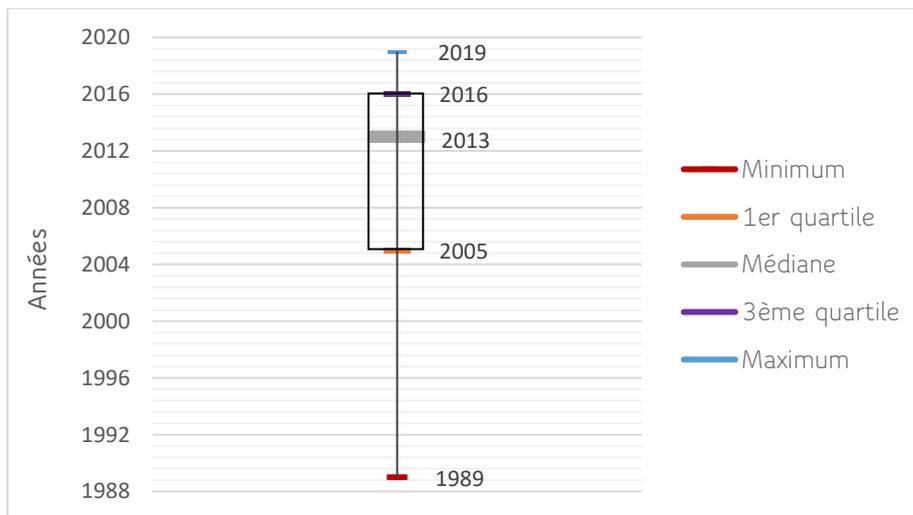


Figure 2 : Répartition des résultats d'année d'obtention du diplôme (N = 57)

Nous remarquons par la Figure 1 que l'année la plus fréquente d'obtention du diplôme d'Etat en ergothérapie est de 2015, avec 8 ergothérapeutes questionnés. La majorité des enquêtés sont diplômés de 2011 à 2019.

Par la Figure 2, nous pouvons remarquer que la médiane d'obtention du diplôme d'Etat chez les questionnés est de 2013. De plus, 75% des ergothérapeutes sont diplômés depuis 2016 et 25% sont diplômés depuis 2005.

Par la suite il était intéressant de connaître leur expérience en centre de rééducation et/ou réadaptation.

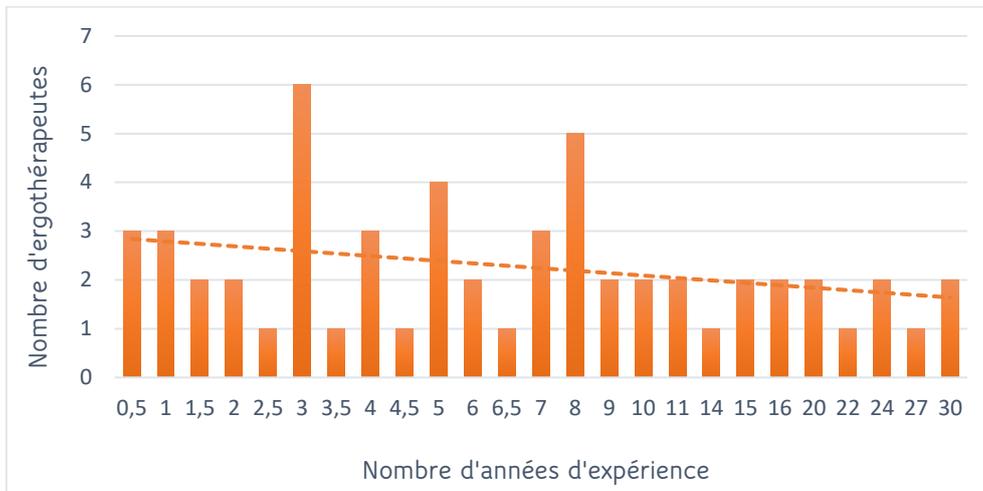


Figure 3 : Résultats concernant leur expérience dans le milieu de la rééducation/réadaptation (N = 57)

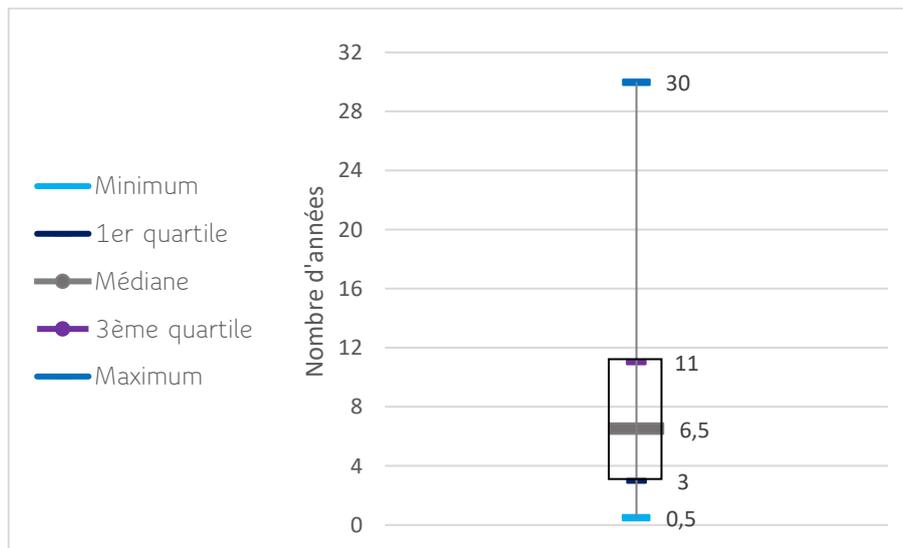


Figure 4 : Répartition des résultats concernant leur expérience dans le milieu de la rééducation/réadaptation (N = 57)

Nous constatons par la Figure 3, l'année d'expérience en centre de rééducation et/ou réadaptation la plus élevée est de 30 ans, avec 2 questionnés. Les ergothérapeutes les moins expérimentés sont de 5,3% des questionnés, soit 3 ergothérapeutes, avec une expérience d'une demi-année. Les ergothérapeutes les plus expérimentés sont de 3,5% des questionnés, soit 2 ergothérapeutes, avec une expérience de 30 ans.

Comme le précise la Figure 4, la médiane d'expérience en centre de rééducation/réadaptation des ergothérapeutes questionnés est de 6 ans et demi. Enfin, 75% des thérapeutes questionnés ont une expérience d'environ 11 ans dans le milieu de la rééducation/réadaptation et 25% avec une expérience d'environ 3 ans.

1.5.1.2 Place de l'engagement dans l'accompagnement en ergothérapie

Dans un second temps, après avoir identifié le profil des ergothérapeutes, il était pertinent de comprendre la place que l'ergothérapeute donne à l'engagement dans son accompagnement avec les patients SEP.

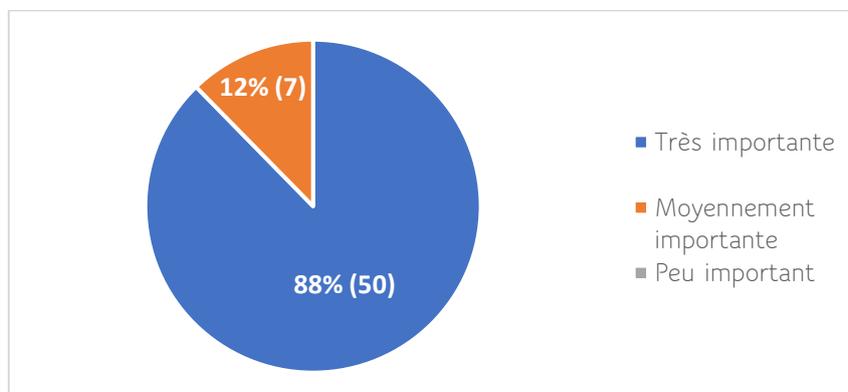


Figure 5 : Niveau d'importance de l'engagement des patients SEP par l'ergothérapeute dans l'accompagnement (N = 57)

Avec la Figure 5, nous remarquons qu'aucun thérapeute n'a placé l'engagement comme étant peu important dans son accompagnement auprès des patients SEP. 12% des ergothérapeutes, soit 7 ergothérapeutes, placent l'engagement comme étant moyennement important. Enfin, la majorité des ergothérapeutes, 88% soit 50 personnes questionnées, le placent comme étant très important.

Pour compléter ces chiffres, il était intéressant de connaître la définition que donnent les ergothérapeutes de ce terme « engagement ».

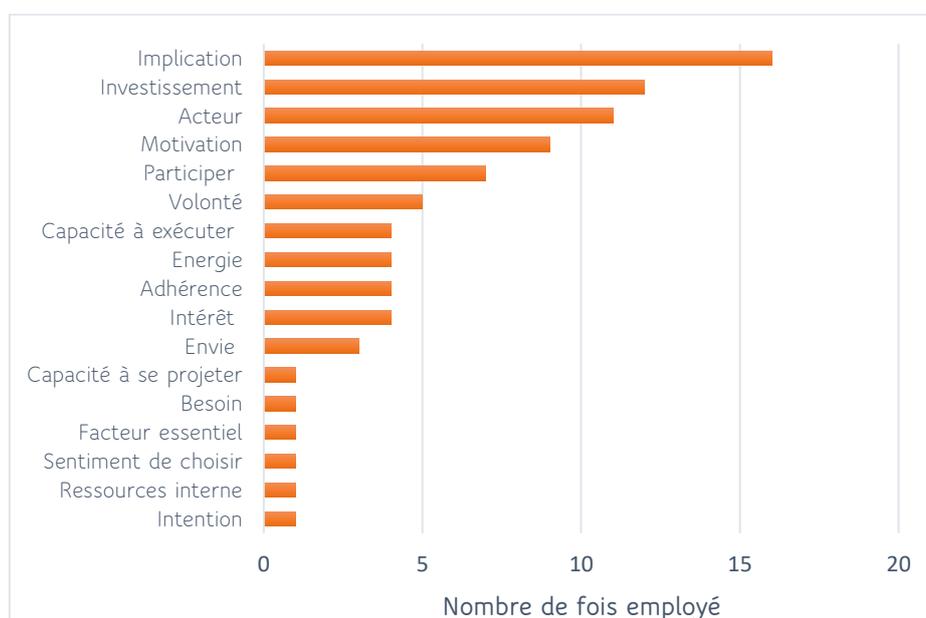


Figure 6 : Termes signifiants utilisés dans les définitions de l'engagement par les ergothérapeutes (N = 57)

On remarque par la Figure 6 que les termes signifiants qui ressortent le plus des définitions données par les ergothérapeutes sont : « implication », « investissement », « acteur », « motivation » et

« participer ». D'autres termes signifiants apparaissent moins fréquemment, comme « volonté », « capacité à exécuter », « énergie », « adhérence », « intérêt » ou même « envie ».

A présent que l'on a identifié l'importance que donne l'ergothérapeute à l'engagement dans son accompagnement avec les patients SEP, il était intéressant de savoir si ces ergothérapeutes évaluent cet engagement.

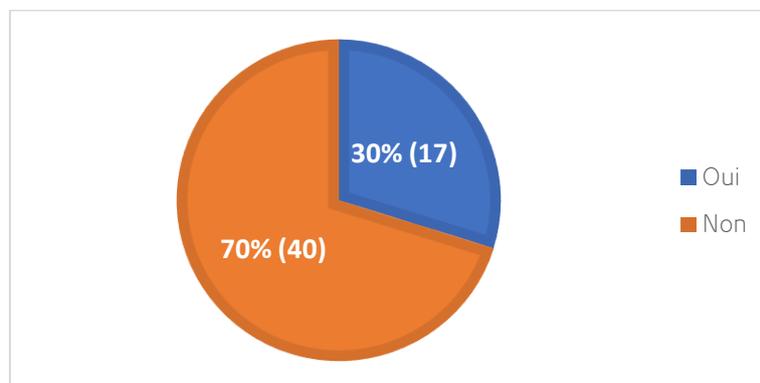


Figure 7 : Résultat sur l'évaluation de l'engagement de leur patients SEP (N = 57)

Selon la Figure 7, nous remarquons que 30% des ergothérapeutes disent évaluer l'engagement de leurs patients SEP contre 70% qui disent ne pas l'évaluer. Parmi ces 30%, les ergothérapeutes stipulent l'évaluer par divers moyens. Nous remarquons l'ensemble des ergothérapeutes disent l'évaluer par l'observation, soit 100% (17 ergothérapeutes). Cependant d'autres disent ajouter à l'observation, évaluer l'engagement en posant des questions, soit 59% (10 ergothérapeutes) ou par la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO), soit 18% (3 ergothérapeutes). Enfin une minorité, soit 6% des 30% ce qui équivalait à un ergothérapeute, dit l'évaluer en fonction des progrès constatés.

1.5.1.3 Potentiel thérapeutique de l'activité proposée aux patients

Dans un troisième temps, il était pertinent de comprendre de manière concrète de l'utilisation du potentiel thérapeutique de l'activité par les ergothérapeutes. Ces résultats sont divisés en fonction des concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce.

Eléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative

Concernant le premier concept, il est d'abord important de connaître les **compétences du thérapeute**. Il m'a semblé intéressant de connaître leur expérience dans l'accompagnement des patients SEP.

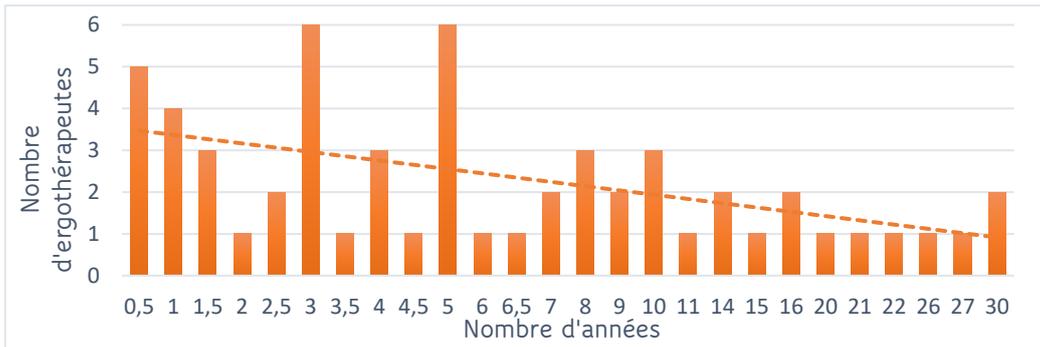


Figure 8 : Résultats de leur expérience en année auprès des patients SEP (N = 57)

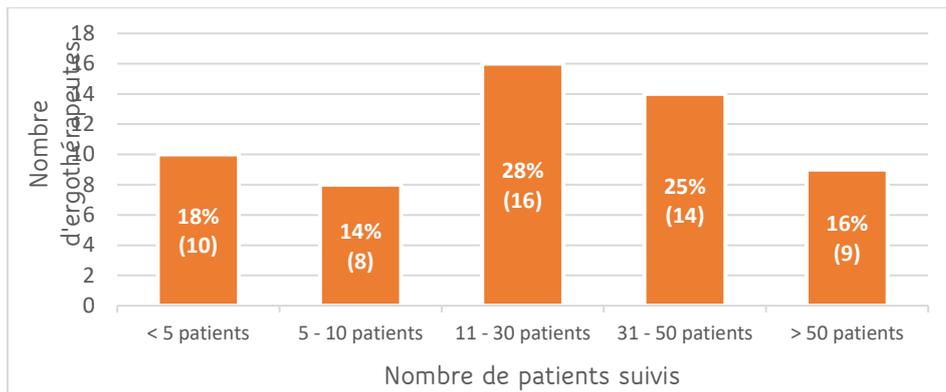


Figure 9 : Répartition des expériences en nombre auprès des patients SEP (N = 57)

A partir des données récoltées représentées par la Figure 8, les ergothérapeutes les moins expérimentés, au nombre de 5, ont une expérience d'une demi-année et les ergothérapeutes les plus expérimentés, au nombre de 2, ont une expérience de 30 ans.

De plus, nous remarquons par la Figure 9, que 28% des ergothérapeutes suivent 11 à 30 patients SEP. Ainsi, 25% des autres ergothérapeutes suivent 31 à 50 patients et 18% suivent au moins 5 patients SEP. Enfin 16% suivent plus de 50 patients et 14% suivent 5 à 10 patients SEP.

Après cela, il était intéressant de savoir si les ergothérapeutes avaient eu des formations additionnelles au diplôme d'Etat en ergothérapie.

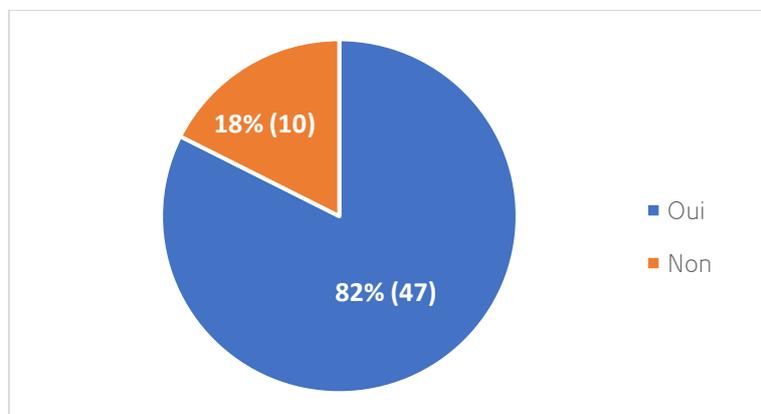


Figure 10 : Résultats des formations additionnels au diplôme d'Etat (N = 57)

On remarque par la Figure 10 que 82% des ergothérapeutes ont eu des formations complémentaires à leur diplôme. Ces formations sont très diverses telles que des formations de l'ANFE, d'autres diplômes de type master/doctorat, d'autres licences, des formations de cadre et autres formations complémentaires. Seulement 18% des ergothérapeutes n'ont pas de formation additionnelle à leur diplôme. Dans ces 18%, les ergothérapeutes sont diplômés de 2019 (40%, soit 4 ergothérapeutes), 2018 (10%, soit 1), 2017 (20%, soit 2), 2015 (10%, soit 1), 2011 (10%, soit 1) et 2010 (10%, soit 1 ergothérapeute).

Par la suite, il a été important de savoir si l'ergothérapeute **collabore avec le patient SEP dans l'identification des objectifs** et s'il **ajuste son intervention**.

On constate que 98% des ergothérapeutes questionnés, soit 56 personnes, disent collaborer dans l'identification des objectifs de prise en charge avec le patient SEP. La personne ne collaborant pas avec le patient pour l'identification des objectifs est diplômée de 2014, avec une expérience de 5 ans auprès de plus de 30 patients.

De même, 98% des thérapeutes questionnés, soit 56 personnes, disent ajuster les objectifs à leur accompagnement avec les patients SEP. L'ergothérapeute disant ne pas ajuster son accompagnement est diplômé de 2017, avec une expérience de 2 ans et demi auprès de plus de 5 patients.

Pour conclure sur cette première sous-partie, il était judicieux de regrouper ces différents résultats en fonction des dimensions de ce premier concept, éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative.

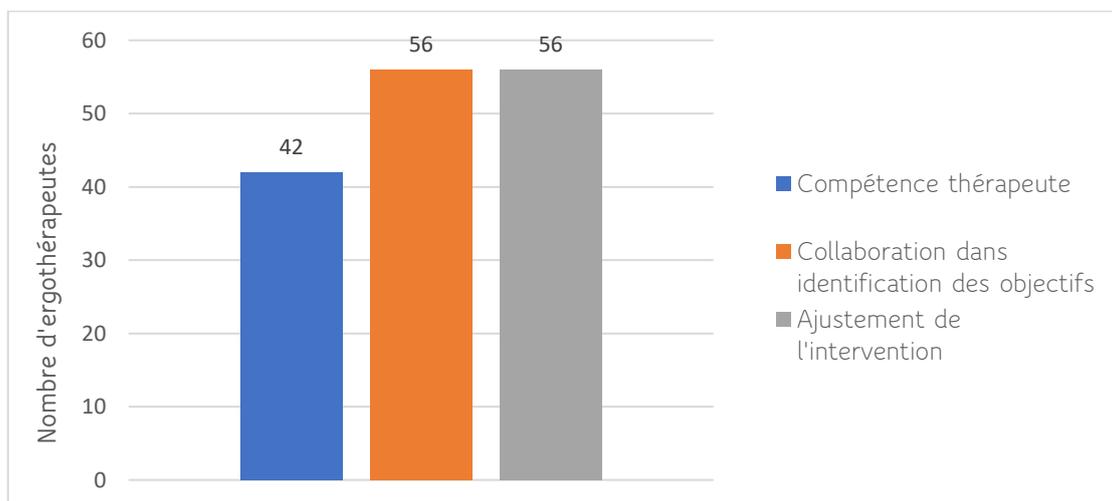


Figure 11 : Résumé des résultats pour les éléments du processus de mise en place d'une activité (N = 57)

Cette Figure 11 démontre majoritairement la prise en compte de deux dimensions sur trois à 98%. Seul 74% des ergothérapeutes ont des compétences favorables à la mise en place d'une activité signifiante et significative. En d'autres termes, ils ont, les compétences suffisantes pour pouvoir proposer une activité en accord avec les objectifs. Les compétences des thérapeutes des 26% sont pas

validées par manque d'expérience auprès des patients SEP ou bien par manque de formation complémentaire au diplôme.

Dimensions subjectives de l'activité

Concernant le deuxième concept, il est important de connaître si l'ergothérapeute met en place une **activité signifiante** et **significative** dans son accompagnement auprès des patients SEP.

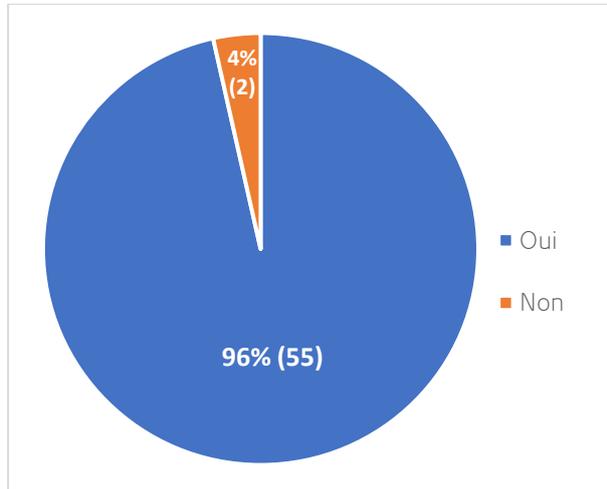


Figure 12 : Résultats de la mise en place d'une activité signifiante (N = 57)

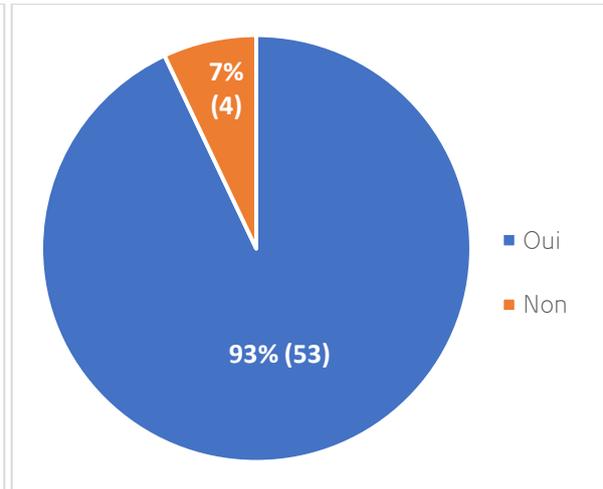


Figure 13 : Résultats de la mise en place d'une activité significative (N = 57)

Nous remarquons dans la Figure 12 que 96% des ergothérapeutes mettent en place une activité signifiante contre 4% qui n'en mettent pas en place. Ces derniers ont deux profils différents. Le premier est diplômé de 2004, avec une expérience de 4 ans auprès de plus de 5 patients SEP. Le second profil est diplômé de 1999, avec une expérience de 10 ans auprès de plus de 30 patients SEP.

Nous constatons dans la Figure 13 que 93% mettent en place une activité significative contre 7%. Ces derniers ont quatre profils différents mais à la fois avec des similarités. Le premier est diplômé de 2019, avec une expérience d'une demi-année auprès de moins de 5 patients. Le second est la même personne que pour le premier profil du paragraphe précédent. Le troisième est diplômé de 2011, avec une expérience de 8 ans auprès de moins de 5 patients. Enfin, le quatrième est diplômé de 2019, avec une expérience d'une demi-année auprès de moins de 5 patients.

Pour finir sur cette seconde sous-partie, il était judicieux de regrouper les résultats de chaque ergothérapeute en fonction des différentes dimensions de ce second concept.

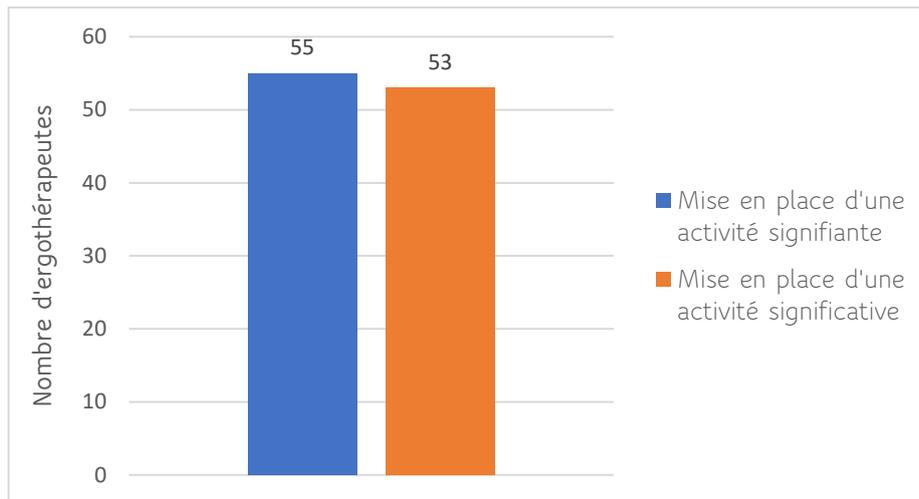


Figure 14 : Résumé des résultats des dimensions subjectives de l'activité (N = 57)

Cette Figure 14 démontre majoritairement la prise en compte des deux critères, soit 97% des ergothérapeutes mettent en place une activité qui a du sens pour la personne (signifiante). Ainsi, 93% des ergothérapeutes mettent en place une activité qui a du sens dans l'environnement de la personne (significative). Cela revient à dire que 91% des ergothérapeutes, soit 52 personnes, prennent en compte les deux critères. Alors que 7% soit 4 ergothérapeutes prennent en compte seulement un critère sur deux et seul 2% soit un ergothérapeute ne prend en compte aucun des critères.

Dimensions contextuelles de l'activité

Enfin selon le troisième concept, il est important de connaître le **contexte spatial** dans lequel est proposé l'activité.

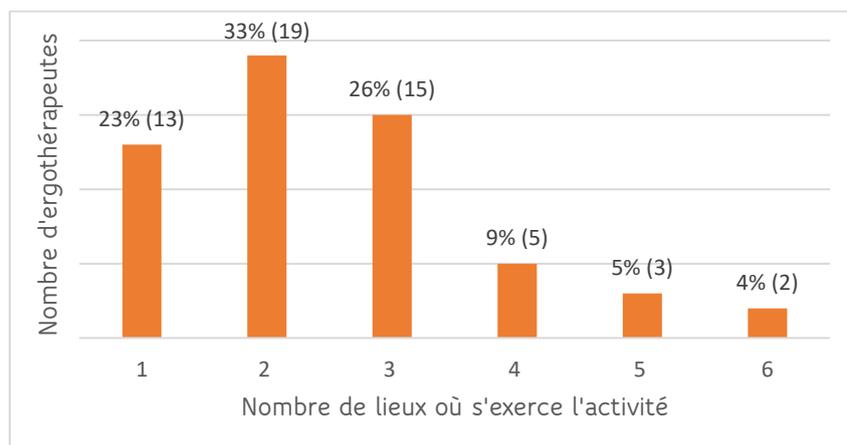


Figure 15 : Résultat de la dimension spatial de l'activité (N = 57)

On remarque avec la Figure 15 que la majorité des ergothérapeutes (33% soit 19 ergothérapeutes) propose l'activité dans deux lieux différents. 26% (soit 15) des ergothérapeutes proposent l'activité dans trois lieux différents. 23% des ergothérapeutes mettent en place l'activité dans le même contexte spatial. Dans ces 23%, la plupart (92%) pratiquant l'activité au plateau de rééducation et un ergothérapeute (8%)

dit pratiquer l'activité à domicile. Enfin 18% des ergothérapeutes diversifient la mise en place d'une activité dans plus de trois lieux différents. Pour compléter ces données, un autre graphique est réalisé, reprenant de façon plus détaillée le lieu où l'activité est proposée. Il a été annexé, pour ne pas alourdir cette présentation des résultats (Annexe 8).

Après avoir pris connaissance du cadre spatial, il est intéressant d'en savoir plus concernant le **cadre temporel** de l'activité.

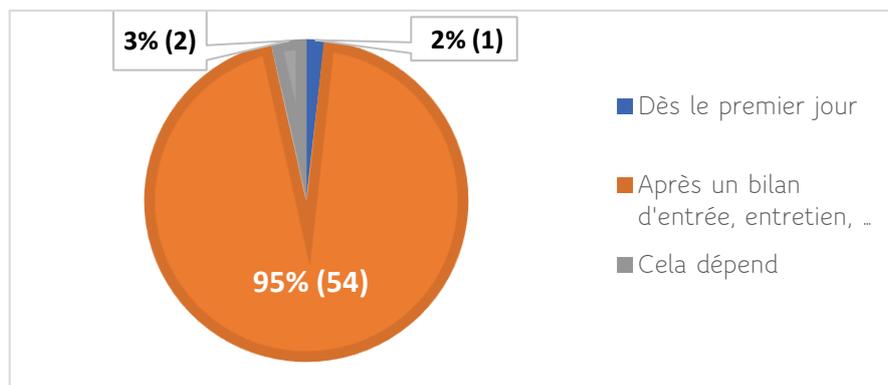


Figure 16 : Résultat de la dimension temporelle de l'activité (N = 57)

Nous pouvons voir par la Figure 16 que 95% des ergothérapeutes questionnés proposent l'activité après une première rencontre (bilan d'entrée, entretien, etc.). 2 % proposent l'activité dès le premier jour. Certains ergothérapeutes (3%) stipulent que la mise en place d'une activité dépend de différents facteurs. Certains ergothérapeutes ont répondu « *ça dépend, en fonction de son état psychologique, mais généralement après entretien* », relate l'ergothérapeute numéro 12 ou bien « *Assez tôt ou plus tard dans la prise en soins, selon les capacités fonctionnelles et cognitives du patient à son arrivée...* », relate l'ergothérapeute numéro 43.

Pour finir ce dernier concept, il était intéressant de connaître le **cadre socio-culturel** dans lequel se déroule l'activité. Pour cela il était pertinent de diviser cette notion en deux parties : cadre social et cadre culturel.

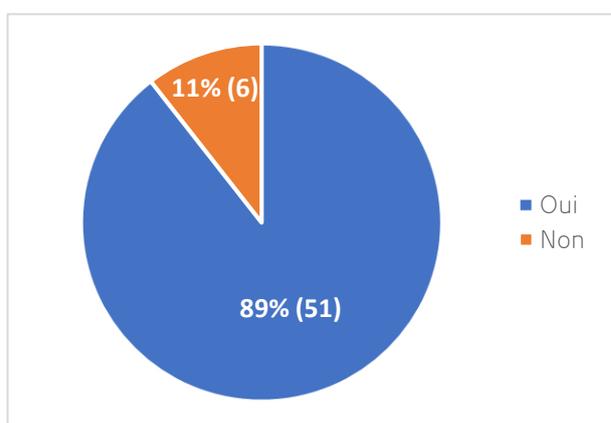


Figure 17 : Résultat de la prise en compte de la culture du patient SEP (N = 57)

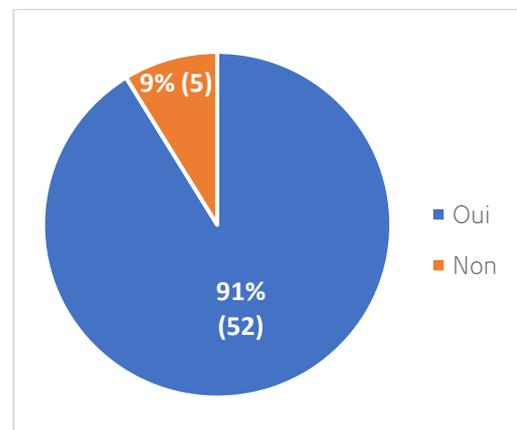


Figure 18 : Résultat de la prise en compte de l'entourage (N = 57)

Sur la Figure 17 nous pouvons voir que 89% des ergothérapeutes disent prendre en compte la culture du patient pour la mise en place de l'activité. Cependant 11% disent ne pas la prendre en compte, soit 6 ergothérapeutes. Ces derniers signalent que cela « n'a pas beaucoup d'impact sur le déroulement de la prise en charge » ou bien disent « ne pas aborder forcément le sujet de la culture » ou même parce que ces derniers « n'y pensent pas ».

A cela, nous pouvons voir par la Figure 18 que 91% des ergothérapeutes peuvent intégrer l'entourage dans la mise en place d'activités proposées aux patients SEP. En revanche, 9% soit 5 ergothérapeutes ne le prennent pas en compte dans leur accompagnement. Ces derniers disent ne pas le prendre en compte, car « n'a pas eu l'occasion » ou parce que cela a « peu d'implication dans le parcours de la rééducation ».

Pour conclure cette dernière sous-partie, il semble judicieux de regrouper les résultats en présentant le nombre d'ergothérapeutes répondant favorablement à ce concept.

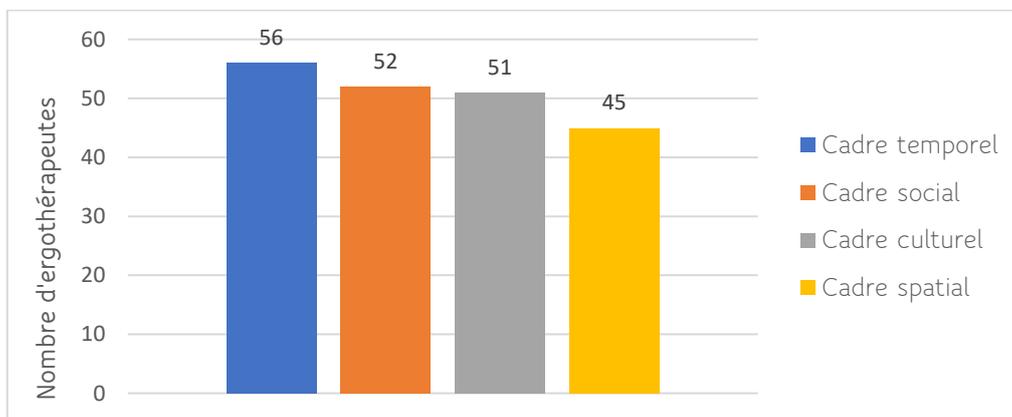


Figure 19 : Résumé des dimensions contextuelles de l'activité (N = 57)

Cette Figure 19 démontre majoritairement la prise en compte de trois dimensions sur quatre. Nous remarquons que la prise en compte du cadre temporel est le cadre le plus pris en compte par 98% des ergothérapeutes. A contrario, le cadre spatial est celui le moins pris en compte, avec 79% des ergothérapeutes. Nous notons également que le cadre socio-culturel est pris en compte en moyenne par 90% des ergothérapeutes.

Pour finir cette partie, il était intéressant d'avoir une vue d'ensemble de la prise en compte des différents critères des dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce.

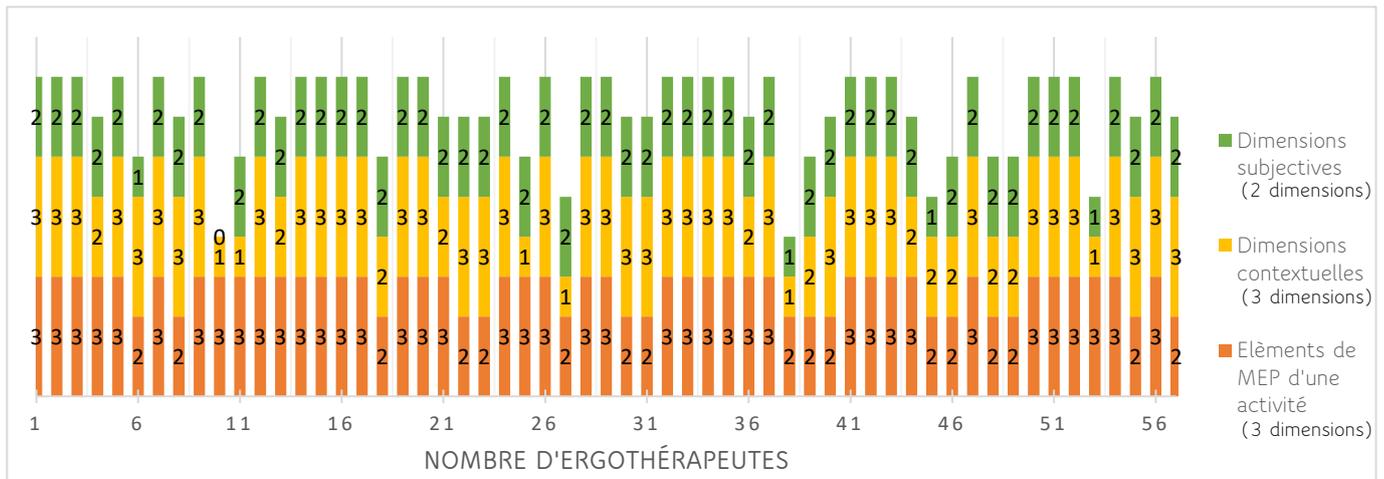


Figure 20 : Récapitulatif des résultats des concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce (N = 57)

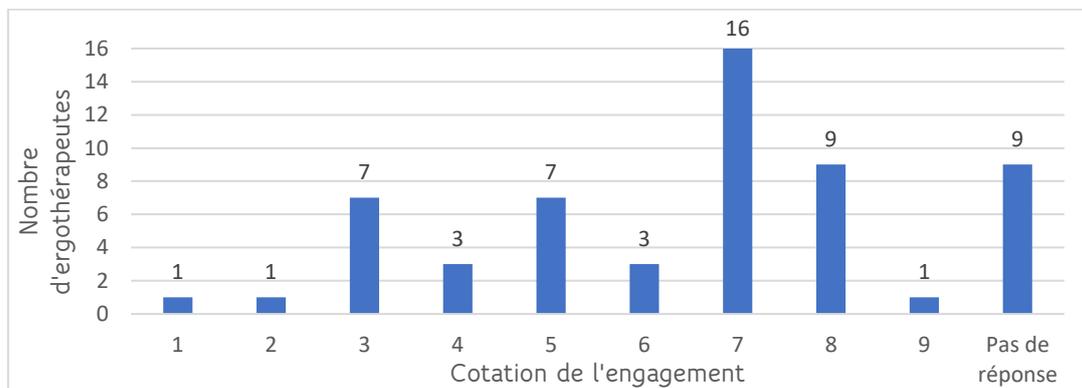


Figure 21 : Cotation faite par les ergothérapeutes de l'engagement de leurs patients SEP dans leur accompagnement selon une échelle de type Likert allant de 0 à 10 (N = 57)

On constate dans la Figure 20 que l'ensemble des dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce sont respectées dans 54% des cas, que 2/3 des dimensions sont respectés dans 26% des cas et qu'un tiers des dimensions sont respectés pour 16% des ergothérapeutes. Enfin, les dimensions ne sont pas respectées dans la totalité de chaque concept pour 4% des ergothérapeutes. Nous constatons que le concept « éléments du processus de mise en place d'une activité » est celui le plus pris en compte par les ergothérapeutes. A contrario, le concept « les dimensions contextuelles de l'activité » est le plus variable.

Nous remarquons par la Figure 21 que la plupart des ergothérapeutes cotent l'engagement de leurs patients à 7 pour 28% des questionnés. Une autre majorité des ergothérapeutes, 16% (soit 9 ergothérapeutes) cotent l'engagement de leurs patients à 8. 12% cotent l'engagement de leurs patients à 3 et à 5. De plus, 2% cotent l'engagement de leurs patients à 1, à 2 et à 9.

I.5.2 ANALYSE DES QUESTIONNAIRES

I.5.2.1 *Place de l'engagement dans l'accompagnement en ergothérapie (Objectif 1)*

Nous observons par les résultats présentés, que les ergothérapeutes, en majorité considèrent l'engagement comme très important dans l'accompagnement qu'ils proposent aux patients SEP.

De plus, par les définitions données par les ergothérapeutes sur l'engagement, nous pouvons prouver l'importance de l'engagement dans l'accompagnement des patients SEP par les termes signifiants qu'ils ont employés.

Cependant, nous constatons que les ergothérapeutes dans la majorité n'évaluent pas cet engagement auprès de leurs patients.

En somme, nous pouvons conclure que les ergothérapeutes considèrent l'engagement de leurs patients comme importants mais que pour autant ils ne l'évaluent pas.

I.5.2.2 *Potentiel thérapeutique de l'activité proposé aux patients (Objectif 2)*

Concernant le potentiel thérapeutique de l'activité proposée aux patients SEP, nous constatons par ces questionnaires :

En première partie, que l'ergothérapeute, prend en compte majoritairement, soit chez 89% des questionnés, le premier concept de l'outil conceptuel de Doris Pierce : le processus de mise en place d'une activité signifiante et significative. Nous pouvons déduire cela par la prise en compte des diverses dimensions de ce concept. Soit par la prise en compte de la **collaboration** entre l'ergothérapeute et le patient SEP **dans l'identification des objectifs** ainsi que par l'**ajustement de son intervention** vis-à-vis de ses objectifs. Cependant, pour la dimension des **compétences de l'ergothérapeute**, est la dimension la moins pris en compte dans cette dimension. Certains questionnés n'ont pas validé cette dimension par manque d'expérience auprès des patients SEP ou bien par manque de formations complémentaire au diplôme. Cependant nous n'avons **pas remarqué de lien** entre l'expérience de l'ergothérapeute en termes d'années ou exercice auprès du patient SEP et la mise en place d'une activité pertinente.

En deuxième partie, nous avons également constaté que l'ergothérapeute, dans la grande majorité, 95% des questionnés, propose une **activité signifiante** et **significative** au patient SEP. Le fait de prendre en compte ces deux critères valide la prise en compte du deuxième concept de l'outil conceptuel de Doris Pierce c'est-à-dire les **dimensions subjectives de l'activité**. Cependant, nous remarquons que le **caractère significatif** est moins pris en compte par les ergothérapeutes que le caractère signifiant.

En troisième partie, nous avons remarqué que les ergothérapeutes prennent en compte les **dimensions contextuelles de l'activité** dans la majorité des cas, soit chez 89% des questionnés. Cela est constaté par la prise en compte du **cadre temporel**, du **cadre socio-culturel** et du **cadre spatial**. Cependant, il peut être noté que toutes les dimensions ne sont **pas toutes prise en compte**

équitablement. Le cadre temporel est celui qui est le plus pris en compte, puis dans un second temps, le cadre socio-culturel et le cadre spatial est celui qui est le moins pris en compte.

En bref, nous avons constaté que les différents concepts de l’outil conceptuel de Doris Pierce sont respectés dans la totalité par une moitié des ergothérapeutes. Si nous rajoutons à ce chiffre les ergothérapeutes qui respectent la majorité des concepts des dimensions (deux tiers, soit 26%), nous obtenons 80% des ergothérapeutes. Cela veut donc dire que la majorité des ergothérapeutes respectent dans la totalité voire la majeure partie des dimensions de l’outil conceptuel de Doris Pierce. En définitive, le potentiel de l’activité proposée aux patients SEP est thérapeutique pour 80% des ergothérapeutes.

En rattachant le respect des trois concepts de Doris Pierce avec la cotation de l’engagement des patients estimée par les ergothérapeutes nous pouvons ressortir les données suivantes :

Cotation	1 sur 10	2 sur 10	3 sur 10	4 sur 10	5 sur 10	6 sur 10	7 sur 10	8 sur 10	9 sur 10
Nombre ergo-thérapeutes									
1	ok/ok/ok	ok/ok/ok	2/ok/1	ok/ok/ok	ok/1/0	ok/ok/ok	ok/ok/ok	ok/ok/ok	ok/ok/ok
2			ok/1/ok	ok/2/ok	ok/ok/ok	ok/1/ok	ok/ok/ok	ok/2/ok	
3			2/ok/ok	ok/ok/ok	ok/ok/ok	ok/1/1	2/ok/ok	ok/ok/ok	
4			ok/ok/ok		2/2/ok		ok/ok/ok	2/ok/ok	
5			2/ok/ok		2/ok/ok		2/1/ok	ok/ok/ok	
6			ok/ok/ok		2/2/1		ok/ok/ok	ok/ok/ok	
7			ok/ok/ok		ok/ok/ok		2/ok/ok	ok/ok/ok	
8							ok/ok/ok	2/ok/ok	
9							ok/ok/ok	ok/ok/ok	
10							ok/ok/ok		
11							2/2/ok		
12							ok/ok/ok		
13							2/2/ok		
14							2/2/ok		
15							ok/ok/ok		
16							2/ok/ok		
Total*	100%	100%	76%	89%	62%	67%	77%	89%	100%
Orange	/3 dimensions		Eléments du processus de mise en place d’une activité signifiante et significative						
Jaune	/3 dimensions		Dimensions contextuelles de l’activité						
Vert	/2 dimensions		Dimensions subjectives de l’activité						
Ok : Toutes les dimensions des concepts sont validées									
<i>* est le total (en %) de prise en compte des dimensions des concepts de l’outil conceptuel de Doris Pierce</i>									

Tableau 1 : Regroupant la prise en compte du potentiel thérapeutique de l’activité des ergothérapeutes et de la cotation de l’engagement de leurs patients (N = 48)

Dans le Tableau 1, nous pouvons voir que les ergothérapeutes ayant coté à 1, à 2 et à 9 sur 10 respectent entièrement les dimensions de l’outil conceptuel de Doris Pierce. Les ergothérapeutes ayant coté à 4 et à 8 sur 10, prennent en compte 89% des dimensions de l’outil conceptuel de Doris Pierce. Les ergothérapeutes ayant coté à 3, à 6 et à 7 sur 10, prennent en compte respectivement 76%, 67% et 77% des dimensions de l’outil de Doris Pierce. Enfin, pour ceux qui ont coté à 5 sur 10 l’engagement de leurs patients, respectent à 62% les dimensions de l’outil.

Par conséquent, nous constatons que même si le potentiel thérapeutique de l'activité est à son maximum respecté, l'engagement des patients SEP comme le cote l'ergothérapeute n'est pas à son maximum. Au vu de ces résultats, nous ne pouvons pas établir de lien de causalité direct et systématique entre l'utilisation des dimensions des trois concepts de Doris Pierce et l'engagement des patients dans la rééducation/réadaptation.

Afin de voir si réellement il y a un lien entre les concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce et l'engagement du patient, j'ai réalisé des entretiens auprès de patients SEP. Cela m'a permis de connaître leur point de vue sur leur engagement.

I.5.3 RESULTATS ET ANALYSE DES ENTRETIENS

Pour la présentation des résultats et l'analyse de mes entretiens, j'ai regroupé les informations nécessaires dans un même tableau pour chaque entretien (Annexe 9). De plus pour faciliter la lecture de cette partie, la grille de chaque entretien rempli est en annexe (Annexe 10). Cette étape m'a permis de réaliser des figures représentatives des réponses à cet outil, dont le 3^{ème} entretien est retranscrit (Annexe 11). J'ai sélectionné et trié les données les plus pertinentes pour mon enquête que j'ai divisées en trois parties :

- La première partie permet de connaître le profil des patients SEP interrogés ;
- La seconde partie afin de comprendre l'engagement des patients SEP enquêtés ;
- La troisième partie afin de comprendre les moyens mis en place par l'ergothérapeute pour engager les patients SEP dans son accompagnement.

I.5.3.1 Profil des patients SEP interrogés

J'ai débuté par établir le profil des patients SEP enquêtés, les réponses sont regroupées dans le Tableau 2.

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3
Profil des enquêtés	Femme 32 ans Diagnostiquée il y a 6 ans Troubles principalement moteurs Forme d'évolution : rémittente et récurrente	Homme 47 ans Diagnostiqué il y a 17 ans Troubles principalement moteurs Forme d'évolution : progressive secondaire	Homme 43 ans Diagnostiqué il y a 18 ans Troubles principalement moteurs Forme d'évolution : progressive secondaire
Accompagnement en ergothérapie	1 ^{ère} prise en charge en ergothérapie Durée de dernière PEC : 2 semaines	Au moins 3 ^{ème} prise en charge en ergothérapie Durée de dernière PEC : de plus de 3 mois	Plus de 3 prises en charge en ergothérapie Durée de dernière PEC : de plus d'un mois

Tableau 2 : Profils des enquêtés (N = 3)

On observe des profils différents entre les diverses personnes enquêtées, avec des stades d'avancement de la maladie différents. De plus la temporalité de la prise en charge en ergothérapie n'est pas identique pour tous les différents profils, ceci permet de voir une vision plus large des personnes atteintes de SEP afin d'analyser leur engagement.

1.5.3.2 L'engagement des patients SEP enquêtés (Objectif 3)

Après avoir pris connaissance du profil des patients enquêtés, il était intéressant de connaître leur engagement. Tout d'abord par leur définition du terme engagement puis par l'expression de leur engagement comme étant positif ou négatif. Les réponses sont regroupées dans le Tableau 3.

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3
Définition	« Être motivée »	« Dévoué »	« Être actif »
Engagé dans l'accompagnement	OUI	OUI	OUI
Cotation (sur 10)	10	9	8 puis après réflexion de sa part à 10

Tableau 3 : Engagement des enquêtés (N = 3)

On remarque que tous les patients interrogés se sentent engagés dans l'accompagnement en ergothérapie. Les enquêtés cotent leur engagement en ergothérapie respectivement à 10, à 9 et à 10. Pour compléter cette cotation, il était pertinent de demander leur définition du terme engagement. Les termes qui ressortaient fréquemment étaient : « être motivée », « dévoué » et « être actif ».

Nous pouvons alors constater que l'engagement chez les patients leur était difficile à définir, c'est pour cela que j'ai adapté ma question. Au lieu de leur demander une définition, comme fait auprès des ergothérapeutes, il a été demandé aux patients de donner un synonyme de ce terme.

On constate que ces patients se sentent tous engagés dans l'accompagnement en ergothérapie. En sachant qu'en amont de connaître leur engagement, j'avais donné la définition de l'engagement afin qu'il y ait une bonne compréhension de ce terme.

En somme, nous pouvons déduire que l'engagement de ces personnes enquêtées est dans l'ensemble positif, leur définition montre l'importance de l'engagement dans l'accompagnement.

I.5.3.3 Moyens pour rendre l'accompagnement engageant (Objectif 4)

Par la suite, il était important de connaître les moyens énoncés par les patients qu'ils placent comme étant importants et que l'ergothérapeute prend en compte.

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3
Ce qui est mis en place	<ul style="list-style-type: none"> - En montrant les progrès, - En motivant, - En le projetant vers le futur, - En poussant à aller au bout de ses capacités → ajustement de l'accompagnement. 	<ul style="list-style-type: none"> - En étant aidant, - En encourageant, - En motivant, - En remarquant quand cela va bien ou ne va pas bien → ajustement de l'accompagnement - Positive. 	<ul style="list-style-type: none"> - En étant à l'écoute, - En étant positif, - En lançant des défis → pousser à aller au bout, - L'entourer du mieux possible → l'accompagner.
Ce qui pourrait être mis en place	Ne voit pas quels moyens pourraient être mis en place	<ul style="list-style-type: none"> - Être à l'écoute, - Ne pas forcer sur les capacités quand cela est difficile - En poussant à aller au bout de ses capacités quand cela est nécessaire → ajustement de l'accompagnement. 	Trouve cela difficile, ne voit pas ce qui pourrait être mis en place, de plus signale le caractère variable d'un individu à l'autre

Tableau 4 : Moyens pour rendre l'accompagnement engageante (N = 3)

Ce Tableau 4 reprend tous les moyens pris en compte par leur ergothérapeute dans l'accompagnement et les moyens dont ils pensent qu'il serait judicieux de mettre en place. Les moyens qui ressortent de ces entretiens sont : « en poussant à aller au bout de ses capacités », « en motivant », « être à l'écoute » et être « positif ». Nous pouvons même rapprocher le fait que l'ergothérapeute soit encourageant en montrant les progrès ou en projetant le patient vers le futur, etc.

Les patients n'avaient pas trop d'idée sur les moyens que l'ergothérapeute pourrait mettre en supplément pour rendre l'accompagnement plus engageant.

Par la suite, j'ai donc demandé à ces patients de m'indiquer l'importance des dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce dans la mise en place d'une activité. Ces résultats sont regroupés dans la Figure 22.

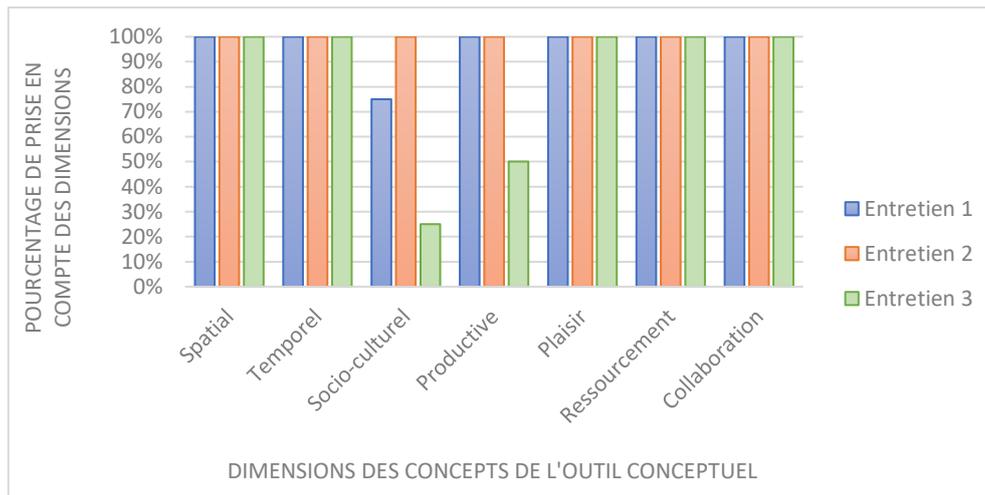


Figure 22 : Résultats de l'importance des critères des dimensions de l'outil de Doris Pierce (N = 3)

On constate que toutes les dimensions sont notées comme « importante » selon les patients, sauf pour le cadre socio-culturel de l'activité par les enquêtés 1 et 3, mais également pour la dimension de productivité de l'activité par l'enquêté 3.

Lors du premier entretien, la patiente a signalé qu'une personne de l'entourage pourrait prendre part ponctuellement à des séances, cependant cela peut être positif ou négatif en fonction de la personne intervenant. L'enquêté précise que l'intervention d'une personne de son entourage ayant la même maladie qu'elle, soit la SEP, pouvait rendre l'activité encore plus engageante. A contrario, une personne de son entourage qui n'a pas cette maladie pouvait entraver l'activité. C'est pour cela que le critère n'est pas totalement pris en compte. De plus, lors de ce listing, elle a accentué positivement l'importance du cadre spatial et temporel de l'activité ainsi que la mise en place d'une activité exprimant de la productivité, du plaisir et un ressourcement.

Lors du second entretien, le patient a accentué positivement l'importance du cadre social et la prise en compte d'une activité qui exprime la productivité du patient. De plus, lors de l'évocation de la prise en compte de la culture, il n'avait pas l'air très convaincu même s'il a répondu positivement, c'est-à-dire « oui », cependant son ton était un peu hésitant, il n'a pas souhaité détailler davantage cet aspect.

Lors du troisième entretien, le patient a signalé que le cadre social de l'activité peut être positif si l'activité est exercée par une personne atteinte de la même maladie. Cependant, la place de l'entourage peut être vue comme un élément positif et négatif puisque l'entourage peut permettre de comprendre les capacités du patient SEP mais peut être aussi considéré comme une « intrusion de son intimité » (Annexe 11). Il précise que pour le cadre culturel, il n'a pas d'opinion quant à savoir si cela pouvait être important dans son engagement. Enfin, pour la prise en compte du critère productif de l'activité, il a un avis tranché. D'un côté, il dit que cela est positif, car il peut réexercer une tâche qui lui rappelle son métier mais d'un autre côté, cela peut être négatif quand la personne n'a pas encore accepté la présence de son

handicap. L'enquêté 3 a également précisé qu'une activité qui ressourçe et qui donne plaisir à la réaliser favorise l'engagement du patient.

En somme, nous avons donc pu identifier les moyens que les ergothérapeutes des patients enquêtés proposent dans leur accompagnement afin de favoriser l'engagement. Les enquêtés ont principalement souligné les moyens subjectifs et se basent sur l'approche de l'ergothérapeute envers le patient.

De plus, lors du listing des dimensions de l'outil conceptuel de D. Pierce, les patients ont considéré ces dimensions comme étant des moyens influençant l'engagement. Ils ont affirmé que certains étaient indispensables afin d'engager les patients SEP, comme par exemple le cadre spatial, le cadre temporel, le cadre socio-culturel, l'aspect productif, l'aspect ressourçant de l'activité. En revanche, nous avons constaté qu'aucun patient interrogé n'a considéré une dimension de l'outil comme n'affectant pas l'engagement.

Cependant, comme le précise l'enquêté 3, l'importance de la prise en compte des dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce « *peut être variable d'une personne à une autre* ».

DISCUSSION

I.6 INTERPRÉTATION DE LA PARTIE CONCEPTUELLE ET EXPERIMENTALE

I.6.1 INTERPRÉTATION DES RESULTATS DES QUESTIONNAIRES

Le premier point sur lequel nous pouvons discuter, dans l'interprétation des questionnaires, est la dimension la moins prise en compte dans l'outil conceptuel de Doris Pierce. Les compétences de l'ergothérapeute représentent la dimension la moins respectée par les ergothérapeutes. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile, au moyen de questions, d'évaluer les compétences du thérapeute. Les questionnaires ont également montré que l'expérience en ergothérapie en termes d'année, favorise l'obtention de formations additionnelles au diplôme. Certains jeunes diplômés n'ont sûrement pas, comme nombre d'entre eux l'ont signalé, eu le temps de participer à des formations complémentaires au diplôme d'Etat en ergothérapie.

De plus, nous pouvons supposer que si l'identification des objectifs et l'ajustement de l'accompagnement vis-à-vis des objectifs du patient est fait, dans ce cas, l'ergothérapeute possède les capacités à mettre en place une activité signifiante et significative.

Le second point, à relevé, est le manque de prise en compte de certains cadres de l'activité. Il est intéressant de comprendre pourquoi certains ne sont pas pris en compte, comme le cadre spatial, temporel ou même socio-culturel. Cela pourrait être dû à plusieurs raisons.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que des freins économiques ne leur permettent pas de prendre en compte ces différents cadres. Par exemple, ces freins ne donnent pas accès à une cuisine thérapeutique ou même à pouvoir réaliser des mises en situation écologiques au domicile du patient. Si nous allons plus loin, nous pouvons également parler de freins matériels peuvent être évoqués. Ils, ne leur permettant pas, par exemple, de proposer un panel d'activités suffisamment diversifié. Ces freins feront obstacles à la mise en place d'une approche occupationnelle (Meyer, 2020). Le lieu d'exercice peut également freiner la prise en compte de ces cadres, par exemple pour des raisons administratives ou logistiques ne leur permettant pas de proposer un atelier jardin thérapeutique, ou par le manque d'espace pour l'exercice de certaines activités. Par l'article de Marchalot (2018), la mise en place d'une approche occupationnelle demande du matériel, de l'espace et plusieurs autres conditions, mais cela permet de favoriser l'engagement des patients dans leur occupation.

Comme dernier point de discussion, sur l'interprétation du questionnaire, nous pouvons parler de l'absence de lien entre la prise en compte du potentiel thérapeutique de l'activité par l'ergothérapeute et la cotation qu'il donne à l'engagement de son patient. Pour ce point, j'ai pensé que cela peut être dû à la mauvaise formulation de la question. J'aurais peut-être dû leur demander d'évaluer l'engagement de leur dernier patient. Cela aurait peut-être été plus facile de se focaliser sur une prise en charge et pas sur

la totalité de ces prises en charge, en sachant que dans les enquêtés, certains avaient suivis plus de 30 patients SEP.

De plus, nous pouvons allier ces résultats aux faits qu'ils n'évaluent pas l'engagement de leur patient. De ce fait, il est possible que l'ergothérapeute, ne sache pas en réalité si son patient est engagé ou non. Dans ce cas, son évaluation est sûrement biaisée, car peut être sous-cotée ou surcotée par rapport à la réalité. Il aurait été intéressant de connaître les critères qui ont poussé l'ergothérapeute à évaluer son patient de la sorte, en rajoutant une question ouverte afin de demander plus de précision. Ceci démontre bien une des limites qu'engendre cet outil, qui ne permet pas de donner une de précision à la question posée.

I.6.2 INTERPRETATION DES RESULTATS DES ENTRETIENS

Comme premier point de discussion, dans l'interprétation des entretiens, nous pouvons parler de la durée des entretiens. La durée moyenne des entretiens est de 20 minutes. En le testant, l'entretien était aux alentours de 20 voire 30 minutes. Cependant lors de la réalisation des entretiens, je me suis rendu compte que le temps de parole des patients était moins important que je l'aurais souhaité. C'est pourquoi j'ai insisté davantage sur plusieurs questions et je les ai adaptées.

Après avoir retranscrit tous les entretiens, je me suis rendu compte que cela était sûrement dû aux capacités du patient, même si j'ai essayé d'interroger une population qui n'avait pas de troubles cognitifs spécifiques. La SEP étant une maladie neurodégénérative, nous pouvons supposer que les capacités cognitives sont tout de même affectées (cf. p. 4). De ce fait, lors de certains entretiens des patients, certains n'arrivaient pas à argumenter, cela pourrait être un facteur interne dû à leur pathologie.

Comme second point de discussion, il m'a paru intéressant de parler du fait que les patients au premier abord ne considèrent pas comme moyen la prise en compte de la réalité écologique ou même l'attrait que peut faire ressentir l'activité. Cela peut être dû au fait qu'ils ne savent pas comment définir les moyens utilisés par les ergothérapeutes ou bien parce que, lors de l'énonciation de la question, ils pensaient que j'étais en train d'évaluer les compétences de leur ergothérapeute.

Nous pouvons même émettre l'hypothèse que, peut-être, pour le patient l'activité est l'objet permettant de lier la relation thérapeutique, mais donc que ce n'est pas forcément un moyen. Le moyen serait le fait que l'ergothérapeute soit capable de s'adapter au patient afin de proposer une activité se rapprochant le plus de son contexte de vie réel et qu'il s'intéresse à l'attrait qu'il peut avoir pour cette activité.

Comme dernier point de discussion dans l'interprétation des entretiens, nous pouvons évoquer la difficulté rencontrée par les patients SEP pour définir le terme engagement. En testant l'outil, je me suis également rendu compte que définir ce terme n'est pas toujours simple, en particulier pour ce public.

Même si pour les ergothérapeutes, cela fut plus simple, ce n'était pas pareil pour les patients SEP. C'est de ce fait que j'ai adapté cette question en leur demandant un synonyme de ce terme. Cependant, même comme cela il était difficile de comprendre le sens du terme engagement.

De plus, lors des entretiens je ne savais pas si les enquêtés répondaient réellement sur la satisfaction de leur engagement dans l'accompagnement en ergothérapie ou sur la satisfaction envers l'ergothérapeute. En soit, les deux pourraient aller de pairs, mais si c'était le cas cela pourrait être un biais à mon enquête. De même, l'engagement n'est pas un sentiment statique, il est variable d'un jour à l'autre, d'un moment à un autre. Il se peut donc que les patients interrogés se sentent engagés le jour où je les ai interviewés mais que dans quelques jours, leur avis sur la question peut changer (cf. I.2.3).

I.6.3 CONFRONTATION DE LA THEORIE AVEC LA PRATIQUE

Au début de ce mémoire, nous vous avons présenté l'outil conceptuel de Doris Pierce (2001, cité par Morel-Bracq, 2016). Elle présente dans son outil les points importants à développer par l'ergothérapeute afin de proposer une activité ayant un potentiel thérapeutique pour le patient. Elle précise les bienfaits d'une activité avec un potentiel thérapeutique. Il était donc intéressant de savoir si la prise en compte du potentiel thérapeutique était un moyen favorisant l'engagement du patient, en particulier d'un patient SEP.

Dans mon enquête, j'ai pu constater que du côté des ergothérapeutes, la place de l'engagement était importante dans l'accompagnement qu'ils proposent aux patients SEP. En somme, j'ai également remarqué qu'ils prenaient en compte la majorité des dimensions des concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce (cf. Figure 20).

Tout d'abord, l'ergothérapeute dans la majeure partie des cas, propose une **activité pertinente** répondant aux objectifs du patient SEP, par la **collaboration** entre l'ergothérapeute et le patient SEP **dans l'identification des objectifs** ainsi que par l'**ajustement de son intervention** vis-à-vis de ces objectifs. Nous en déduisons que les **éléments du processus de mise en place d'une activité signifiante et significative** tels que décrits par Doris Pierce dans son outil sont respectés par la majorité des ergothérapeutes, soit 89% des questionnés (cf. p.20-21).

Ensuite, l'ergothérapeute propose une **activité signifiante** alors elle aura du sens pour le patient. Une activité ayant du sens pour le patient peut être une activité que le patient aime faire, ou parce qu'elle lui rappelle des souvenirs ou même parce qu'elle est en lien avec son métier. De ce fait, il éprouvera sûrement un plaisir, un ressourcement et même une productivité à la réaliser comme précisé dans l'outil conceptuel de Doris Pierce (cf. p.18-19). De plus, si l'activité proposée est **significative**, alors cela veut dire que l'ergothérapeute prend en compte l'environnement de la personne. Nous pourrions par exemple parler de l'environnement physique, c'est-à-dire les activités que le patient affectionne particulièrement. Ou bien l'environnement social, par la prise en compte de la famille (cf. p.6), de même l'environnement

professionnel, en référence à son métier. Donc le patient pourra éprouver un plaisir, un ressourcement et une productivité dans l'activité qui lui sera proposée (cf. p.18-19). Nous en déduisons donc que la majorité des ergothérapeutes, soit 95%, favorisent **l'attrait du patient SEP à l'activité** en prenant en compte son caractère signifiant et significatif.

Enfin, la plupart des ergothérapeutes prennent en compte le **cadre temporel** de l'activité. Ils proposent l'activité à un moment spécifique de l'accompagnement. De plus, une majorité d'ergothérapeutes prennent en compte le **cadre socio-culturel** de l'activité. Ils proposent l'activité en tenant compte de la culture du patient et de l'intégration de l'entourage dans la mise en place de l'activité. Enfin, les ergothérapeutes prennent en compte le **cadre spatial** de l'activité. L'activité proposée aux patients SEP est exercée dans divers lieux, l'ergothérapeute adapte donc l'environnement spatial de l'activité en fonction de ce qui est le plus judicieux pour le patient. Nous en déduisons que la **réalité écologique** (cf. p.19-20), c'est-à-dire les cadres de l'activité est majoritairement respectée par les ergothérapeutes, soit 89% des questionnés.

Cela veut dire qu'ils proposent une activité ayant un potentiel thérapeutique élevé. Néanmoins, ils n'ont pas évalué l'engagement de leur patient comme étant positif (supérieur à 5 ou plus). Par l'outil du questionnaire destiné aux ergothérapeutes, nous n'avons pas pu créer de lien concret entre la mise en place d'une activité à potentiel thérapeutique et la cotation donnée par les ergothérapeutes de l'engagement de leurs patients.

En outre, les entretiens ont montré que les personnes interrogées se sentaient engagées dans l'accompagnement en ergothérapie.

Si nous faisons une corrélation entre les moyens relevés par les patients et les dimensions des concepts de l'outil conceptuel de Doris Pierce, nous pourrions dire que ce sont des moyens du concept « processus de mise en place d'une activité signifiante et significative ».

Ensuite, nous pouvons donc déduire que la prise en compte des dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce, sont importants pour la mise en place d'une activité en ergothérapie. Finalement, par l'énumération des dimensions de l'outil conceptuel, les interviewés ont expliqué qu'il pouvait jouer un rôle dans l'engagement.

I.6.4 VERIFICATION DE L'HYPOTHESE

En somme, nous pouvons conclure que la prise en compte du potentiel thérapeutique de l'activité par l'ergothérapeute est importante pour les patients SEP, car cela leur permettra de s'engager dans l'accompagnement proposé en ergothérapie.

Nous pouvons donc considérer que, par la prise en compte des ergothérapeutes et par la prise en compte des patients SEP, l'hypothèse tend à être partiellement validée. D'une part, car les ergothérapeutes portent l'engagement comme important dans l'accompagnement des personnes ayant une SEP, et par la prise en compte du potentiel thérapeutique de l'activité selon l'outil de Doris Pierce. D'une autre part, les patients ont signalé que les dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce sont des facteurs influençant l'engagement.

Cependant, elle n'est pas totalement validée, car nous n'avons pas pu établir de lien direct entre l'engagement et la mise en place d'une activité ayant un potentiel thérapeutique. L'utilisation du potentiel thérapeutique de l'activité ne suffit pas à rendre l'accompagnement engageant.

Il est également essentiel que le thérapeute ajuste les concepts en fonction du patient afin de maximiser ce potentiel thérapeutique de l'activité et, par conséquent, maximiser l'engagement du patient dans l'accompagnement en ergothérapie.

Il aurait été pertinent de réaliser une enquête croisée, dans laquelle nous aurions pu allier entretien avec les ergothérapeutes, avec les patients associés à de l'observation. Cette étude serait à double aveugle avec un groupe utilisant l'outil conceptuel de Doris Pierce et un groupe témoin n'utilisant pas cet outil. De plus, il y aurait une mesure de l'engagement avant, pendant et après l'intervention en ergothérapie. Ceci aurait permis d'identifier les différences et permettre de comprendre l'influence que peut avoir l'adaptation aux différentes dimensions de l'outil conceptuel de Doris Pierce chez un patient SEP. Enfin il permettra également de conclure sur l'effet thérapeutique de l'outil conçu par Doris Pierce sur l'engagement des patients SEP.

I.7 LIMITES ET APPORTS DE L'ETUDE

I.7.1 LES LIMITES DE L'ETUDE

Les limites que j'ai pu rencontrer dans ma recherche sont diverses.

La **première** serait due aux limites des outils d'enquête. En prenant du recul sur le questionnaire administré, il aurait été intéressant de développer certaines questions du questionnaire. Le questionnaire ne proposant pas assez de questions ouvertes et de questions fermées induisant des réponses, ce qui correspond à un fort biais de désirabilité sociale par la formulation des questions, notamment pour la question 13 et 14. Il aurait sûrement fallu proposer une question ouverte pour comprendre leur choix.

De plus, le fait que les entretiens ne soit réalisé par téléphone, a posé une appréhension de la communication non verbale des patients. Cependant, le fait que j'interroge le patient, même après explication de la part de l'ergothérapeute et de ma part, peut sembler intrusif. De plus encore une fois le fait que je n'ai pas vu le centre où est le patient, les approches employées par l'ergothérapeute ou le type de prise en charge réalisée ne me permet pas de comprendre le contexte où sont les patients.

De plus, la limite d'échantillonnage a été un frein. Certes, le taux de réponse aux questionnaires a été plus élevée que ce que je m'attendais, mais il est faible par rapport au nombre d'ergothérapeutes travaillant dans tout le territoire français en centre de rééducation ou réadaptation avec des patients SEP. Il n'est donc pas représentatif de la population. De même, j'ai pu réaliser que 3 entretiens auprès des patients SEP. Ce qui n'est pas représentatif de la population des personnes atteintes de SEP suivis en ergothérapie dans tout le territoire français.

Enfin j'ai interrogé séparément mes deux populations, de ce fait lors des entretiens je ne savais pas réellement si l'ergothérapeute utilisé ou non le potentiel thérapeutique de l'activité étudié par Doris Pierce dans son accompagnement.

Les ergothérapeutes des patients interrogés n'ont pas forcément été questionnés de ce fait si l'étude été à refaire il serait intéressant de réaliser une étude croisée. En questionnant les ergothérapeutes puis en questionnant leurs patients respectifs, cela aurait permis d'éliminer certains biais éventuels.

La **seconde** serait le fait que l'engagement dans la thérapie ne soit pas beaucoup développé dans les écrits en ergothérapie en particulier dans le domaine de la rééducation et réadaptation. Des articles étrangers sur le concept général de l'engagement ne sont pas accessibles en papier ou en numérique. De ce fait, je n'ai pas pu lire tous les articles centré sur l'engagement.

Le **troisième**, serait la subjectivité de la notion d'engagement. L'engagement tant pour les ergothérapeutes que pour les patients, était difficile à comprendre. De plus son caractère variable, il est difficile de le définir comme étant positif ou négatif. D'où l'importance dans mon enquête, d'interroger les ergothérapeutes et les patients eux même.

Le **quatrième**, serait le fait que nous avons pris en compte seulement l'outil conceptuel de Doris Pierce. Il n'a pas été demandé de façon ouverte aux ergothérapeutes, si elles utilisaient d'autres moyens pour favoriser l'engagement du patient.

Il serait également intéressant de compléter cette étude, par une enquête auprès des ergothérapeutes afin de connaître les moyens favorisant l'engagement des patients SEP. Cette étude serait à caractère qualitatif afin d'identifier les moyens les plus utilisés, les plus efficace, les moins connu. Pour ainsi les analyser séparément.

I.7.2 LES APPORTS DE L'ETUDE

Les apports qu'on pu m'apporter ce mémoire d'initiation à la recherche sont également divers. En premier lieu, des apports personnels. J'ai pu perfectionner ma rigueur dans mon travail, mais également mon implication dans une thématique qui m'était nouvelle. Par ce travail, j'ai pu améliorer mes compétences en recherche ainsi que ma maîtrise des outils scientifiques d'enquête, tel que le questionnaire et l'entretien. Les bases de méthodologie demandée pour ce mémoire me permettront dans le futur de réaliser des études spécifiques en ergothérapie.

A présent, je m'intéresse de plus en plus aux actualités de la profession. Ce qui est un apport pour ma future pratique professionnelle. De plus, le fait d'avoir étudié et approfondi la notion d'engagement, notion importante en ergothérapie, cela me permettra de la prendre en compte dans ma pratique. Je pourrais centrer ma pratique sur le développement de cette notion.

De plus le fait d'avoir étudiée, l'outil conceptuel de Doris Pierce et l'approche occupationnelle centrée dans le détail me permettra de les utiliser dans ma future pratique plus aisément et je pourrais ainsi l'expliquer à d'autres ergothérapeutes afin de faire développer cette notion dans notre profession.

D'autres apports sont également ressortis, sur la pratique générale de l'ergothérapie. Lors de la diffusion de mes questionnaires, de mes entretiens ou bien lors de la présentation de mon étude, plusieurs ergothérapeutes ont montré de l'intérêt clinique sur ce sujet auprès des patients SEP. Cela démontre bien une envie d'en savoir plus et de développer une notion qui peut sembler subjective mais qui a une forte importance et influence dans l'accompagnement proposé en ergothérapie.

Lors de la passation du questionnaire, je me suis rendu compte que les ergothérapeutes n'évaluent pas tous l'engagement de leurs patients. Cette notion étant subjective, il serait intéressant de développer un outil ergothérapique évaluant l'engagement du patient dans la thérapie, afin de pouvoir adapter l'accompagnement tout au long du suivi du patient. Il pourrait même être intéressant de compléter l'outil du VQ (Volitional Questionnaire), quant à l'évaluation de la volition avec celle de l'engagement utilisé dans le MOH.

De plus, cette étude s'est concentrée sur les patients SEP en centre de rééducation/réadaptation, mais l'engagement dans la thérapie se retrouve auprès de tout type de population et dans n'importe quel domaine de l'ergothérapie. C'est pour cela qu'il serait intéressant de développer ce champ de l'engagement dans la thérapie auprès d'un plus large public. Nous remarquons par l'article de Bertrand, Tétréault, Kühne et Meyer (2019) que cette notion d'engagement est encore étudiée et reste en continuel développement.

CONCLUSION

L'engagement des patients SEP étant un sujet de santé publique, il m'a semblé intéressant de développer cette notion.

L'ergothérapeute peut suivre des patients atteints de SEP lorsqu'ils sont hospitalisés en centre de rééducation et de réadaptation. Les personnes atteintes de cette maladie neurodégénérative auront un changement dans leur état occupationnel. Ceci influencera l'engagement du patient dans ses activités du quotidien mais également dans l'accompagnement en ergothérapie. C'est de ce fait que nous nous sommes posé la question : de quelles manières l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement des patients atteints de sclérose en plaques dans leur accompagnement en centre de rééducation ou de réadaptation ?

J'ai donc fait des recherches complémentaires et j'ai trouvé l'outil conceptuel de Doris Pierce. Par ce fait j'ai émis l'hypothèse suivante : l'ergothérapeute prend en compte le potentiel thérapeutique de l'activité par Doris Pierce pour favoriser l'engagement du patient.

L'enquête menée avait pour but de valider ma problématique initiale. J'ai remarqué que l'engagement des patients SEP a une place importante dans l'accompagnement en ergothérapie. Les patients interrogés ont eux aussi qualifié ce terme comme étant important. Cependant, les ergothérapeutes stipulent ne pas l'évaluer systématiquement. L'étude a montré que la majorité des ergothérapeutes proposent une activité ayant un potentiel thérapeutique pour le patient. En revanche, ils ne cotent pas forcément l'engagement de leur patient comme étant positif. En questionnant les patients SEP, ils se sentaient engagés dans l'accompagnement en ergothérapie et ont expliqué que le potentiel thérapeutique de l'activité peut influencer leur engagement. Ils ont en particulier souligné l'importance du bon fonctionnement du processus de mise en place de l'activité par le thérapeute.

Les résultats de l'étude nous permettent de nous rendre compte que ce terme « engagement » est un terme subjectif et difficile à évaluer. De ce fait, plusieurs perspectives peuvent être réalisées. Celle qui serait intéressant de compléter cette étude, dans un futur proche, est la mise en place d'une enquête afin d'estimer les moyens favorisant l'engagement des patients SEP utilisés par les ergothérapeutes. Puis, comme détailler dans la discussion, il serait intéressant de savoir comment utiliser l'outil conceptuel de Doris Pierce afin de favoriser l'engagement des patients SEP. De part une étude sur une longue durée, en double aveugle, en observant plusieurs ergothérapeutes utilisant cet outil auprès de patients atteints de SEP et d'autres ergothérapeutes ne l'utilisant pas tout au long de leur accompagnement.

Glossaire

Activité : *une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* (Meyer, 2013, p. 14).

Engagement : *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation* (Meyer, 2013, p. 15).

Habilité : *une aptitude, développée par l'expérience, qui permet l'action effective* (Meyer, 2013, p. 15).

Motivation : *un élan qui oriente les actions d'une personne vers la satisfaction de besoins* (Meyer, 2013, p. 15).

Occupation : *est un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société* (Meyer, 2013, p. 16).

Participation : *l'engagement, par l'activité, dans des situations de vie socialement contextualisées* (Meyer, 2013, p. 16).

Performance : *le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement* (Meyer, 2013, p. 16).

Profil occupationnel : *un condensé d'informations qui décrivent l'histoire occupationnelle du client, ses habitudes, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins* (American Occupational Therapy Association, 2008, p. 646).

Qualité de vie : *est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations.* (OMS, 1994, p. 24)

Répertoire occupationnel : *l'ensemble des occupations qu'un individu possède, à un moment particulier au cours de son parcours de vie* (Davis et Polatajko, 2006, p.137).

Volition : *la capacité de choisir, de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire* (Meyer, 2013, p. 16).

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). (2001). La sclérose en plaques. *Conférence de consensus* (pp. 6-22). Paris: Haute Autorité de Santé. Consulté le Octobre 9, 2019, sur <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/sclerose3.pdf>
- Albarello, L. (2012). *Apprendre à chercher* (éd. 4e). Louvain-la-Neuve: Supérieur, De Boeck. Consulté le Février 14, 2020
- American Occupational Therapy Association. (2008, Décembre). Occupational therapy framework : domain and concern. *American Journal of Occupational Therapy*, 62 (6), 625-683. Consulté le Mars 20, 2020
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*(68), pp. 272-287. Consulté le Décembre 15, 2019
- Ministère de la santé et des sports, Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Annexe I : Référentiel d'activités, n°0156 (Juillet 8, 2010). Consulté le Avril 20, 2020
- Association Française des Sclérosés En Plaques. (2011). *La SEP*. Consulté le Octobre 9, 2019, sur [afsep:](https://afsep.fr/)
<https://afsep.fr/>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2018). *Stratégie Horizon 2022*. Paris: ANFE. Consulté le Janvier 6, 2020
- Berthier, N. (2016). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. (Dunod, Éd.) Paris: Armand Colin. Consulté le Février 16, 2020
- Bertrand, R., Tétreault, S., Kühne, N., & Meyer, S. (2019). Exploration d'une classification des occupations basée sur l'engagement. Dans E. Trouvé, H. Clavreul, G. R. Poriel, J.-M. Caire, N. Guilloteau, C. Exertier, & I. Marchalot, *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 275-292). Paris: ANFE. Consulté le Mai 25, 2020
- Black, M. H., Milbourn, B., Desjardins, K., Sylvester, V., Parrant, K., & Buchanan, A. (2019, Mai). Understanding the meaning and use of occupational engagement : Findings from a scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, Vol. 82(5), pp. 272-287. Consulté le Décembre 9, 2019, sur <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0308022618821580>

- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (éd. 2e). (Dunod, Éd.) Mayenne: Armand Colin. Consulté le Février 15, 2020
- Buzyn, A. (2016). *colloque « Dynamique patient, innover et mesurer »*. Paris: HAS. Consulté le Février 12, 2020, sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/collhas2016_dossierparticipant.pdf
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). *interdisciplinaire*. Consulté le Mai 22, 2020, sur [cnrtl.fr: https://www.cnrtl.fr/definition/interdisciplinaire](https://www.cnrtl.fr/definition/interdisciplinaire)
- Chisholm, D., Dolhi, C., & Schreiber, J. (2004). *Occupational therapy intervention resource manual*. Clifton Park, NY. Consulté le Décembre 19, 2019
- Clanet, M. (2008). Jean-Martin Charcot 1825–1893. 15, pp. 59-61. Consulté le Octobre 18, 2019
- College of Occupational Therapists. (2006). Definitions and core skills for occupational therapy. *College of Occupational Therapists*. Consulté le Décembre 9, 2019
- Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en plaques. (2006). *Livre blanc de la sclérose en plaques*. (C. d. plaques, Éd.) Paris. Consulté le Avril 10, 2020
- Comité scientifique de la fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques. (2009). Les échelles d'évaluation de la SEP. *Brochure destinée au patient atteint de sclérose en plaques ou à son entourage*. Consulté le Décembre 9, 2019, sur https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/echelles_evaluation_sept2010.pdf
- Criquillon-Ruiz, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016, Octobre). Pour une démarche d'évaluation centrée sur le client et sur l'occupation. *Ergothérapies*(63), pp. 23-34. Consulté le Janvier 15, 2020
- Csikszentmihalyi, M. (2004). *Vivre, La psychologie du bonheur*. Paris: Robert Laffont. Consulté le Décembre 10, 2019
- De Singly, F. (2016). *Le questionnaire* (éd. 4e). (Dunod, Éd.) Clamecy: Armand Colin. Consulté le Février 14, 2020
- Direction Générale de l'Offre de Soins & Haute Autorité de Santé. (2016). Quelle stratégie pour promouvoir le patient coacteur de sa sécurité après 2017 ? *Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives*, (pp. 23-26). Paris. Consulté le Février 17, 2019
- Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tossier, M., Poriél, G., Tortora, L., (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. De Boeck Université. Consulté le Décembre 10, 2019

- Ergopsy. (2015). *Engagement et alliance thérapeutique*. (M. Launois, Producteur) Consulté le Mars 15, 2020, sur ergopsy.com: <http://www.ergopsy.com/engagement-et-alliance-therapeutique-a779.html>
- Finlayson, M., Van Denend, T., & Shevil, E. (2003). Multiple Perspectives on the Health Service Need, Use, and Variability Among Older Adults with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(3-4). Consulté le Décembre 9, 2019
- Fischer, A. (2009). *Occupational therapy intervention process model : a model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins : three star press. Consulté le Mars 20, 2020
- Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques. (2018). *Définitions et chiffres - la sclérose en plaques*. Consulté le Octobre 18, 2019, sur arsep.org: <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>
- Handirect. (2017, février 6). *La Sclérose en plaques : 100 000 patients en France*. Consulté le Octobre 9, 2019, sur handirect.fr: <https://www.handirect.fr/la-sclerose-en-plaques-france/>
- Haute Autorité de Santé. (2006). *Guide - Affection longue durée - Sclérose en plaques*. Haute Autorité de Santé. Consulté le Octobre 20, 2019, sur https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2007, Juin). Éducation thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007. *HAS, Recommandations*, pp. 1-8. Consulté le Janvier 15, 2020
- Henry, A., Tourbah, A., Camusa, G., Deschamps, R., Mailhan, L., Castex, C., . . . Montreuil, M. (2019, Janvier 1). Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. (Elsevier, Éd.) *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27(46-51), pp. 46-51. Consulté le Octobre 15, 2019, sur <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034818303626>
- Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes. (2012, Avril 17). *Qu'est ce que la sclérose en plaques ?* Consulté le Octobre 9, 2019, sur INCR.fr: https://www.incr.fr/les_maladies/la-sclerose-en-plaques/
- Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2014). *information en santé*. Consulté le septembre 30, 2019, sur inserm.fr: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation : Theory and application* (éd. 3e). (L. W. Wilkins, Éd.) Baltimore. Consulté le Octobre 18, 2019
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Forsyth, K., & Lai, J.-S. (2001, Mai). Propriétés psychométriques de la deuxième version de l'entrevue sur l'historique du rendement professionnel (OPHI-II). *American Journal of Occupational therapy*, 55(3), pp. 260-267. Consulté le Janvier 20, 2020, sur <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1868986>
- Le Hir, G. (s.d.). *Sclérose en plaques (SEP)*. Consulté le Octobre 15, 2019, sur <https://www.sante-sur-le-net.com/>: <https://www.sante-sur-le-net.com/maladies/neurologie/sclerose-en-plaques/>
- Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques. (s.d.). *Qu'est-ce-que la sclérose en plaques ?* Consulté le Octobre 9, 2019, sur [ms-sep.be](http://www.ms-sep.be): <http://www.ms-sep.be/fr/a-propos-de-la-sep/quest-ce-que-la-sclerose-en-plaques>
- Magy, L. (2018, Février). La sclérose en plaques, première maladie invalidante de l'adulte jeune. *Actualités pharmaceutiques*, 57(573), pp. 20-23. Consulté le Octobre 9, 2019
- Mailhan, L., Fontaine, A., Terbèche, C., & Monteil, I. (2006, Avril). Quoi de neuf en rééducation dans la sclérose en plaques ? *La Lettre du Neurologue*, X(4), pp. 122-125. Consulté le Octobre 9, 2019, sur <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/12084.pdf>
- Marchalot, I. (2018). Concevoir un environnement ergothérapeutique facilitant l'engagement dans l'occupation. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé - Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp. 255-268). Paris: ANFE. Consulté le Mai 26, 2020
- Matuska, K., Mathiowetz, V., & Finlayson, M. (2007, Janvier). Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), pp. 62-69. Consulté le Novembre 15, 2019
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. (ANFE, Éd.) Bruxelles: De Boeck. Consulté le Février 28, 2020
- Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé - Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp. 17 - 25). Paris: Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Consulté le Janvier 6, 2020

- Meyer, S. (2020, Avril 26). L'occupation en thérapie et la thérapie comme occupation. *ErgOThérapies*(77), pp. 37-44. Consulté le Mai 26, 2020
- Mignet, G. (2015). Motivation, volition et engagement : éclairage du modèle de l'occupation humaine. Dans E. Trouvé, M.-C. Morel-Bracq, & K. Riguet, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 97-108). Paris: Boeck-Solal. Consulté le Février 17, 2020
- Mignet, G. (2019). Vers une ergothérapie centrée sur l'occupation : du postulat à la mise en pratique... Dans E. Trouvé, H. Clavreul, G. R. Poriel, J.-M. Caire, N. Guilloteau, C. Exertier, & I. Marchalot, *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 49-69). Paris, France: ANFE. Consulté le Mars 10, 2020
- Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, É. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (éd. 2e, pp. 72-84). Paris, France: De Boeck Supérieur. Consulté le Janvier 10, 2020
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2017, Mai). CIM-10 FR à usage PMSI. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, I(9 bis)*, p. 245. Consulté le Octobre 9, 2019, sur [taurus.unine.ch: http://taurus.unine.ch/icd10?term=&select=2834](http://taurus.unine.ch/icd10?term=&select=2834)
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014, Octobre). Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. (DICOM, Éd.) *Stratégie Nationale de Santé*. Consulté le Janvier 25, 2020, sur https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018, Septembre 18). Ma santé 2022 : un engagement collectif. *dossier de presse*. Consulté le Janvier 25, 2020, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
- Morel-Bracq, M.-C. (2001, Décembre). Activité et qualité de vie, la théorie du flow. *Ergothérapies*(4), pp. 19-26. Consulté le Octobre 18, 2019
- Morel-Bracq, M.-C. (2004). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. ANFE. Consulté le Septembre 10, 2019
- Morel-Bracq, M.-C. (2011). Exploiter le potentiel thérapeutique de l'activité. Dans M.-H. Izard, *Expérience en ergothérapie : vingt-quatrième série* (pp. 22-30). Montpellier: Sauramps médical. Consulté le Octobre 18, 2019

- Morel-Bracq, M.-C. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Lyon: DeBoeck Supérieur.
Consulté le Février 6, 2020
- Morvan, L. (2018, Février). Mieux connaître le patient pour optimiser sa prise en charge. (E. Masson, Éd.) *Actualités pharmaceutiques*, 57(573), pp. 31-34. Consulté le Octobre 9, 2019, sur <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0515370017305207?via%3Dihub>
- Mosley, L. J., Lee, G. P., Hughes, M. L., & Chatto, C. (2003). Analysis of symptoms, functional impairments, and participation in occupational therapy for individuals with multiple sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(3-4), pp. 27-43. Consulté le Décembre 9, 2019, sur https://doi.org/10.1080/J003v17n03_03
- Moss-Morris, R., Dennison, L., Yardley, L., Landau, S., Roche, S., McCrone, P., & Chalder, T. (2009, Août 23). Protocol for the MS trial : a randomized controlled trial comparing cognitive behavioral therapy to supportive listening for adjustment to multiple sclerosis. *BMC Neurology*, pp. 1-17. Consulté le décembre 10, 2019
- Nazareth, T. A., Rava, A. R., Polyakov, J. L., Banfe, E. N., Waltrip II, R. W., Zerkowski, K. B., & Herbert, L. B. (2018, Novembre). Relapse prevalence, symptoms, and health care engagement: patient insights from the Multiple Sclerosis in America 2017 survey. (E. B.V., Éd.) *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 26, pp. 219-234. Consulté le Décembre 9, 2019
- Novartis. (2018, Août). *la SEP, c'est quoi ?* Consulté le Décembre 2, 2019, sur Sep & vous: <https://www.sep-et-vous.fr/ma-sep/la-sep-cest-quoi/la-gaine-de-myeline-cible-de-la-SEP/>
- Offenstein, E. (2015). L'ergothérapeute, catalyseur du changement. Dans E. Trouvé, M.-C. Morel-Bracq, & K. Riguet, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 109-142). Paris: Boeck-Solal.
Consulté le Février 17, 2020
- OMS. (1994). Development of the WHOQOL : Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*(23), pp. 24-56. Consulté le avril 10, 2020
- Pelletier, J. (2015). *L'abcdaire de la SEP*. Consulté le Octobre 15, 2019, sur SEP & vous: <https://www.sep-et-vous.fr/abcdaire-de-la-sep/>
- Pierce, D. (2001, Juin). Occupation by design : Dimensions, therapeutic power, and creative process. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), pp. 249–259. Consulté le Avril 13, 2020

- Preston, J., Haslam, S., & Lamont, L. (2012, Juin). What do people with multiple sclerosis want from an occupational therapy service ? *British Journal of Occupational Therapy*, 75(6), pp. 264-270. Consulté le Décembre 9, 2019, sur <http://journals.sagepub.com/doi/10.4276/03080221X13383757345102>
- Reimer, M., Evans, M., Qingwen Feng, M., Hofer, A., Lau, M. Y., & Mackay, L. (2009, juillet). Intervention ergothérapique précoce pour le traitement de la sclérose en plaques : Faits scientifiques à l'appui de l'intervention des ergothérapeutes. *Actualités Ergothérapies*, XXI(4), pp. 13-15. Consulté le Octobre 9, 2019, sur https://caot.in1touch.org/document/3944/AE_July_09.pdf#page=13
- Rieckmann, P., Centonze, D., Elovaara, I., Giovannoni, G., Havrdová, E., Kesselring, J., . . . Vermersch, P. (2018, Janvier 1). Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19, pp. 153-160. Consulté le Décembre 9, 2019, sur <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034817303267>
- Romberg, A., Virtanen, A., Ruutiainen, J., Aunola, S., Karppi, S.-L., Vaara, M., . . . Seppänen, A. (2004, Janvier). Effects of a 6-month exercise program patients with multiple sclerosis. *American academy of Neurology*, 63, pp. 2034-2038. Consulté le Octobre 9, 2019
- Schmidt, S., & Jöstingmeyer, P. (2019, Juillet 28). Depression, fatigue and disability are independently associated with quality of life in patients with multiple Sclerosis: Results of a cross-sectional study. (E. B.V., Éd.) *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 35, pp. 262-269. Consulté le Octobre 15, 2019
- Smith, C. M., Fitzgerald, H. J., & Whitehead, L. (2015). How Fatigue Influences Exercise Participation in Men With Multiple Sclerosis. *SAGE Publications*, pp. 179 - 188. Consulté le Décembre 9, 2019
- Société éditions Larousse. (s.d.). *Subjectif, subjective*. (C. Girac-Marinier, C. Nimmo, & J. Pelpel-Moulian, Éditeurs) Consulté le Mai 22, 2020, sur [Larousse.fr: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/subjectif/75038](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/subjectif/75038)
- Système National des Données de Santé. (2017). *Personnes prises en charge pour sclérose en plaques (SEP) en 2017*. Consulté le Janvier 23, 2020, sur [AMELI.fr: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Sclerose_en_plaque_fiche_2017.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Sclerose_en_plaque_fiche_2017.pdf)

- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (éd. 2e). Ottawa, Canada: CAOT Publications ACE. Consulté le Janvier 20, 2020
- Trouvé, E. (2018). Le diagnostic en ergothérapie : De la définition à l'usage. Dans J.-M. Caire, & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé - Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (pp. p. 61-82). Paris: ANFE. Consulté le Janvier 20, 2020
- VanCampenhoudt, L., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 5e). (Dunod, Éd.) Paris. Consulté le Février 17, 2020
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health*. (S. Incorporated, Éd.) Thorofare: 2nd Revised edition. Consulté le Avril 10, 2020
- Zalc, B. (2014, Octobre 1). *Sclérose en plaques (SEP) Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients*. Consulté le Octobre 9, 2019, sur Inserm.fr: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

ANNEXES

Annexe 1 : Schéma de la structuration d'un neurone par INSERM	I
Annexe 2 : Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner	II
Annexe 3 : Le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE adapté par Sylvie Meyer	IV
Annexe 4 : L'outil conceptuel de Doris Pierce	V
Annexe 5 : Questionnaire destiné aux ergothérapeutes de l'enquête	VI
Annexe 6 : Trame d'entretien destiné aux patients SEP	X
Annexe 7 : Grille de codage des questionnaires	XII
Annexe 8 : Figure complémentaire à l'enquête	XV
Annexe 9 : Grille d'entretien	XVI
Annexe 10 : Grilles des entretiens	XVII
Annexe 11 : Retranscription de l'entretien n°3	XX

Annexe 1 : Schéma de la structuration d'un neurone par INSERM

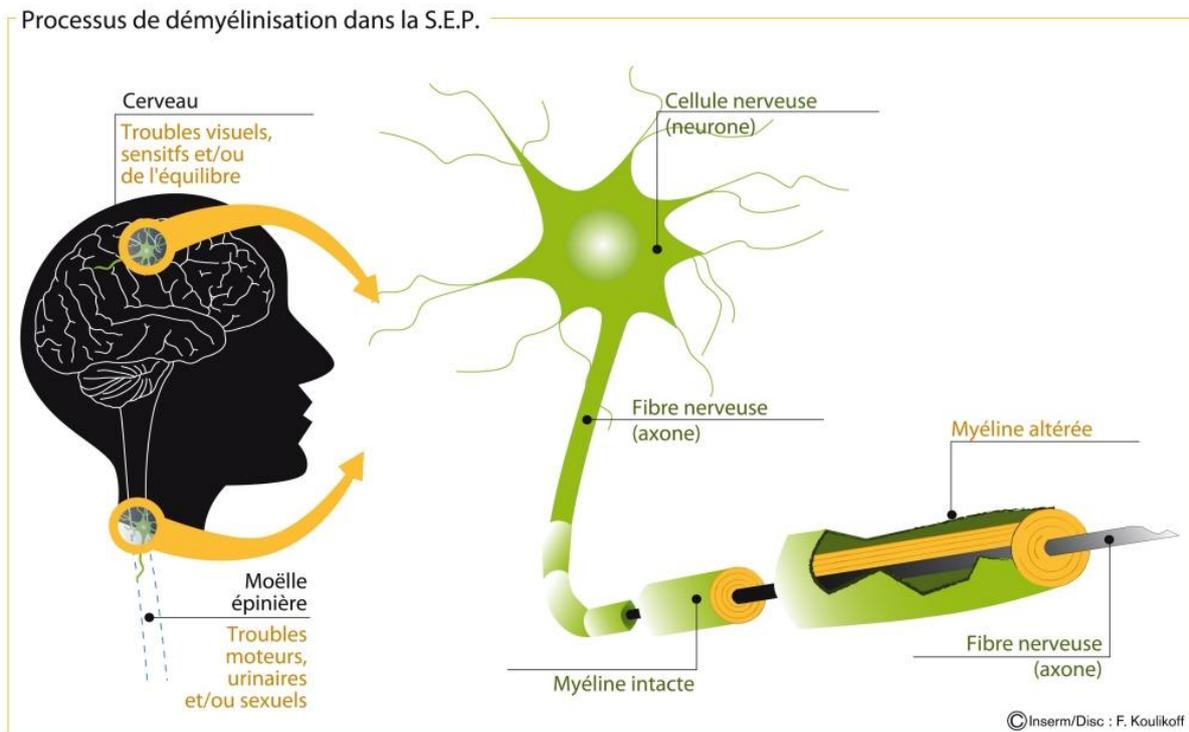


Schéma 3 : Illustration du processus de démyélinisation dans la SEP

Source : INSERM, & Koulikoff, F. (2013, juillet 10). *Processus de démyélinisation dans la S.E.P.* [Illustration]. Consulté à l'adresse <https://presse.inserm.fr/sclerose-en-plaques-un-composé-therapeutique-pour-reparer-les-fibres-nerveuses-endommagees/8784/>

Annexe 2 : Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner

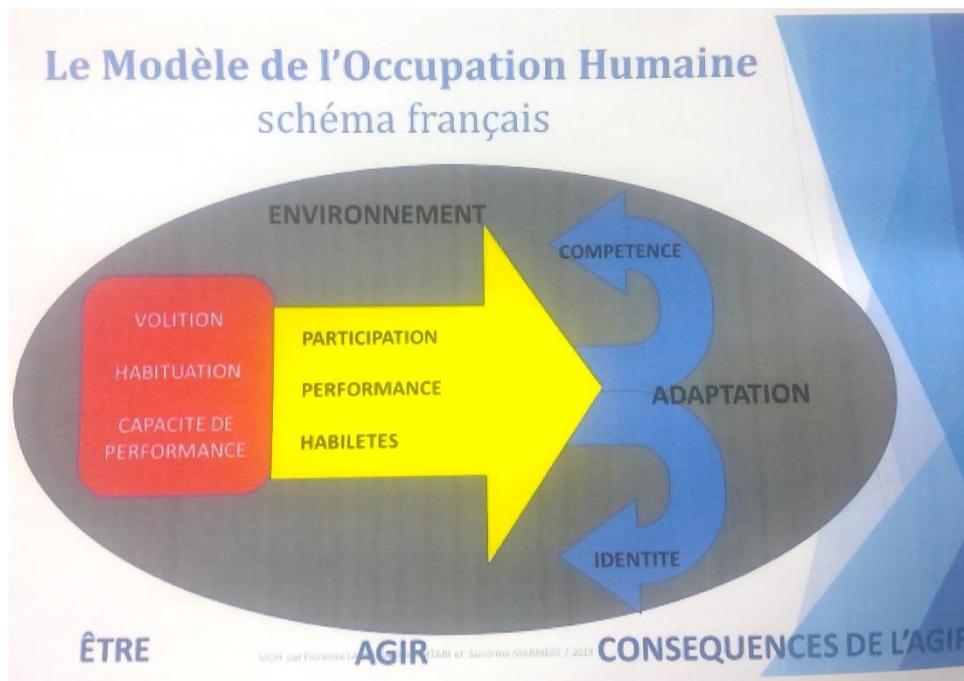


Schéma 4 : Modèle de l'occupation humaine par Gary Kielhofner

Description du modèle : Les concepts du MOH permettent de structurer le recueil de données concernant la personne, de comprendre ses forces et ses difficultés quant à son engagement et à sa participation dans ses activités quotidiennes. Dans ce modèle Kielhofner décrit trois grandes parties, nommées l'Être, l'Agir et les Conséquences de l'agir.

L'Être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir. Les Conséquences sont la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations. L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement, et le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences.

Le premier, l'Être, est composé de 3 composantes : la volition (décrite dans le glossaire), l'habitude et la capacité de performance. Être occupationnel pour agir à besoin d'être motivé par sa volition, d'avoir une organisation interne par son habitude et d'avoir la capacité à réaliser l'action par sa capacité de performance.

Le second, l'Agir, est composé également de 3 composantes : la participation, la performance et les habiletés (ces trois termes définis dans le glossaire).

Enfin, le troisième, les Conséquences de l'agir, sont aussi composé de 3 composantes : identité occupationnelle (défini dans le glossaire), les compétences occupationnelles et l'adaptation occupationnelle. Ces composantes vont permettre à l'être occupationnel de s'adapter à l'environnement de l'Agir.

« *Le processus thérapeutique doit permettre à la personne de choisir, s'engager, explorer, identifier les informations utiles, négocier, planifier, mettre en pratique, réexaminer la situation, soutenir ses efforts* » (Mignet, 2017). Selon les situations problématiques occupationnelles évoquer par l'être occupationnel, l'ergothérapeute doit chercher à développer ces capacités au travers de ces activités afin de trouver un équilibre occupationnel et une meilleure qualité de vie. Ce modèle met bien en avant le fait, que l'être occupationnel est une personne individuelle, dont les composantes internes lui sont personnelles.

Source : Mignet, G. (2015). Motivation, volition et engagement : éclairage du modèle de l'occupation humaine. Dans *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 97-108). Paris, France : Boeck-Solal.

Mignet, G. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. Morel-Bracq, (Éd.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd., p. 72-84). Paris, France : De Boeck Supérieur.

Annexe 3 : Le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie ENOTHE adapté par Sylvie Meyer

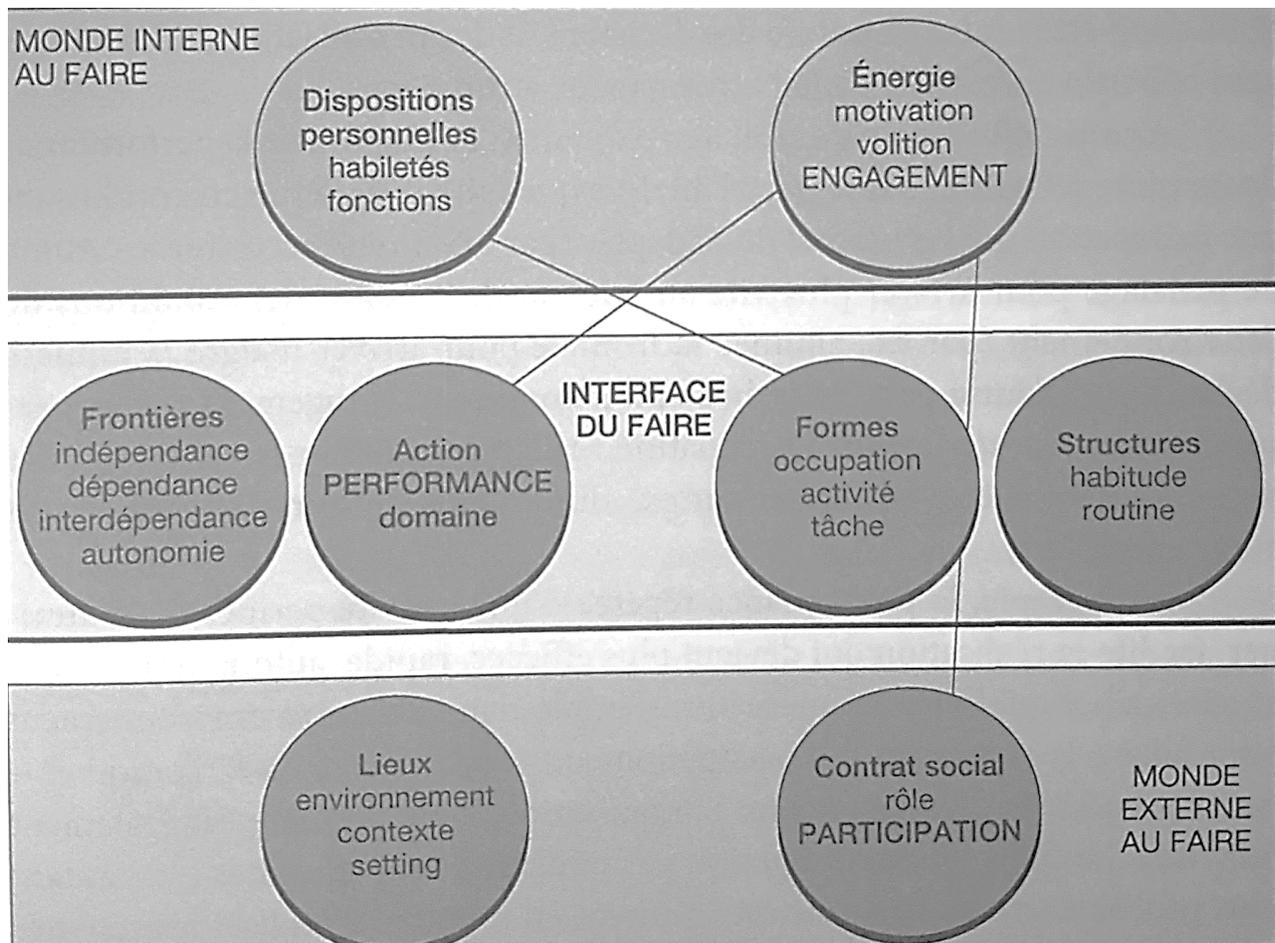
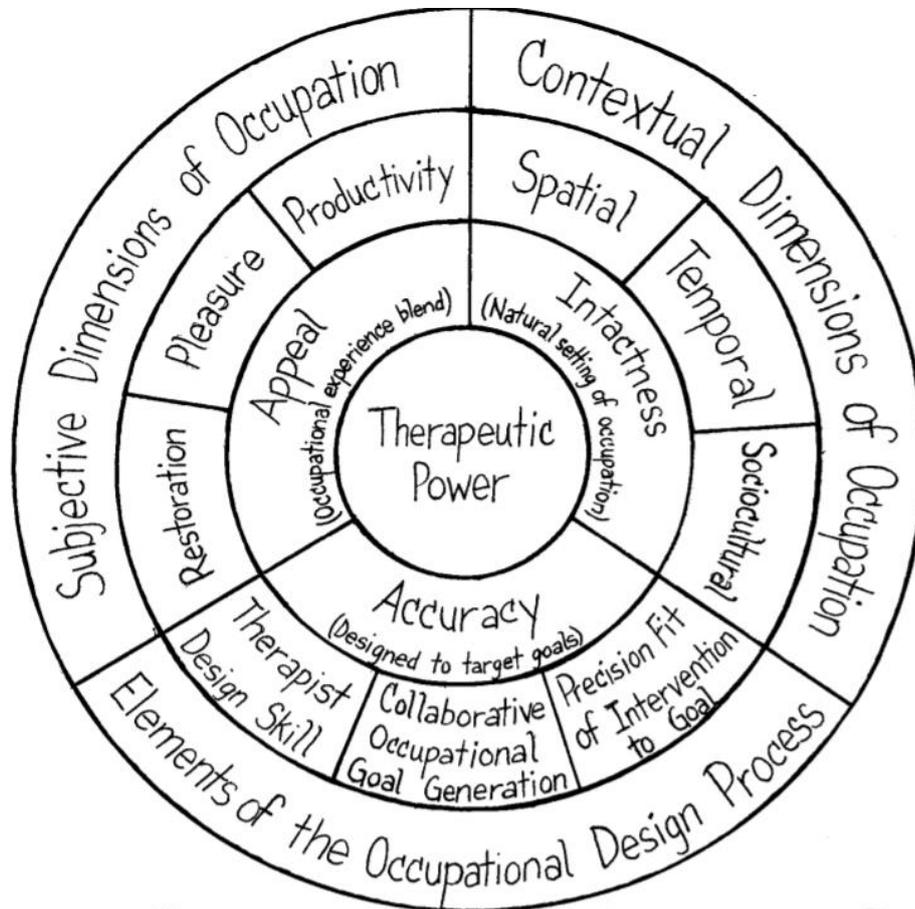


Schéma 5 : CTE adapté par Sylvie Meyer dans Engagement, occupation et santé

Source : Meyer, Sylvie (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. Dans J.-M. Caire & A. Schabaille, *Engagement, occupation et santé - Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie* (p. 19). Paris, France : Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

Annexe 4 : L'outil conceptuel de Doris Pierce



Appeal + Intactness + Accuracy = Therapeutic Power

Schéma 6 : Outil conceptuel de Doris Pierce dans *Occupation by design* p. 252

Source : Morel-Bracq, M-C. (2011). Exploiter le potentiel thérapeutique de l'activité... dans M.-H. Izard, *Expériences en ergothérapie : vingt-quatrième série* (Vol. 1, p. 28). Montpellier, France: Sauramps Médical.

Pierce, D. (2001). Occupation by design: Dimensions, therapeutic power, and creative process. Dans *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 249–259

Annexe 5 : Questionnaire destiné aux ergothérapeutes de l'enquête

Actuellement étudiante en troisième année d'étude à Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. Je réalise un mémoire de fin d'étude sur l'engagement des patients atteints de sclérose en plaques dans la prise en charge en ergothérapie en centre de soins de suite et de réadaptation.

Ce questionnaire garantit l'anonymat et ne sera utilisé que dans le cadre du mémoire. La durée moyenne de ce questionnaire sera de 20 minutes.

Pour de plus amples informations, vous pouvez me joindre par mail. Je vous remercie par avance pour vos réponses, cordialement, Marianne MANCILLA-DURAN.

1ère partie : Généralités

- 1. Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat en ergothérapie ?
- 2. Avez-vous suivi un complément à votre Diplôme d'Etat en ergothérapie ? (Cochez la ou les réponses)
 - Formation professionnelle (de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes ou autre)
 - Diplôme, autre que celui d'ergothérapeute (Diplôme Universitaire, master, ...)
 - Lectures de revues scientifiques en ergothérapie sur des concepts que vous avez appliqués
 - Non

Autre, précisez :

- 3. Quel modèle conceptuel utilisez-vous pour la mise en place du plan d'intervention ? (Cochez la réponse qui correspond le mieux)
 - MCREO
 - MOH
 - PPH
 - CIF
 - Non je n'utilise pas de modèle en particulier

Autre, précisez :

- 4. Depuis combien de temps travaillez-vous (ou avez-vous travaillé) en centre SSR adultes neurologie, approximativement ?
- 5. Proposez-vous un accompagnement auprès de personnes ayant une Sclérose En Plaques (SEP) ?
 - Oui
 - Non
- 6. Si oui, quelle est la classe d'âge des patients atteints de SEP que vous suivez (ou avez suivis) le plus fréquemment :
 - < 25 ans
 - 25 à 45 ans
 - > 45 ans
- 7. Si oui, à combien estimez-vous le nombre de patients atteints de SEP que vous avez pris en charge ?
 - < 5 patients
 - 5 – 10 patients
 - 11 – 30 patients
 - 31 – 50 patients
 - > 50 patients

- 8. Si oui, depuis combien de temps estimez-vous que vous travaillez auprès des patients atteints de SEP ?

2^{ème} partie : Concernant l'évaluation et l'élaboration du plan d'intervention des patients atteints de SEP (uniquement de ces patients)

- 9. Utilisez-vous un outil pour vous aider à identifier les objectifs de prise en charge du patient ?
 - Oui
 - Non
- 10. Si oui, quel(s) outil(s) spécifique(s) utilisez-vous pour identifier les objectifs de prise en charge du patient ? *(Cochez la ou les réponses)*
 - Entretiens semi-dirigés
 - Bilans fonctionnels, cognitifs
 - Bilans des AVQ standardisés (MIF, MHAVIE, MOHOST, BARTHEL, ...)
 - Mises en situations écologiques (domicile, lieu de travail, ...) ou au centre SSR
 - Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)
 - Model of human occupation screening tool (MOHOST)
 - Echelles Lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB)

Autre, précisez :

- 11. A quel moment faites-vous passer ces outils spécifiques ? *(Cochez la ou les réponses)*
 - Au début de la prise en charge
 - Tout au long de la prise en charge
 - Au milieu de la prise en charge
 - A la fin de la prise en charge
- 12. Pourquoi le passez vous à ce moment-là ?
- 13. Etablissez-vous les objectifs en collaboration avec le patient ?
 - Oui
 - Non
- 14. Ajustez-vous régulièrement les objectifs de prise en charge en fonction du patient ?
 - Oui
 - Non

3^{ème} partie : Concernant la prise en charge proposée en ergothérapie (toujours auprès des patients atteints de SEP)

- 15. Quel type d'activités proposez-vous à votre patient ? *(Cochez la ou les réponses)*
 - Exercices analytiques
 - Exercices papier-crayon
 - Entraînement aux Activités de la Vie Quotidienne et Activités instrumentales de la Vie Quotidienne

Autre, précisez :

- 16. Est-ce que : *(Cochez la réponse qui correspond le mieux)*
 - Vous choisissez l'activité et vous lui proposez
 - Vous choisissez l'activité et vous lui demandez son avis
 - Vous choisissez plusieurs activités et vous lui demandez de choisir entre elles
 - Vous lui demandez de choisir une activité et vous l'adaptez en fonction de vos objectifs

- 17. A quel moment proposez-vous une activité ? (Cochez la réponse qui correspond le mieux)
 - Dès le premier jour
 - Après un bilan d'entrée, entretien, ...

Autre, précisez :

- 18. Lorsque vous mettez en place une activité, prenez-vous en compte la culture du patient ?
 - Oui
 - Non

- 19. Pourquoi ce choix ?

- 20. Dans quel lieu avez-vous pu mettre en place une activité ? (Cochez la ou les réponses)
 - Au domicile
 - A l'appartement thérapeutique
 - Sur le lieu de travail
 - Sur le plateau de rééducation
 - Dans sa chambre d'hôpital

Autre, précisez :

- 21. Pourquoi ce choix ?

- 22. Vous arrive t-il d'impliquer l'entourage dans la prise en charge ?
L'entourage concerne : conjoint(e), famille, amis, professionnels suivant le patient (avant hospitalisation, pendant l'hospitalisation ou qui pourrait le suivre après l'hospitalisation)
 - Oui
 - Non

- 23. Pourquoi avoir choisi d'impliquer l'entourage du patient ?

- 24. Proposez-vous une :
 - Activité connue (qu'il a déjà réalisé)
 - Nouvelle activité

- 25. Proposez-vous des activités signifiantes (a du sens pour la personne)
 - Oui
 - Non

- 26. Proposez-vous des activités significatives (a du sens dans l'environnement social de la personne)
 - Oui
 - Non

- 27. Que privilégiez-vous lorsque vous mettez en place une activité : (Cochez la réponse qui correspond le mieux)
 - Une activité qui ait du sens dans son quotidien et ses occupations (significative)
 - Une activité qu'il ait plaisir à réaliser (signifiante)
 - Une activité qu'il lui permette de retrouver ses capacités

Autre, précisez :

Annexe 6 : Trame d'entretien destiné aux patients SEP

Bonjour ! Tout d'abord je vous remercie de participer à cet entretien.

Je me présente, je m'appelle Marianne MANCILLA-DURAN, étudiante en troisième année en ergothérapie. Pour obtenir mon diplôme, je réalise un mémoire sur l'accompagnement que propose l'ergothérapeute aux patients atteintes de sclérose en plaques.

De ce fait je propose des entretiens aux patients SEP, il dure en moyenne 25 minutes.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en ergothérapie, je souhaite enregistrer notre conversation pour que je puisse réécoutez-vos réponses. Cet enregistrement sera totalement anonymisé. Etes-vous d'accord avec cela ?

Un très grand merci, par avance, pour votre aide !

Partie 1 : Présentation du profil de la personne

- Pour débiter l'entretien, pouvez-vous vous présenter ?

→ Relances : Quel âge avez-vous ?

Depuis quand avez-vous été diagnostiqué de la sclérose en plaques ?

Quels sont les symptômes les plus présents dans votre maladie ?

Quelles sont les conséquences sur le quotidien ?

- Pouvez-vous m'expliquer votre l'accompagnement en ergothérapie ?

→ Relances : Depuis combien de temps êtes-vous accompagné en ergothérapie, dans le centre où vous êtes actuellement ?

Avez-vous été suivi antérieurement en ergothérapie ?

Comment définissez-vous l'accompagnement en ergothérapie ?

Partie 2 : Engagement dans l'accompagnement en ergothérapie

- Pouvez-vous donner une définition de l'engagement ?

Définir l'engagement : *Le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation*

- Après vous avoir donné cette définition, diriez-vous que vous vous sentez engagé dans l'accompagnement en ergothérapie ?

- Relance : A combien pourriez-vous évaluer votre engagement dans l'accompagnement en ergothérapie, entre 0 et 10, où 0 correspond à un désengagement total et 10 à un engagement total ?

Partie 3 : Moyens de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement

- **Quel(s) moyen(s) l'ergothérapeute met en place pour rendre l'accompagnement engageant ?**
- Relance : Qu'est-ce qui vous fait sentir engagé (ou non engagé) dans la prise en charge en ergothérapie ?
- Comment l'ergothérapeute vous propose-t-il l'activité ?
- Comment pensez-vous que l'ergothérapeute évalue votre engagement ?
- **D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous faire sentir plus engagés ?**
- Relance : Parmi les critères que je vais vous énoncer quels sont celles ou ceux qui ont de l'importance (vous avez le droit d'en choisir plusieurs) :
- ✓ Le lieu où se passe l'activité ;
 - ✓ Le moment où se passe l'activité ;
 - ✓ Avec qui se passe l'activité ;
 - ✓ La prise en compte de votre culture pour le choix de l'activité ;
 - ✓ Une activité qui vous rappelle votre métier ;
 - ✓ Une activité que vous avez plaisir à réaliser ;
 - ✓ Une activité qui vous ressource ;
 - ✓ Une activité qui a été choisi en collaboration de votre thérapeute.

Conclusion

- **Pour finir l'entretien, voulez-vous rajouter quelque chose ?**

Je vous remercie pour toutes vos réponses. Cela va énormément m'aider pour la suite de mon mémoire.

Je vous souhaite une bonne continuation et surtout, prenez soin de vous.

Annexe 7 : Grille de codage des questionnaires

Questions	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Quelle est l'année d'obtention de votre Diplôme d'Etat en ergothérapie ?											
2. Avez-vous suivi un complément à votre Diplôme d'Etat en ergothérapie ?	Formation professionnelle (de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes ou autre)	Diplôme, autre que celui d'ergothérapeute (Diplôme Universitaire, master, ...)	Lectures de revues scientifiques en ergothérapie sur des concepts que vous avez appliqués	Non	Autres						
3. Quel modèle conceptuel utilisez vous pour la mise en place du plan d'intervention, le plus fréquemment ?	MCREO	MOH	PPH	CIF	NON	Autres					
4. Depuis combien de temps travaillez-vous en centre SSR, approx. ?											
5. Proposez-vous un accompagnement auprès de personnes ayant une SEP ?	Oui	Non									
6. Si oui, quelle est la classe d'âge des patients ayant une SEP que vous suivez	< 25 ans	25 - 45 ans	> 45 ans								
7. Si oui, à combien estimez-vous le nombre de patients ayant une SEP que vous avez pris en charge ?	< 5 patients	5 - 10 patients	11 - 30 patients	31 - 50 patients	> 50 patients						
8. Si oui, depuis cb de tps estimez-vous que vous travaillez auprès des patients ayant une SEP ?											
9. Utilisez-vous un outil pour vous aider à identifier les objectifs de prise en charge du patient ?	Oui	Non									
10. Si oui, quel(s) outil(s) spécifique(s) utilisez vous pour identifier les objectifs de prise en charge du patient ?	Entretiens semi-dirigés	Bilans fonctionnels, cognitifs	Bilans des AVQ standardisés (MIF, MHAVIE, BARTHEL, ...)	Mises en situations écologiques (domicile, lieu de travail, ...) ou en CSSR	MCRO	MOHOST	ELADEB	Autres			
11. A quel moment faites-vous passer ces outils spécifiques ?	Au début de la prise en charge	Tout au long de la prise en charge	Au milieu de la prise en charge	A la fin de la prise en charge							
12. Pourquoi le passez vous à ce moment là ?											
13. Etablissez-vous les objectifs en collaboration avec le patient ?	Oui	Non									
14. Ajustez-vous régulièrement les objectifs de prise en charge en fonction du patient ?	Oui	Non									
15. Quel type d'activités proposez-vous à votre patient ?	Exercices analytiques	Exercices papier-crayon	Entraînement aux Activités de la Vie Quotidienne et Activités instrumentales de la Vie Quotidienne	Autres							

16. Est-ce que :	Vous choisissez l'activité et vous lui proposez	Vous choisissez l'activité et vous lui demandez son avis	Vous choisissez plusieurs activités et vous lui demandez de choisir entre elles	Vous lui demandez de choisir une activité et vous l'adaptez en fonction de vos objectifs							
17. A quel moment proposez-vous une activité ?	Dès le premier jour	Après bilan d'entrée, entretien, ...	Autres								
18. Prenez-vous en compte la culture du patient ?	Oui	Non									
19. Pourquoi ce choix ?											
20. Dans quel lieu avez-vous pu mettre en place une activité ?	Au domicile	A l'appartement thérapeutique	Sur le lieu de travail	Sur le plateau de rééducation	Dans sa chambre	Autres					
21. Pourquoi ce choix ?											
22. Vous arrive t-il d'impliquer l'entourage dans la prise en charge ?	Oui	Non									
23. Pourquoi avoir choisi d'impliquer l'entourage du patient ?											
24. Proposez-vous une :	Activité connue (qu'il a déjà réalisé)	Nouvelle activité									
25. Proposez-vous des activités significatives	Oui	Non									
26. Proposez-vous des activités significatives	Oui	Non									
27. Que privilégiez-vous lorsque vous mettez en place une activité :	Une activité significative	Une activité signifiante	Une activité qu'il lui permette de retrouver ses capacités	Autres							
28. En quelques mots, comment définiriez-vous l'engagement ?											
29. Selon vous, quelle est l'importance de l'engagement du patient dans la prise en charge ?	Très importante	Moyennement importante	Peu importante								
30. Pensez-vous que vos patients sont engagés dans l'accompagnement en rééducation ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
31. Évaluez-vous son engagement ?	Oui	Non									
32. Si oui, par quel moyen évaluez-vous son engagement ?	En lui posant la question (au cours des entretiens)	En fonction des progrès constatés dans les évaluations	En observant son implication dans l'activité proposée (sa motivation)	Autres							
33. Si oui, à quelle fréquence évaluez-vous l'engagement du patient ?	A chaque activité proposée	A chaque fin (ou début) de séance	A chaque nouvelle activité	Au moins 1 fois par semaine	Au moins 1 fois par mois	Après une réévaluation	Quand vous trouvez cela nécessaire (après un événement en particulier)	Autres			

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q20	Q22	Q24	Q25	Q26	Q27	Q29	Q30	Q31	Q32	Q33																
1	2011		5	8	1	3	3	5	1	1	2	3	4	5														3	1															
2	2017	1	3	2	3	1	3	3	2									2	4	5	1	1	2	1	1	8																		
3	2004	1	2	3	3	14	1	3	4	14	2							1	1	1	3	4	2	2	1	1	4	5	6	1	1	2	1	1	1	9	2							
4	2009	1			5	11	1	2	2	11	2							1	1	1	2	3	1	2	1																			
5	2016	1	2	3	1	3	1	3	3	3	1			4	5			2	1	1																								
6	2019			4	5	1	1	3	1	0.5	1	1	2	4		8	2	1	1	1	3	1	2	1																				
7	2016	1	2		1	4.5	1	3	3	4.5	1	1	2	3	4	5		1	1	1	1	3	1	2	1	1																		
8	2017	1	3		1	2.5	1	3	2	2.5	1	1	2	3	4	5		2	1	2	1	3	3	2	1	1	2	3	4	5	6	1	1	2	1	1	1	9	2					
9	2016	1	3		1	3.5	1	3	3	3.5	1	1	2	3	5			1	1	1	1	3	2	2	1																			
10	2004	1	2	3		2	4	1	3	2	4	1	2	4				1	1	1	1																							
11	2010		2		3	10	1	3	5	5	1	1	2	3	4			2	1	1																								
12	2013		2		3	7	1	2	3	7	1	1	2	4	5			2	1	1	1	3	4	3	1																			
13	2001	1			5	16	1	3	5	16	1	1						1	1	1	1	3	1	2	2																			
14	2013	1	3	5	3	6.5	1	2	4	6.5	1	1	2	4		8	2	1	1	1	2	3	1	2	1	1																		
15	2005	1			1	15	1	3	3	14	1	1	2	4	5			1	1	1																								
16	1999	1			5	20	1	2	2	20	2							1	1	1	1	3	2	2	1																			
17	2004	1			5	16	1	2	4	16	2							1	1	1	1	2	3	1	2	1																		
18	2012	1	2		4	8	1	3	3	0.5	1	1	2	3				2	1	1	1	2	3	1	2	1																		
19	2017	1	2	3		6	3	1	2	3	3	1	1	2	3	4		2	1	1	1	2	3	2	2	1	1	2	4															
20	2012				4	8	1	2	3	8	1	1	2	3	4			2	1	1	1	2	3	4	3	2	1																	
21	2011	1		5	1	9	1	3	5	9	1							2	1	1	1	3	1	2	1																			
22	2019		4		4	0.5	1	3	1	0.5	1	1	2	3				1	1	1	1	2	3	3	2	1																		
23	2017		4		1	2	1	3	1	1	1							2	1	1																								
24	2016	1	3		3	5	1	3	5	2.5	2							1	1	1	1	2	3	4	2	2	1																	
25	2011	1			4	9	1	2	4	9	1	1	2	3	4	5		1	1	1	1	3	1	2	1																			
26	2008		2		5	5	8	1	3	5	8	1	1	2	4			1	1	1	1	2	3	4	1	2	1																	
27	2018			5	5	1.5	1	2	1	1.5	2							1	1	1	1	3	2	2	2	2																		
28	1998	1			5	22	1	3	5	22	1			3	4		8	2	1	1																								
29	2016	1			2	2	1	3	2	2	1	1	2	3	4			1	1	1	1	3	2	2	1	1	3	4	5	1	1	2	1	1	1	1	8	2						
30	2000	1			3	15	1	3	1	3	1	1	2	4				1	1	1	1	2	3	4	2	2	1																	
31	2019		4		1	0.5	1	3	1	0.5	2							1	1	1	1	2	3	1	2	1																		
32	2009	1			4	11	1	3	4	10	2							1	1	1	1	2	3	4	2	2	1	1	2	3	4	5	1	1	2	1	1	4	1	8	2			
33	2013	1	3		5	4	1	3	3	4	1	1	2	4				1	1	1	1	2	3	3	2	1	1	2	4	5	1	1	2	1	1	2	1	4	2					
34	2016	1			3	3	1	3	2	3	1	1	2	4				2	1	1	1	3	4	1	2	1																		
35	2014	1			5	6	1	2	2	6	1	1	2	3	5			2	1	1																								
36	1996	1			3	24	1	3	4	15	1	1	2	3	4			2	1	1	1	2	3	4	2	1																		
37	2016	1	2	3		1	4	1	3	4	4	1	2	4	5			1	1	1	1	2	3	4	2	1																		
38	2011			4	3	8	1	2	1	8	2							1	1	1	1																							
39	2017	2			4	1	1	2	1	1	2							1	1	1	1	3	1	2	2																			
40	2013	2			4	7	1	2	4	1	2							1	1	1	1	3	1	2	1	1																		
41	1989	1	2	3		3	30	1	3	5	30	1	1	2	3	4		2	1	1	1	2	3	4	2	2	1	1	2	4	5	6	1	1	2	1	1	2	1	3	1	1	3	1
42	2012	1			5	7	1	3	4	7	1	1	2	4	5			1	1	1	1	2	3	4	2	2	1	2	4	5	1	1	2	1	1	1	1	1	5	2				
43	1996	1			5	24	1	3	4	21	1	1	2	3				1	1	1	1	2	3	3	3	1																		
44	1991	1	3		6	30	1	3	5	30	1	1	2	4	5			1	1	1	1	3	3	2	1																			
45	2019		4		5	0.5	1	2	1	0.5	2							1	1	1	1	3	2	2	2																			
46	2018		4		5	1.5	1	3	1	1.5	1			2	3	4		1	1	1	1	2	3	2	2	1																		
47	2011	2			5	8	1	3	3	5	1	1	2	3	4	5		1	1	1	1	2	3	3	2	1	1																	
48	2016			4	3	3	1	3	3	3	2							1	1	1	1	2	3	4	3	2	1																	
49	2010		4		5	10	1	3	2	10	1	1	2	3	4			2	1	1	1	2	3	3	2	2																		
50	2016		3		5	5	1	3	3	5	1	1	2	4	5			1	1	1	1	3	2	2	1																			
51	1993	1			5	27	1	3	4	27	1			2	3	4		1	1	1	1	3	2	2	1																			
52	2016	1			4	5	1	3	3	5	1	1	2	4	5			2	1	1	1	2	3	1	2	1	1																	
53	1999	1			4	20	1	3	4	10	1	1	2	3	4			2	1	1	1	3	1	2	2																			
54	2016	2			2	3	1	3	4	1.5	1	1	2	4				1	1	1	1	3	1	2	1	1																		
55	2017		4		5	1	1	3	3	1	1	1	2	3	4			1	1	1	1	3	1	2	1	1	2	3	4	5	1	1	2	1	1	1	4	1	9	2				
56	1994	1	3		1	6	1	3	5	26	1	1	2	3	4	5		8	1	1	1	1	2	3	2	2	1	2	4	5	6	1	1	2	1	1	1	1	9	2				
57	2																																											

Annexe 8 : Figure complémentaire à l'enquête

Question 20 : Dans quel lieu avez-vous pu mettre en place une activité ? (Cochez la ou les réponses)

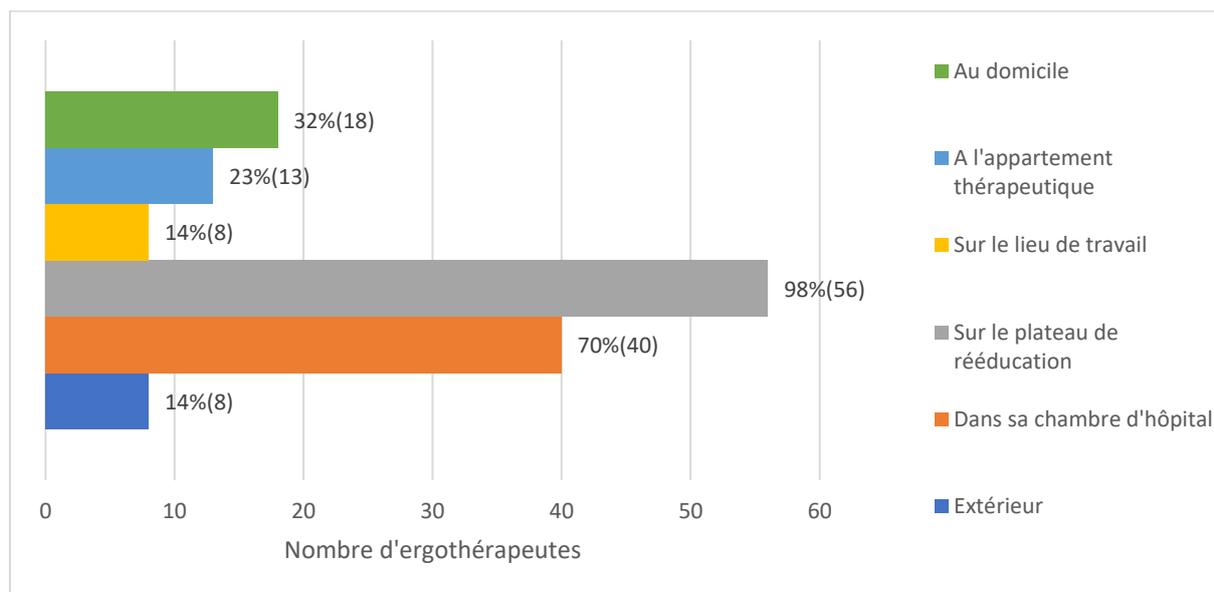


Figure 23 : Divers lieux où est proposé l'activité aux patients SEP en sachant que N = 57

On constate que majoritairement les ergothérapeutes proposent l'activité sur le plateau de rééducation, avec 98%. Une grande majorité proposent également l'activité dans la chambre d'hôpital du patient. Un plus faible nombre d'ergothérapeutes proposent l'activité au domicile, 32% ; à l'appartement thérapeutique, 23% ; sur le lieu de travail et à l'extérieur, 14%.

Annexe 9 : Grille d'entretien

OBJECTIFS		QUESTIONS POSEES	RELANCES	CE QUE VEUX SAVOIR
QUESTION 1	Généralités	Pour débiter l'entretien, pouvez-vous vous présenter ?	<p>Quel âge avez-vous ?</p> <p>Depuis quand avez-vous été diagnostiqué de la sclérose en plaques ?</p> <p>Quel sont les symptômes les plus présents dans votre maladie ?</p> <p>Quels sont les conséquences sur le quotidien ?</p>	Etablir le profil du patient
QUESTION 2	Accompagnement en ergothérapie	Pouvez-vous m'expliquer votre parcours en ergothérapie ?	<p>Depuis combien de temps êtes-vous accompagné en ergothérapie, dans le centre où vous êtes actuellement ?</p> <p>Avez-vous été suivi antérieurement en ergothérapie ?</p> <p>Comment définissez-vous l'accompagnement en ergothérapie ?</p>	Parcours médical, freins rencontrés
QUESTION 3	Définition d'engagement	Pouvez-vous donner une définition de l'engagement ?	<u>Définition de l'engagement</u> : Le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation	Représentation de l'engagement
QUESTION 4	Engagement du patient	Après vous avoir donné cette définition, diriez-vous que vous vous sentez-vous engagé dans l'accompagnement en ergothérapie ?	A combien pourriez-vous évaluer votre engagement dans l'accompagnement en ergothérapie, entre 0 et 10, où 0 correspond à une insatisfaction totale et 10 à une satisfaction totale ?	Objectif 4
QUESTION 5	Moyens de l'ergothérapeute	Quel(s) moyen(s) l'ergothérapeute met en place pour rendre l'accompagnement engageant ?	<p>Qu'est qui vous fait sentir engagé (ou non engagé) dans la prise en charge en ergothérapie ?</p> <p>Comment l'ergothérapeute vous propose l'activité ? (collab, impose, demande avis, ...)</p> <p>Comment pensez-vous que l'ergothérapeute évalue votre engagement ?</p>	Objectif 3
QUESTION 6	Potentiel thérapeutique de l'activité	D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous faire sentir plus engagé ?	<p>Parmi les critères que je vais vous énoncer quels sont celles ou ceux qui ont de l'importance (vous avez le droit d'en choisir plusieurs) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le lieu où se passe la séance, - le moment où se passe la séance, - avec qui se passe la séance, - la prise en compte de votre culture, - une activité qui vous rappelle votre métier, - une activité qui vous avait plaisir à réaliser, - une activité qui vous ressource, - une activité qui a été choisi en collaboration de votre thérapeute 	Savoir importance des dimensions : subjective, contextuelle ou MEP activité signifiante et significative
QUESTION 7	Conclusion	Pour finir l'entretien, voulez-vous rajouter quelque chose ?		Complément

Annexe 10 : Grilles des entretiens

Entretien 1	Présentation du profil de la personne
Profil des enquêtés	Age : 32 ans Année de diagnostic : 2014 Symptômes : névrite optique, motricité (grossière et fine), force musculaire Répercussions au quotidien : fatigue
Accompagnement en ergothérapie	Temps de suivi en ergo : depuis 21 avril 2020 (soit 2 semaines) Ancienne PEC en ergo : ce fut sa 1 ^{ère} prise en charge en ergothérapie Définition accompagnement ergothérapie : Travail force de la main, préhensions, développer et récupérer un maximum les capacités

Engagement dans l'accompagnement en ergothérapie	
Engagé : OUI / NON	
Cotation	Termes employés pour la définition / synonyme
10 /10	Motivation de l'ergothérapeute, projection vers le futur

	Moyens de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement
Ce qui est mis en place	Ce qui le fait se sentir engagé : en montrant les progrès, en motivant, en projetant vers le futur, pousser aux delà de ces capacités Ce qui le fait se sentir non engagé : / Comment l'ergothérapeute vous propose les activités/exercices : prise en compte des difficultés dès le début de la PEC Evaluation engagement : /
Ce qui pourrait être mis en place	Moyens souhaités : / Potentiel thérapeutique de l'activité : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Le lieu où se passe l'activité ; → OUI +++ ✓ Le moment où se passe l'activité ; → OUI ++ ✓ Avec qui se passe l'activité ; → OUI et NON cela dépend ✓ La prise en compte de votre culture pour le choix de l'activité ; → OUI ✓ Une activité qui vous rappelle votre métier ; → OUI ++ ✓ Une activité que vous avez plaisir à réaliser ; → OUI ✓ Une activité qui vous ressource ; → OUI +++ ✓ Une activité qui a été choisi en collaboration de votre thérapeute. → OUI

Entretien 2	Présentation du profil de la personne
Profil des enquêtés	<p>Age : 47 ans</p> <p>Année de diagnostic : depuis 17 ans (2003), SEP de type secondaire progressive</p> <p>Symptômes : trouble visuels, trouble de l'équilibre</p> <p>Répercussions au quotidien : marche</p>
Accompagnement en ergothérapie	<p>Temps de suivi en ergo : depuis janvier 2020</p> <p>Ancienne PEC en ergo : il y a 1 an (dans un autre centre)</p> <p>Définition accompagnement ergothérapie : exercices analytiques pour gérer la fatigue, facilité les mouvements, mobilisation, préhensions tout cela pour récupérer les capacités et diminuer les incapacités</p>

Engagement dans l'accompagnement en ergothérapie	
Engagé : OUI / NON	
Cotation	Termes employés pour la définition / synonyme
9 /10	Dévouement

	Moyens de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement
Ce qui est mis en place	<p>Ce qui le fait se sentir engagé : ergothérapeute aidante, encourageante, motivante, voit quand on va bien ou pas, positive</p> <p>Ce qui le fait se sentir non engagé : /</p> <p>Comment l'ergothérapeute vous propose les activités/exercices : demande l'avis du patient avant de mettre en œuvre une activité</p> <p>Evaluation engagement : souvent en demandant comment il se sent</p>
Ce qui pourrait être mis en place	<p>Moyens souhaités : être à l'écoute, ne pas forcer sur les capacités cependant motiver à aller au bout de ses capacités quand cela est nécessaire</p> <p>Potentiel thérapeutique de l'activité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Le lieu où se passe l'activité ; → OUI ✓ Le moment où se passe l'activité ; → OUI ✓ Avec qui se passe l'activité ; → OUI +++ ✓ La prise en compte de votre culture pour le choix de l'activité ; → OUI ✓ Une activité qui vous rappelle votre métier ; → OUI +++ ✓ Une activité que vous avez plaisir à réaliser ; → OUI ✓ Une activité qui vous ressourçe ; → OUI ✓ Une activité qui a été choisi en collaboration de votre thérapeute. → OUI

Entretien 3	Présentation du profil de la personne
Profil des enquêtés	<p>Age : 43 ans</p> <p>Année de diagnostic : 2002, au début forme récurrente-rémittente mais maintenant il a une forme secondaire progressive</p> <p>Symptômes : peu voire pas de force dans les jambes</p> <p>Répercussions au quotidien : dans ses déplacements</p>
Accompagnement en ergothérapie	<p>Temps de suivi en ergo : depuis le 1^{er} avril 2020</p> <p>Ancienne PEC en ergo : au moins 3 prises en charge en ergothérapie</p> <p>Définition accompagnement ergothérapie : préhensions, amplitudes, endurance des membres supérieurs</p>

Engagement dans l'accompagnement en ergothérapie	
Engagé : OUI / NON	
Cotation	Termes employés pour la définition / synonyme
8 puis après réflexion 10 /10	Permettre d'aller au bout

Moyens de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement	
Ce qui est mis en place	<p>Ce qui le fait se sentir engagé : être à l'écoute, lancer des défis, plaisanterie, être positive</p> <p>Ce qui le fait se sentir non engagé : /</p> <p>Comment l'ergothérapeute vous propose les activités/exercices : propose des activités afin de diminuer les déficiences, peut prendre en compte les suggestions du patient</p> <p>Evaluation engagement : par des observations</p>
Ce qui pourrait être mis en place	<p>Moyens souhaités : /</p> <p>Potentiel thérapeutique de l'activité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Le lieu où se passe l'activité ; → OUI ✓ Le moment où se passe l'activité ; → OUI ✓ Avec qui se passe l'activité ; → OUI et NON ✓ La prise en compte de votre culture pour le choix de l'activité ; → NON ✓ Une activité qui vous rappelle votre métier ; → OUI et NON ✓ Une activité que vous avez plaisir à réaliser ; → OUI ✓ Une activité qui vous ressource ; → OUI ✓ Une activité qui a été choisi en collaboration de votre thérapeute. → OUI

Annexe 11 : Retranscription de l'entretien n°3

L'entretien numéro 3 s'est déroulé le 14 mai 2020 à 15H40 par téléphone. L'interrogé était dans sa chambre. L'entretien a duré 29 minutes et 04 secondes.

Les gestes de communication non verbale entre crochets en **bleu**

- 1 Enquêté 3 : Oui, Allo ?
- 2 Marianne : Bonjour S., c'est Marianne l'étudiante en ergothérapie
- 3 E 3 : Oui bonjour
- 4 M : Tout d'abord merci de participer à cet entretien
- 5 E3 : Pas de problème
- 6 M : Je vais me présenter du coup, je m'appelle Marianne MANCILLA-DURAN, je suis étudiante en
7 troisième année d'ergothérapie
- 8 E3 : Oui
- 9 M : Et du coup pour obtenir mon diplôme je dois réaliser un mémoire, que j'ai décidé de le mener sur
10 l'accompagnement en ergothérapie des patients atteints SEP
- 11 E3 : Oui
- 12 M : C'est pour cela qu'interroge des patients SEP pour qu'ils me décrivent un peu leur accompagnement
13 et c'est entretien va durer environ 20 minutes
- 14 E3 : Oui
- 15 M : Et juste je voulais vous demander si je peux vous enregistrer comme ça je pourrais réécouter l'audio
16 et récolter les informations qui me seront nécessaire de manière anonyme bien sur
- 17 E3 : Oui oui oui
- 18 M : Super, ok. Tout d'abord, juste avant de commencer l'entretien, par rapport à la pandémie sanitaire
19 de coronavirus, je voulais savoir si vous allez bien ?
- 20 E3 : Euh oui je vais bien, je n'ai pas été touché personnellement par [arrêt de sa phrase]
- 21 M : D'accord, super on va commencer. Pour débiter cet entretien, est ce que vous pouvez vous
22 présenter ?
- 23 E3 : Bah je m'appelle S. je suis atteint de sclérose en plaques depuis [silence, réfléchit] une vingtaine
24 d'années
- 25 M : D'accord
- 26 E3 : Et diagnostiqué depuis 2002 et voilà
- 27 M : Ok d'accord, est-ce que ça serait indiscret de vous demander votre âge ?

28 E3 : Euh non c'est ... je vais avoir 43 ans.

29 M : D'accord

30 E3 : Si je peux rajouter quelque chose, j'ai une sclérose en plaques qui était rémittente au départ et qui
31 est devenu secondairement progressive avec poussées qui se sont rajoutés

32 M : Ok, très bien. Et du coup est ce que vous pouvais me dire les symptômes qui sont les plus présent
33 dans votre maladie ?

34 E3 : Bah maintenant j'ai plus de force dans les jambes, elles répondent plus du tout

35 M : D'accord

36 E3 : Oui, donc du coup je suis constamment en fauteuil roulant électrique

37 M : D'accord, très bien, c'est principalement les membres inférieurs ?

38 E3 : Oui principalement, même si les membres supérieurs sont touchés à moindre niveau

39 M : D'accord très bien. Et du coup quels sont pour vous les répercussions qui impactent plus votre
40 quotidien ?

41 E3 : Bah c'est très variable, moi j'habite la campagne et le pour être assez proche de ma famille, les
42 amis bons chacun est parti pour travailler de gauche à droite, il en reste encore quelques uns et du coup
43 je ne peux même pas avoir trop de, je suis un peu isolé entre guillemets par rapport à ceux qui vivent en
44 ville

45 M : D'accord très bien. Plus au niveau des déplacements, la proximité de vos proches, si je comprends
46 bien

47 E3 : Oui bah je, on fait de gérer au mieux pour essayer de faire des déplacements

48 M : Ok très bien, est ce que vous pouvez m'expliquer un peu plus votre accompagnement en
49 ergothérapie, ce que vous faites, si vous avez été suivis ?

50 E3 : Bah là j'ai été suivis, je suis toujours suivi par, en ergothérapie chaque fois que je fais un séjour à
51 H.

52 M : D'accord

53 E3 : Du coup et donc ils font travailler les certains des moments [s'interrompt] aie excusez moi je
54 cherche mes mots par contre c'est long

55 M : Non pas de soucis j'ai le temps, donc petit rire

56 E3 : [petit rire] essoufflé pour travailler les préhensions fines quelques chose comme ça, les amplitudes

57 M : Les amplitudes des bras ?

58 E3 : Oui voilà, du coup ils essayent aussi de travailler l'endurance

59 M : Oui ok

- 60 E3 : Bon, après c'est souvent aléatoire et « ~~travaillable~~ » d'un jour à l'autre
- 61 M : D'accord. Du coup vous m'avez dit que vous avez été pris en charge en ergothérapie antérieurement
- 62 E3 : Oui
- 63 M : A peu près combien de fois vous avez été pris en charge ?
- 64 E3 : Bah sur le centre, ces temps ci c'est particulier avec la pandémie
- 65 M : Oui
- 66 E3 : Et du coup c'est vraiment modifié par rapport à d'habitude,
- 67 M : D'accord
-
- 68 E3 : Après ces des petites choses enfin ce qu'on fait ici au centre c'est un rappel à l'ordre entre guillemets
- 69 parce que c'est des petites choses que l'on fasse nous tous les jours en théorie, mais quand on est chez
- 70 soi tout seul on n'a pas, on a toujours quelque chose à faire, et on ne prend pas le temps réellement
- 71 d'essayer de refaire les choses
- 72 M : Les exercices ?
- 73 E3 : Ouais des petits exercices qui pourrait [arrêt de phrase, silence]
- 74 M : C'est difficile de reproduire à la maison tout seul les exercices qui vous préconisent entre
- 75 guillemets ?
- 76 E3 : Oui, oui parce qu'il y a la paperasse tout ça
- 77 M : C'est le contexte aussi ?
- 78 E3 : Oui voilà
- 79 M : D'accord très bien, donc là vous êtes actuellement en hospitalisation complète ?
- 80 E3 : Oui
- 81 M : D'accord, depuis combien de temps ?
- 82 E3 : Alors depuis le 1^{er} avril
- 83 M : D'accord
- 84 E3 : Oui, j'en plaisante car je dis le jour du poisson
- 85 M : [rire] depuis le 1^{er} avril du coup
- 86 E3 : [rire] oui voilà
- 87 M : D'accord, bah je continue
- 88 E3 : Oui

89 M : Est-ce que vous pouvez vous me donner une définition du terme engagement ou alors un synonyme
90 du terme engagement ?

91 E3 : [silence, réfléchit]

92 M : L'engagement en ergothérapie par exemple ? Ça signifie quoi pour vous ?

93 E3 : La personne soit à l'écoute des besoins de la personne et qu'elle essaye de de l'entouré du mieux
94 possible, au fur à mesure de [hésitations] que ça [arrêt de phrase]

95 M : évolue, progresse ?

96 E3 : Oui que ça ne progresse pas

97 M : Ok. Du coup je vais vous donner la définition que j'utilise dans mon mémoire pour qu'on puisse
98 continuer et qu'on est bien la même idée

99 E3 : Oui

100 M : Du coup c'est le sentiment de participer, de pouvoir choisir ou trouver un sens positif par exemple
101 dans la prise en charge, dans la mise en place d'une activité, d'une occupation voilà c'est ça. C'est se
102 sentir participant et acteur

103 E3 : Oui actif alors

104 M : Oui alors par rapport à ça est ce que vous vous sentez engagé dans l'accompagnement en
105 ergothérapie ? de votre accompagnement en ergothérapie ?

106 E3 : Bah euh, sur le sens c'est [silence] est ce que vous pouvez me redonner votre définition vous de
107 [arrêt de phrase]

108 M : C'est un sentiment de participer, d'être acteur tout au long de l'accompagnement, tout de long de
109 l'exécution de l'activité, tout au long de la prise en charge

110 E3 : [réfléchit]

111 M : est ce que vous vous sentez engagé dans l'accompagnement ?

112 E3 : Oui je me sens engagé

113 M : Et si vous deviez le coté de 0 à 10, en sachant que 0 c'est un désengagement et 10 un engagement
114 total, vous le coteriez à combien à peu près ?

115 E3 : Je le coterai à 8

116 M : 8 ok. Et du coup quels sont les moyens que votre ergothérapeute

117 E3 : [bruit de bouche]

118 M : Oui, dites-moi ?

119 E3 : j'ai l'engagement je me en faite quand je fais des choses je les fais toujours au maximum et j'ai
120 même tendance à être têtu et à des moments comme je m'obstine à faire la chose correctement et [arrêt
121 de phrase]

122 M : Aller au bout de l'exercice ?

123 E3 : Oui, d'accord j'ai dis 8 mais ça serait presque un 10 parce que voilà

124 M : Ok je note. Et du coup selon vous quels sont les moyens que votre ergothérapeute met en place pour

125 du coup rendre l'accompagnement engageante ?

126 E3 : [silence]

127 M : Concrètement qu'est ce qu'elle fait pour vous sentir plus engagé dans cet accompagnement ?

128 E3 : A des moments elle lance des petits défis et euh de plaisanter aussi, parce que la plaisanterie tout

129 ça, c'est des échanges qui sont, comment dire ça [réfléchit]

130 M : elle est positive ?

131 E3 : Oui c'est ça, c'est quelque chose qui fait du bien aussi de la part de d'autres professionnels

132 M : D'accord et par rapport à l'activité qu'elle propose, comment elle vous propose l'activité ?

133 E3 : [réfléchit, soupire]

134 M : Est-ce qu'elle vous propose l'activité, ou est-ce que vous la choisissez ensemble ? Ou d'une autre

135 manière ?

136 E3 : La, il propose, il faut, qu'il puisse discuter, ça a changé ces temps ci, il faut qu'ils aient discuter du

137 suivi avant donc des anciens exercices qui m'ont donné

138 M : Qui discute avec vous ?

139 E3 : On en parle nous, mais ils en ont parlé un peu avant

140 M : D'accord, entre ergothérapeutes ?

141 E3 : Oui entre ergothérapeutes, ils ont dû avoir une feuille qui nous suit quoi, donc après on en parle et

142 après elle pense à bah tiens aujourd'hui on va essayer de faire ça

143 M : Ok, d'accord

144 E3 : Par exemple pour travailler la mémoire, je, on a mis une carte en place, donc une carte où il fallait

145 que j'apprenne les informations dessus. J'ai été questionné dessus déjà 2, 3 fois et je pense que la

146 prochaine fois que j'aurais une séance j'ai commencé à parler de rajouter une deuxième carte que j'avais

147 déjà eu lors d'un ancien séjour

148 M : Ah donc elle vous reproposera par exemple cet exercice que vous avez proposé

149 E3 : Oui, bah oui voilà, ça sera 2 cartes qu'il va falloir se rappeler le mieux possible euh jusqu'au

150 prochain rendez-vous

151 M : D'accord, elle prend en compte vos suggestions, vos avis ?

152 E3 : Oui

153 M : D'accord, et selon vous qu'est ce qu'un jeune diplômé ergothérapeute pourrait mettre en place pour

154 rendre l'accompagnement du patient engageant ?

155 E3 : [réfléchit]

156 M : Quels seraient les clés que l'ergothérapeute pourrait mettre en place pour rendre l'accompagnement
157 motivant, plaisant

158 E3 : [hésitation, réfléchit]

159 M : C'est difficile ?

160 E3 : oui c'est difficile de dire ça parce que [réfléchit]

161 M : C'est large ?

162 E3 : Oui voilà [réfléchit]

163 M : Bah sinon on peut passer à une autre question vous n'inquiétez pas

164 E3 : Oui je parce que je n'ai vraiment pas d'idées

165 M : Pas de problème, vous m'avez déjà parlé de l'accompagnement de votre ergothérapeute, donc ça
166 pourra m'aider. Du coup, est ce que l'ergothérapeute évalue votre engagement ? par un outil ? en
167 questionnant ?

168 E3 : Bah je pense qu'elle doit voir l'engagement que j'ai, les échanges qu'on a à des moments, je suis
169 toujours désireux d'en faire plus. Je pense que rien que ça

170 M : Elle évalue par des observations du coup ? Elle observe quand ça va moins bien ?

171 E3 : Oui

172 M : Ok. A présent, je vais vous donner une liste et vous allez me dire si pour vous cela a de l'importance
173 que l'ergothérapeute le prenne en compte. Par exemple, l'ergothérapeute doit il prendre en compte le

174 lieu où se passe l'activité ? est ce que ça a de l'influence sur votre motivation, votre engagement ?

175 E3 : Ça peut avoir une incidence, tout dépend ce qu'on recherche

176 M : D'accord, qu'est ce que vous voulez dire par là ?

177 E3 : Quand il faut se concentrer, il vaut mieux que ce soit un espace où il y a peu de bruit

178 M : D'accord

179 E3 : Mais s'il n'a pas besoin de concentration, on peut faire ça entre guillemets à plusieurs dans une
180 salle

181 M : Ok très bien. Est-ce que pour vous il est important pour l'ergothérapeute de prendre en compte le
182 moment où se passe l'activité ?

183 E3 : Ça peut être variable d'une personne à une autre mais [réfléchit]

184 M : Mais pour vous ?

185 E3 : Moi j'aime mieux que ce soit le matin

186 M : D'accord

187 E3 : J'aime tout faire le matin, le kiné aussi j'aime mieux que ce soit le matin parce que comme ça
188 l'après-midi je peux éventuellement mieux me détendre et me changeais les idées quoi

189 M : D'accord, donc ça une importance, pour vous ?

190 E3 : Oui, oui plutôt

191 M : Ok. Maintenant si l'ergothérapeute vous propose l'activité avec une personne qui a la même maladie
192 que vous ou avec quelqu'un de votre entourage est ce que ça pourrait vous motiver dans l'activité, dans
193 l'exercice

194 E3 : Oui, j'ai déjà eu le cas

195 M : Vous avez trouvez ça plus intéressant ?

196 E3 : Bah on a beaucoup rigolé, c'étaient des activités où on était en fait sur la Wii

197 M : D'accord

198 E3 : Et donc on faisait la Wii sport, on faisait, il y a une personne qui devait travailler ces, l'endurance
199 dans les enchainements euh au niveau ses pieds, ses jambes tout ça et moi je travaillais sur mes bras.
200 Donc elle, elle faisait comme une marche [réfléchit] de je ne dirais pas militaire mais quelque chose
201 comme ça et du coup moi je tirais juste les bras pour

202 M : Se compléter ?

203 E3 : Pour se compléter et on s'encourageait à deux et on rigolait quand ont été pas content des résultats
204 de chacun

205 M : D'accord petit rire. Et si par exemple on intégrer une personne de votre entourage qui n'a pas votre
206 maladie ? Est-ce que ça peut être engageant ?

207 E3 : [réfléchit] ça pourrait être sympa que pour une autre personne, de l'entourage connaissent des
208 différentes choses, de mes besoins, enfin pas de mes besoins mais de mes déficits. Parce qu'on travaille
209 principalement sur mes déficits tout ça, mais ce n'est pas toujours évident d'ouvrir sa porte de son
210 intimité tout ça, ça fait parti aussi de l'intimité des moments où on ne veut pas trop montrer les choses

211 M : Oui

212 E3 : Je ne sais pas comment vous dire ça

213 M : J'ai compris ce que vous voulez dire, ça dépend de la personne que vous intégrer ?

214 E3 : Oui

215 M : Ok, du coup comme autre item ça serait est ce que la prise en compte de la culture pour le choix de
216 l'activité ça peut vous motiver ou non ?

217 E3 : Comment ça ?

218 M : Elle vous propose une activité en lien avec votre culture ?

219 E3 : [silence, réfléchit] je ne sais pas quoi vous répondre je ne me suis pas posé la question sur des trucs
220 comme ça

221 M : D'accord, très bien. Après justement par rapport à la mise en place d'une activité qui ressemble à
222 votre métier, est ce que ça peut jouer sur votre engagement ?

223 E3 : [réfléchit] bah, j'étais mécanicien auto avant, après j'étais obligé de changeais de métier à cause
224 des problèmes de santé et quand j'ai refait comme un mécano, des trucs à monter c'était, ça faisait plaisir
225 de rebricoler quelque chose mais ça peut être, aussi, moi ça m'avait été difficile à l'époque ça date d'au
226 moins 3 ans je crois et ce n'était pas facile de se dire que j'arrive plus à tenir un tournevis

227 M : D'accord

228 E3 : Mais bon c'était aussi pendant la phase d'acceptation de la maladie

229 M : D'accord, d'accord donc c'était peut-être un non avant mais aujourd'hui pourquoi pas

230 E3 : Voilà

231 M : D'accord, et si par exemple ergothérapeute vous propose une activité qui vous plait, que vous avez
232 plaisir à réaliser ?

233 E3 : Bah je pense, qu'ils font au mieux, parce qu'ils ne peuvent pas tout le temps faire les choses que
234 nous on veut il faut quand même aller rechercher les choses que [arrêt de phrase]

235 M : Mais si elle vous propose une activité qui vous plait, ça vous motiverait ?

236 E3 : Oui c'est certain que pour n'importe qui, quand ça plait ça va toujours mieux

237 M : Mais maintenant une activité qui vous ressource ? Qui vous rappelle des souvenirs ? Ça peut être
238 engageant ?

239 E3 : Une activité avec ergo ?

240 M : Oui un exercice que l'ergothérapeute vous propose en lien avec vos centres d'intérêts ?

241 E3 : Oui ça peut être intéressant. Dès qu'il y a un but, après avoir parlé avec l'ergothérapeute, si le but
242 est réfléchi des deux côtés ça peut être que positif

243 M : D'accord, comme vous me dites, avec l'ergothérapeute vous avez fait un entretien où vous avez
244 parler de vos centres d'intérêt, vos préférences, ...

245 E3 : Pas plus de que, on discute de chose et d'autres, de toute façon on se voit d'un séjour à l'autre on
246 se croise

247 M : C'est en discutant tout au long de la prise en charge, qu'elle vous a découvert et elle adapte les
248 activités ?

249 E3 : Voilà c'est ça

250 M : D'accord, très bien et du coup, comme dernier critère si l'ergothérapeute vous propose une activité
251 en collaboration avec vous ? est ce que ça peut jouer sur votre engagement ?

252 E3 : Si ont choisi ensemble quelque chose, c'est un choix et c'est un engagement de l'un et l'autre. C'est
253 comme si on relever un défi et on va jusqu'au bout

254 M : C'est comme si vous releviez le défi ensemble ?

255 E3 : Oui

256 M : D'accord, j'ai fini ces questions, juste pour terminer l'entretien, est ce que vous voulez rajouter
257 quelques choses pour compléter ?

258 E3 : Bah je ne vois pas ce que je pourrais rajouter [réfléchit] les défis je parle de tout autre chose mais
259 quand on me donne un défi maintenant j'accepte volontiers quand c'est réalisable et c'est des choses
260 qui peuvent changer la personne en fonction des défis

261 M : D'accord, je prends en compte. Je vous remercie de vos réponses ça va m'aider à finir ce mémoire

262 E3 : Je l'espère en tout cas

263 M : Oui, merci, c'était très enrichissant et productif. Je vous en remercie

264 E3 : Très bien, s'il y a besoin d'autres chose n'hésitez pas en tout cas

265 M : Merci beaucoup. Bonne continuation, prenez soin de vous

266 E3 : Oui, vous aussi

267 M : Merci, au revoir

268 E3 : Au revoir

Résumé

L'engagement dans l'accompagnement d'une personne atteinte de sclérose en plaques est important pour qu'elle puisse vivre une expérience intéressante. Les personnes atteintes de sclérose en plaques auront tendance à avoir un dysfonctionnement occupationnel ce qui impactera cet engagement. Nous nous demandons donc de quelles manières l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement de ce public dans leur accompagnement en centre de rééducation ou de réadaptation ? Pour répondre à cette question, une enquête a été réalisée où l'objectif est de savoir si la prise en compte du potentiel thérapeutique de l'activité de Doris Pierce par l'ergothérapeute favorise l'engagement. Une première recherche a été faite auprès de 60 ergothérapeutes et une seconde partie a été réalisée par 3 entretiens semi-directif auprès de patients ayant une sclérose en plaques. Les résultats de cette enquête ont montré que la majorité des ergothérapeutes (80%) proposent des activités ayant un potentiel thérapeutique pour le patient. Cependant, les ergothérapeutes n'ont pas forcément coté leurs patients comme étant engagé dans l'accompagnement. D'un autre côté, les patients interrogés ont pu relever qu'ils étaient engagés dans l'accompagnement en ergothérapie. Ils ont répondu que leur engagement peut être favorisé par la prise en compte du potentiel thérapeutique de l'activité par l'ergothérapeute. Le potentiel thérapeutique de l'activité est donc important pour les 2 populations interrogé, mais nous n'avons pas pu conclure de lien entre ce potentiel et l'engagement. Cela peut être dû à la subjectivité du terme engagement. Il serait donc intéressant de compléter cette étude par l'observation à long terme de cet outil conceptuel afin d'explorer son effet thérapeutique.

Mots clés : Engagement thérapeutique - Sclérose en plaques - Adultes - Centre de rééducation/réadaptation - Ergothérapie

Abstract

The engagement in their support of a person with multiple sclerosis is important so that they can have an interesting experience. The people with multiple sclerosis tend to have occupational dysfunction which will impact their engagement. So, one can wonder how the occupational therapist can encourage the engagement of this public in their support in a rehabilitation centre? To answer this question, a survey was carried out where the objective was to know whether considering the therapeutic potential of the activity by occupational therapists promotes engagement. The first research was carried out with 60 occupational therapists and then the second research was carried out by 3 semi-guided interviews with patients with multiple sclerosis. The results of this survey show that most occupational therapists (80%) offer activities with therapeutic potential for the patient. However, occupational therapists do not necessarily assess their patients as being engaged in support. On the other side, concerning the patients interviewed, it can be noted that they were engaged in support in occupational therapy. They answered that their engagement can be encouraged by taking into account the therapeutic potential of the activity by occupational therapists. The therapeutic potential of the activity is important for the two populations, but no conclusion can be drawn as to whether there is a link between this potential and engagement. This may be due to the subjectivity of the term engagement. So, it would be interesting to complete this study by observation in long terms of this conceptual tool to explore its therapeutic effect.

Keywords: Therapeutic engagement - Multiple sclerosis - Adults - Rehabilitation centre - Occupational Therapy