

Les loisirs chez les personnes atteintes de Sclérose En Plaques :

L'accompagnement en ergothérapie

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Mathilde DERBIER

Sous la direction de Madame Audrey DARNAL

Juin 2019

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, 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), Mathilde DERBIER 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 Créteil, le

Signature :

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.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier :

Ma maître de mémoire, Audrey DARNAL, pour son accompagnement, le temps qu'elle m'a accordé et ses conseils avisés dans l'élaboration de ce travail,

L'ensemble des intervenants et l'équipe pédagogique de l'I.F.E. pour leur aide et leur soutien tout au long de la formation,

Les professionnels, de s'être rendus disponibles afin de partager leur expérience et leur pratique,

Les patients, d'avoir pris le temps de participer aux entretiens et d'échanger sur leur vécu,

Ma famille et mes amis, qui m'ont soutenue pendant toute la réalisation de ce travail,

Et enfin, toutes les personnes qui ont acceptées de relire et d'apporter des améliorations à la rédaction de ce mémoire.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS	1
LISTE DES TABLEAUX	2
LISTE DES FIGURES	3
INTRODUCTION	5
I. SITUATION D'APPEL	7
II. CADRE THEORIQUE	10
A. LA PERSONNE	11
1. <i>La Sclérose En Plaques</i>	11
2. <i>Les impacts sur la vie quotidienne</i>	14
3. <i>Les différents types de prises en charge</i>	15
B. L'OCCUPATION	16
1. <i>La prise en charge en ergothérapie</i>	17
2. <i>Les loisirs</i>	18
3. <i>L'engagement occupationnel</i>	20
4. <i>La restriction de participation</i>	20
C. L'ENVIRONNEMENT	21
D. LES RESULTANTES DE L'INTERACTION PERSONNE-OCCUPATION-ENVIRONNEMENT (P.E.O.)	22
1. <i>La performance occupationnelle</i>	22
2. <i>La participation</i>	23
3. <i>La qualité de vie et le bien-être</i>	23
III. PARTIE EXPERIMENTALE	25
A. INTRODUCTION	25
1. <i>Les objectifs</i>	25
2. <i>Les populations</i>	26
3. <i>Les outils d'investigation</i>	27
B. LE RECUEIL DES DONNEES	29
1. <i>Le questionnaire</i>	29
2. <i>Les entretiens</i>	38
C. L'ANALYSE DES RESULTATS	43
1. <i>L'occupation</i>	43
2. <i>L'environnement</i>	43
3. <i>La résultante de l'interaction P.E.O.</i>	45
D. DISCUSSION	45
<i>Limites et intérêts</i>	48

CONCLUSION	49
BIBLIOGRAPHIE	51
OUVRAGES ET ARTICLES	51
WEBOGRAPHIE	54
ANNEXES	I

Liste des abréviations

A.N.F.E.	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
A.P.A.	Activité Physique Adaptée
A.P.F.	Association des Paralysés de France
A.R.S.E.P.	Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
C.I.F.	Classification Internationale du Fonctionnement
C.M.P.R.	Centre de Médecine Physique et Réadaptation
E.H.P.A.D.	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
E.R.P.	Etablissement Recevant du Public
E.S.A.	Equipe Spécialisée Alzheimer
H.A.S.	Haute Autorité de Santé
I.N.S.E.E.	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
M.C.R.O.	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
M.D.P.H.	Maison Départementale pour Personnes Handicapées
M.Ha.Vie	Mesure des Habitudes de Vie
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
P.C.H.	Prestation de Compensation du Handicap
P.E.O.	Personne Environnement Occupation
P.E.O.P.	Personne Environnement Occupation Performance
P.M.N.D.	Plan Maladie Neuro-Dégénérative
P.P.	Progressive Primaire
P.P.H.	Processus de Production du Handicap
R.R.	Récurrente Rémittente
S.A.M.S.A.H.	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
S.A.V.S.	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
S.E.P.	Sclérose En Plaques
S.S.I.A.D.	Service de Soins Infirmiers A Domicile
S.S.R.	Soins de Suites et Réadaptation

Liste des tableaux

Tableau 1 : Préconisation de matériel.	33
Tableau 2 : Adaptation de matériel.	34
Tableau 3 : Aménagement de l'environnement.	35
Tableau 4 : Orientation vers des associations/clubs adaptés.....	36
Tableau 5 : Actions des ergothérapeutes relevées par les patients pendant les entretiens.....	41

Liste des figures

Figure 1 : Schématisation du modèle P.E.O.P. (d'après Baum, Christiansen et Bass).....	10
Figure 2 : Schéma d'un neurone.....	11
Figure 3 : Modèle handicap O.M.S.	15
Figure 4 : Les différents types de loisirs.....	19
Figure 5 : Les composantes de l'environnement.....	22
Figure 6 : Caractéristiques des patients lors des prises en charge.	29
Figure 7 : Moment de prise en charge.....	30
Figure 8 : Catégories de loisirs les plus pratiquées.....	31
Figure 9 : Les obstacles à la pratique des loisirs.	31
Figure 10 : Préconisation de matériel : pour quels types de loisirs ?	33
Figure 11 : Adaptation de matériel : pour quels types de loisirs ?	34
Figure 12 : Aménagement de l'environnement : pour quels types de loisirs ?	35
Figure 13 : Actions estimées efficaces pour un maintien des loisirs optimal.....	36
Figure 14 : Effet bénéfique des loisirs sur :.....	37

Introduction

En France, une personne sur 1 000 est atteinte de Sclérose En Plaques (S.E.P.) (A.R.S.E.P., 2018). Cette pathologie touche principalement les jeunes adultes (aux alentours de 30 ans), de sexe féminin. Elle se caractérise par l'apparition de nombreuses complications neurologiques. Ces dernières s'expriment sous différentes formes : motrice, cognitive ou sensitive, etc. Des handicaps secondaires aux poussées peuvent également apparaître. Tout cela limite les personnes atteintes dans leurs activités de vie quotidienne. Par conséquent, les relations sociales, familiales et professionnelles sont affectées.

Nous distinguons trois types d'activités de vie courante : les soins personnels, le travail et les loisirs. Ces occupations sont toutes impactées durant l'évolution de la maladie. Cependant, les loisirs sont les activités les plus fréquemment négligées. Pourtant, de nombreux bénéfices sont conférés à ces occupations. Ces effets sont d'autant plus importants dans les pathologies évolutives, telles que la S.E.P., pour maintenir une qualité de vie satisfaisante malgré le caractère dégénératif de la maladie. Par conséquent, l'absence de pratique de loisirs nuit à la pleine participation à la vie sociale, au bien-être et à la qualité de vie. « *La participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports* », est un droit inscrit dans la convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 par l'Organisation des Nations Unies.

En outre, une nouvelle vision de la prise en charge du handicap s'installe dans notre société actuelle : « *Il s'agit désormais de ne plus se limiter à réfléchir sur leurs conditions de vie (dans la satisfaction de leurs besoins) mais bien d'envisager ces questions en termes de réalisation de soi, de projet personnel et de bien-être* » (Cagnolo, 2009, p.63). En tant qu'ergothérapeutes nous avons un rôle essentiel dans l'amélioration de la vie quotidienne des personnes et de leur pleine participation pour toutes activités (soins personnels, travail, loisirs). Cela se traduit, en partie, par le maintien des occupations. De plus, par son caractère chronique, les personnes atteintes de S.E.P. nécessitent une prise en charge globale et sur du long terme.

En supplément de sa complexité au regard de son évolution et de ses multiples facettes, la S.E.P. touche un grand nombre de personnes. J'ai donc choisi d'orienter mon mémoire sur une pathologie qui a éveillé mon intérêt et ma curiosité professionnelle. Il m'a semblé intéressant de traiter le problème suivant :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien des loisirs avec des personnes atteintes de S.E.P. ?

Pour répondre à cette problématique, en première partie j'exposerai ce qui m'a mené à l'élaboration de ce sujet. Les principaux concepts seront ensuite détaillés, appuyés par le modèle conceptuel correspondant. En seconde partie, je présenterai la partie expérimentale en lien avec l'hypothèse élaborée, composée de la méthodologie de l'enquête (outils et population), de l'analyse des résultats ainsi que la discussion autour de ceux-ci. Enfin, je conclurai par une ouverture à ce sujet.

I. Situation d'appel

J'ai réalisé un stage en Centre de Médecine Physique et Réadaptation (C.M.P.R.) pendant ma seconde année de formation. Ce centre accueille des personnes avec des traumatismes physiques, ou des atteintes neurologiques telles que la S.E.P. ou la maladie de Parkinson. Lors de cette expérience, j'assurais la prise en charge de plusieurs patients, dont trois atteints de S.E.P.

Comme j'ai pu l'apprendre au cours de mes années de formation, un des rôles primordiaux de l'ergothérapeute est de maintenir l'autonomie et l'indépendance des personnes dans leurs activités de la vie courante. C'est pourquoi, lorsque je réalise les entretiens d'entrée, je questionne le patient pour connaître son parcours, ses capacités, ses situations de handicap, ses habitudes de vie, ses activités au quotidien et ses loisirs.

La suite de la prise en charge en C.M.P.R. est principalement basée sur la rééducation fonctionnelle et/ou cognitive. Des aides techniques peuvent être aussi préconisées. En fin de prise en charge, une évaluation sur le lieu de vie de la personne est parfois organisée pour apprécier la façon dont elle évolue dans son environnement. Cela s'inscrit dans une prise en charge globale, centrée sur le patient. C'est donc un moment clef pour l'ergothérapeute afin d'obtenir une vision du patient dans son ensemble et dans son environnement habituel. Certains points non abordés pendant le séjour en rééducation peuvent être explorés (vie familiale, sorties, rythme de vie etc.). Contrairement aux institutions, le domicile est un endroit écologique¹ pour le patient où il a tous ses repères.

Une situation m'a interpellé durant cette période de stage : une patiente ne pouvait plus charger son fauteuil roulant manuel seule dans son véhicule. Cela la limitait dans ses activités de loisirs pratiquées en dehors du domicile. Un des objectifs de la prise en charge, dans ce cas, aurait été de trouver des solutions, des adaptations ou des compensations pour permettre à la patiente de continuer à participer à ses activités. Cependant, l'accompagnement en ergothérapie s'est axé sur l'adaptation du logement. Cela m'a amené à me questionner tout d'abord sur la pratique des ergothérapeutes en centre de rééducation, en ce qui concerne la réadaptation sociale auprès de cette population.

Par des contacts, j'ai pu échanger avec des ergothérapeutes sur leurs actions auprès des personnes atteintes de S.E.P. Les professionnels interrogés travaillaient en Soins de Suites et Réadaptation (S.S.R.), ils n'ont pas pu m'éclairer sur ce sujet. Comme détaillé auparavant, leurs actions étaient sensiblement les mêmes que celles réalisées pendant le stage.

¹ Un milieu est dit écologique lorsqu'il est habituel pour la personne.

Pour affiner ma piste de réflexion, j'ai effectué plusieurs recherches sur les accompagnements de ces patients. Ils sont amenés à fréquenter plusieurs types de structures. Dans chacun de ces établissements, le rôle des ergothérapeutes est différent. En S.S.R., les patients sont suivis pour de la rééducation. Après cette étape, ils peuvent être pris en charge dans des établissements médico-sociaux dans lesquels un suivi est fait sur du long terme.

Au vu de la situation présentée, le principal domaine touché est l'inclusion au sein de la société. Après avoir analysé les rôles des ergothérapeutes auprès des patients ayant une S.E.P. dans divers secteurs, je me suis intéressée principalement à la participation sociale. Ma question de départ est donc : Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la participation sociale des patients atteints de S.E.P. ?

La participation sociale comprend l'engagement dans l'ensemble des occupations de la vie quotidienne. Au regard de la situation présentée auparavant, ce sont les loisirs qui sont principalement impactés. Cette notion est définie comme « *un temps que laissent libre les occupations et les contraintes de la vie courante* » (C.N.R.T.L.²). Les loisirs sont primordiaux pour un épanouissement personnel et pour la préservation des relations sociales. Il est donc essentiel en tant que thérapeute de ne pas omettre cette notion.

La suite de mon questionnement s'est axée sur le sens des activités significatives pour les patients. Dans la situation présentée, j'ai constaté auprès de la patiente que ces activités jouent un rôle important dans sa vie quotidienne. Cela n'a pas été pris en compte au début du suivi. Pourtant, une prise en charge centrée sur la personne aurait permis d'avoir une vision globale de celle-ci.

Pour affiner ma réflexion, j'ai questionné les ergothérapeutes sur la prise en charge des loisirs. J'ai donc pris contact avec deux ergothérapeutes du secteur médico-social. Leurs réponses à mes questions étaient principalement que les patients atteints de S.E.P. ne pratiquaient plus leurs loisirs. Des questions essentielles me sont apparues :

- Pourquoi ne réalisent-ils plus leurs loisirs ?
- Quelles composantes entrent en jeu dans cette participation ?
- Comment l'ergothérapeute peut remédier à ces problèmes occupationnels ?

² Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

Tout cela m'a mené à la problématique suivante :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien des loisirs avec des personnes atteintes de S.E.P. ?

Par la suite, j'ai affiné mes recherches et questionnements. Dans cette situation d'appel, le problème principal est la privation de participation sociale au vu des conditions techniques, par un matériel inadapté. De plus, nous savons que l'ergothérapeute prend en compte les occupations de la personne dans son environnement. Tout cela a permis d'élaborer l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute préconise et adapte du matériel afin de contribuer au maintien des loisirs des personnes atteintes de S.E.P., lorsque des obstacles ont été identifiés dans ces activités.

Afin de répondre à ces questionnements je m'appuierai, dans un premier temps, sur des notions théoriques, en lien avec un modèle conceptuel. Puis, pour valider ou invalider cette hypothèse, il a été nécessaire de mener une enquête et analyser les résultats.

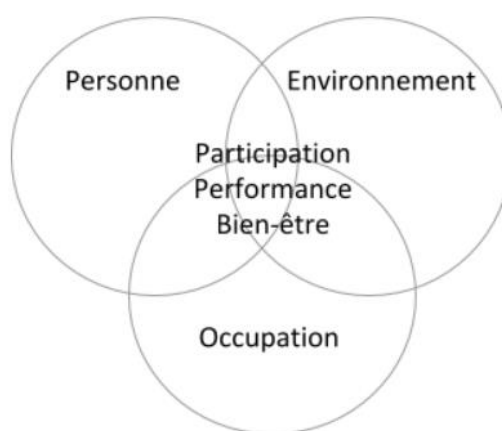
II. Cadre théorique

Un point fondamental de la pratique en ergothérapie, au sens de l'activité humaine (soins personnels, productivité et loisirs), est l'occupation. De plus, dans l'arrêté ministériel de juillet 2010 qui définit le diplôme Français d'ergothérapie, il est précisé que « *l'ergothérapie prend en compte l'interaction personne-activité-environnement* ». Pour qu'une prise en charge soit centrée sur la personne, il faut qu'elle se focalise sur ces trois caractéristiques. C'est alors une vision systémique, écologique et transactionnelle qui s'applique. Ces concepts sont repris dans le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (P.E.O.P.) (Figure 1). Ce dernier se focalise sur les interactions entre les composantes personnelles, environnementales et occupationnelles de la personne. Ce sont donc ces interactions qui vont influencer la participation et la performance occupationnelle ainsi que le bien-être (Margot-Cattin, 2009). Nous pouvons donc dire qu'il apporte une vision holistique³ du client⁴.

La pratique en ergothérapie va donc être suppléée par l'utilisation d'un modèle conceptuel. Le P.E.O.P. a été décrit par Baum, Christiansen et Bass dans les années 1991. Il est basé sur une approche dite « top-down » car le résultat est la performance occupationnelle du client. Dans ce modèle, cette notion de performance est le centre de l'intervention de l'ergothérapeute. L'objectif pour ce professionnel est de remédier aux problèmes occupationnels auxquels fait face la personne.

J'ai choisi de présenter l'ensemble de mon travail en suivant ce modèle conceptuel.⁵ Pour ce qui est de la partie théorique, nous verrons donc dans un premier temps les caractéristiques de la personne. Dans un second temps, les composantes de l'environnement, puis celles de l'occupation. Pour finir, nous analyserons les résultantes de l'interaction de ces trois composantes du modèle.

Figure 1 : Schématisation du modèle P.E.O.P. (d'après Baum, Christiansen et Bass).

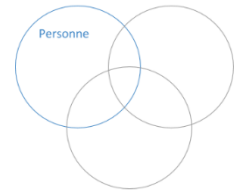


³ Holistique : « Qui s'intéresse à son objet comme constituant un tout » (C.N.R.T.L.).

⁴ Terme utilisé dans ce modèle, faisant référence ici aux patients atteints de S.E.P.

⁵ C'est pourquoi le schéma du modèle sera rappelé à chaque parties.

A. La personne



Dans le modèle P.E.O.P., les facteurs de la personne décrivent les caractéristiques du client. Elles comprennent la cognition, les composantes psychologiques, physiologiques, sensorielles, motrices et spirituelles. Selon l'évaluation de ces caractéristiques, elles peuvent représenter des **capacités** ou des **contraintes** pour la personne. Dans le cas de cette étude, cela concerne les adultes atteints de S.E.P., dans un stade avancé de la maladie, dont les situations de handicaps⁶ réduisent l'autonomie fonctionnelle.

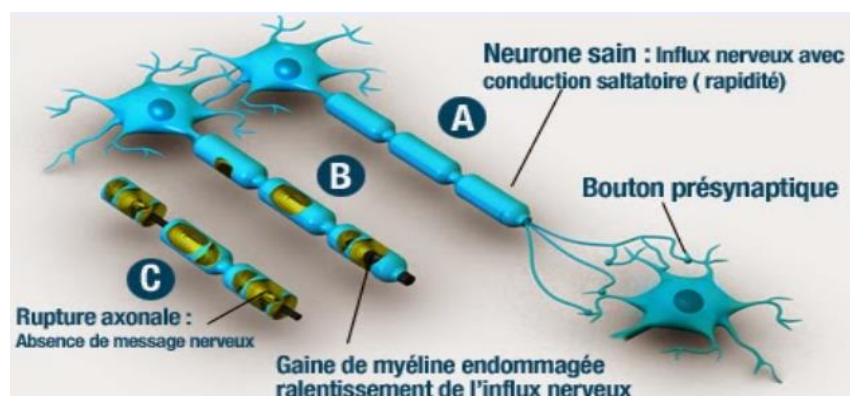
Nous allons donc voir les caractéristiques de la maladie, les répercussions sur la vie quotidienne du client, ainsi que les différentes prises en charge proposées.

1. La Sclérose En Plaques

a) Définition

La S.E.P. est une maladie inflammatoire, auto-immune, neuro-évolutive du système nerveux central (Tourbah, 2010) qui comprend la moelle épinière et le cerveau. C'est la deuxième cause de handicap la plus fréquente chez les jeunes adultes (Duwat, 2008). Cette pathologie est caractérisée par une atteinte de la gaine de myéline (Figure 2) se situant sur l'axone⁷. La myéline assure la conduction de l'influx nerveux. Lorsque cette gaine est endommagée, il y a un ralentissement ou un blocage de l'influx nerveux ce qui explique les signes de la maladie.

Figure 2 : Schéma d'un neurone (<http://lascleroseenplaquescpbx.blogspot.com/p/role-de-la-myeline-la-myeline-est-une.html>).



⁶ « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 114).

⁷ « Long prolongement unique émergeant du corps cellulaire du neurone » (Larousse).

Il existe trois types de S.E.P., évoluant de manières différentes (Tourbah, 2010) :

- **Récurrente Rémittente (R.R.)** : forme la plus fréquente (85 % des patients), se caractérise par des épisodes de poussées plus ou moins espacés dans le temps, intercalés avec des périodes de rémission totale ou partielle des troubles. Cependant, des troubles peuvent persister. Les zones d'atteintes sont différentes à chaque poussée. Le diagnostic se fait par un Syndrome Clinique Isolé.
- **Forme secondaire progressive** : installation progressive des troubles consécutifs aux épisodes de poussées.
- **Progressive Primaire (P.P.)** : forme la plus rare (seulement 15 % des patients). La progression est continue sans périodes de rémission.

Ces évolutions sont imprévisibles, discontinues (Pillon, 2009) et différentes d'une personne à l'autre.

b) Epidémiologie et étiologie

Selon la Fondation d'Aide à la Recherche pour la S.E.P. (A.R.S.E.P.), 100 000 personnes sont touchées par cette maladie en France, et 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (Ministère des solidarités et de la santé, 2018). Elle touche deux femmes pour un homme. Les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 30 ans (A.R.S.E.P., 2018).

Les **causes de l'apparition** de la maladie ne sont pas clairement identifiées. La S.E.P. présente une origine multifactorielle. Cependant, selon des études menées par l'A.R.S.E.P., il est possible de constater une augmentation de l'apparition de la maladie dans les pays avec un fort développement économique et avec un taux de pollution élevé, tels que la France et la Belgique. Géographiquement, il y a davantage de personnes atteintes dans les pays du Nord qu'au Sud (A.R.S.E.P., 2018).

Il peut être noté également que l'exposition tardive à des agents infectieux [bactéries, virus ou champignons, (Larousse Médical)] engendrerait l'augmentation du développement des maladies auto-immunes (Papeix, 2011).

c) Les signes cliniques

La personne est reçue par un neurologue qui va émettre le diagnostic. L'examen repose essentiellement sur la réalisation d'une Imagerie par Résonance Magnétique et d'une ponction lombaire. Les signes cliniques sont également explorés dans leur globalité. J'ai choisi de les énumérer

par ordre croissant de fréquence d'apparition. C'est dans leur globalité qu'ils se révèlent être des manifestations d'un début de S.E.P.

Le patient peut sentir une faiblesse musculaire apparaissant à la marche ou lors d'efforts. Ces **troubles moteurs** sont présents dans 40% des cas (Tourbah, 2010). Ils sont généralement associés à des **troubles sensitifs** qui se caractérisent par des sensations de fourmillements, d'engourdissements ou de picotements (Tourbah, 2010).

La **fatigue** est un des signes cliniques le plus important et le plus fréquemment recensé. Ce trouble peut être associé à des troubles du sommeil et/ou psychologiques (Gallien et al., 2009).

Dans 20% des cas, les patients ressentent une **gêne visuelle**, le plus souvent unilatérale. Un flou visuel s'installe progressivement (Tourbah, 2010).

Des troubles de l'équilibre et de la statique, ainsi qu'une maladresse des gestes avec des troubles de la coordination motrice sont observables dans 10% des cas (Tourbah, 2010). La progression de **syndrome cérébelleux** est responsable de lourds handicaps : tremblements intentionnels, dysarthrie, etc. (Tourbah, 2010). Dans une proportion égale, la S.E.P. est révélée par des **vertiges** (Tourbah, 2010).

Des troubles **vésico-sphinctériens** tels que des troubles urinaires (dysurie d'attente, hypo ou hyperactivité vésicale par exemple) ou digestifs peuvent apparaître au cours de la maladie. Une baisse de la libido, une dysérection chez l'homme ou une sécheresse vaginale chez la femme représentent les **troubles sexuels** rencontrés par les patients (Tourbah, 2010).

La **communication** peut être altérée par le biais des troubles cognitifs, psychologiques, du langage et des difficultés de paroles. Ces derniers varient généralement en fonction de l'intensité et des périodes de poussées, de la fatigue, de la douleur et de l'évolution de la maladie (Gallien et al., 2009). 40 à 70 % des personnes atteintes de S.E.P. présentent des **troubles cognitifs** tels que les troubles de mémoire (amnésie antérograde et trouble de la mémoire verbale principalement), un ralentissement du traitement de l'information verbale ou visuelle et difficulté lors d'une tâche en attention divisée. Au cours du temps peuvent aussi apparaître des **troubles des fonctions exécutives**. Comme l'illustre Gallien, c'est « *une perturbation de la flexibilité cognitive, des difficultés d'inhibition, de conceptualisation et d'abstraction, qui sont des processus mentaux nécessaires à la résolution de problèmes et au raisonnement abstrait* » (Gallien et al., 2009).

60 % des patients atteints de S.E.P. ont déjà vécu un **épisode dépressif** après l'annonce du diagnostic ou durant l'évolution de la maladie (perte de la marche, acquisition d'un fauteuil roulant, etc.). En plus de ces **troubles psycho-cognitifs**, des **troubles émotionnels**, comme des troubles de

l'humeur (changements d'humeur inhabituels, euphorie, etc.) sont également remarquables (Tourbah, 2010).

D'autres signes peuvent être évocateurs de la S.E.P., tels que les atteintes d'autres nerfs crâniens et des manifestations épileptiques.

Les **traitements médicamenteux** qui sont administrés lors d'une poussée sont les corticoïdes. D'après le Ministère des Solidarités et de la Santé, *"de nouveaux traitements permettent aujourd'hui de ralentir l'évolution de la maladie »* (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015). Ce sont des traitements de fond qui agissent sur la fréquence et la sévérité des poussées (Tourbah, 2010), en fonction des types de S.E.P. Chaque symptôme peut être traité séparément par différents traitements médicamenteux.

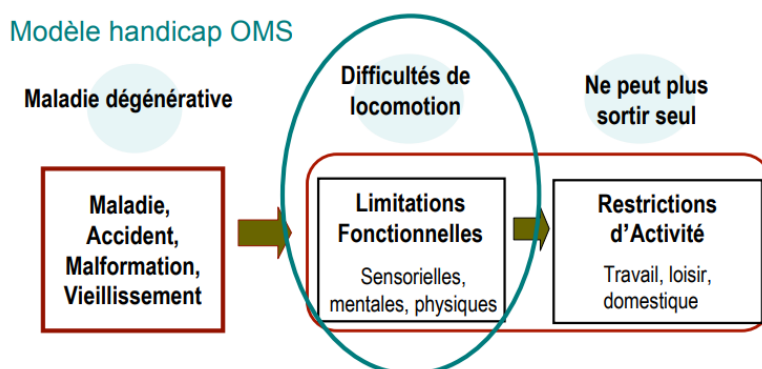
2. Les impacts sur la vie quotidienne

Du fait de son **apparition précoce** dans la vie d'un jeune adulte, la S.E.P. a de **fortes répercussions** sur les sphères personnelle/familiale, professionnelle et sociale. La chronicité fait que la S.E.P. n'est pas seulement la « *maladie d'une personne mais d'un couple, d'une famille. L'accompagnement du malade est indissociable de celui de la personne qui l'accompagne dans sa vie et qui elle aussi devient vulnérable* » (Gil R., 2016, p.7). La diminution des capacités physiques, le caractère imprévisible des poussées, le handicap que ces dernières peuvent générer, et l'expression de tous les symptômes sont autant de composantes qui impactent la vie quotidienne de ces personnes.

La **participation** dans les activités familiales, professionnelles et sociales est aussi touchée par le handicap invisible : « *Le fait d'avoir une limitation durable des possibilités d'interaction sans que l'entourage puisse comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap* » (Daure et Salaun, 2017). Nous pouvons citer, par exemple, la fatigue, les troubles de la mémoire et de la concentration.

La S.E.P. provoque des atteintes physiques et cognitives, mais surtout beaucoup de **fatigue** : « *La fatigue est le symptôme qui nuit le plus aux activités de vie quotidienne* » (Chalifoux, 2012). Cette dernière va entraîner une diminution de participation au niveau des activités quotidiennes (Figure 3), parfois une perte d'emploi, une diminution des rôles familiaux et sociaux. Tout cela va engendrer chez certains patients, une dépression, une baisse de l'estime de soi et une perte de motivation dans sa lutte contre la maladie. D'après certaines études anglo-saxonnes (Hosseini, 2016), les personnes atteintes de cette maladie ont une qualité de vie moindre. Cela est notamment dû à la fatigue.

Figure 3 : Modèle handicap O.M.S. (<http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2011/session3/Presentation-Montaut.pdf>, consulté le 24/12/2018)



De nombreuses recherches ont mené à une prise de conscience de l'importance des prises en charge de ces patients (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015). Elles sont multiples et prennent différentes formes en fonction de l'évolution de la maladie.

3. Les différents types de prises en charge

Au vu de la complexité de la maladie, quelles que soient les prises en charge, elles sont inévitablement interprofessionnelles⁸.

L'annonce de la maladie est un moment particulièrement difficile pour le patient et son entourage : c'est « *un événement qui instaure un « avant » et un « après »* » (Lhuillier, 2014). Par la suite, son acceptation est également une étape importante afin de mieux vivre avec sa pathologie. C'est pour cela qu'un **suivi psychosocial** doit être rigoureusement mis en place.

Quand des répercussions physiques et mentales apparaissent, il est possible pour le patient de participer à des **séjours de rééducation**. Ces hospitalisations ont pour but de maintenir les capacités actuelles et limiter les impacts dans la vie quotidienne. Elles vont débiter par la passation de bilans par l'équipe interprofessionnelle : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, professeur d'Activité Physique Adaptée (A.P.A.) et neuropsychologue. En fonction de leurs compétences respectives, ces professionnels vont évaluer les troubles moteurs (la spasticité, la marche, les troubles de l'équilibre, etc.), la fatigue, les troubles cognitifs, la déglutition, la communication, les situations de handicap (autonomie et indépendance dans les situations de vie quotidienne, évaluées par la Mesure

⁸« Le travail interprofessionnel, nécessite un partage d'informations concernant le patient et des expertises de chacun (par l'intermédiaire de dossiers) afin d'élaborer un projet commun » (Alexandre, et al., 2010).

de l'Indépendance Fonctionnelle⁹) et la qualité de vie perçue (Gallien et al., 2009). En ergothérapie, l'évaluation va aussi porter sur la réalisation des occupations (par exemple à l'aide de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.)¹⁰). Ces évaluations vont permettre d'orienter la prise en charge en fonction des besoins et attentes du patient dans les différents champs d'intervention.

Un suivi par une **équipe médico-sociale** est parfois nécessaire quand le patient vit à domicile. Elle va assurer les soins au quotidien, apporter des aides dans les domaines de l'alimentation, du logement, etc. Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H.), les Services de Soins Infirmiers A Domicile (S.S.I.A.D.) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.) sont des structures adaptées pouvant répondre à ces besoins.

Depuis la loi du 11 février 2005, des Maisons Départementales pour Personnes Handicapées (M.D.P.H.) sont présentes dans chaque département. La Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.) permet de **compenser le handicap** par le biais d'aides humaines, financières et matérielles. Ces aides attribuées aux personnes en situation de handicap de moins de 60 ans, permettent d'améliorer leur autonomie et de vivre dans de meilleures conditions. Les aides sont également accordées après 60 ans lorsque les handicaps sont apparus avant les 60 ans de la personne et qu'elle est encore en activité. Les patients rencontrent des travailleurs sociaux, des médecins et des ergothérapeutes pour le suivi de leur dossier.

Dans l'ensemble de ces prises en charge, l'ergothérapeute joue un rôle fondamental dans la préservation de toutes les activités de la vie quotidienne de la personne, c'est-à-dire ses occupations.

B. L'occupation

Une des actions principales de l'ergothérapeute est de maintenir l'autonomie, l'indépendance et ainsi promouvoir la participation en facilitant l'occupation (Townsend, 2008). Cette dernière est définie comme « *un groupe d'activités, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs* » (Meyer,



⁹ M.I.F. : elle évalue 6 domaines fonctionnels : soins personnels, sphincters, mobilité, locomotion, communication et fonctions cognitives.

¹⁰ M.C.R.O. : « c'est une évaluation centrée sur le client » (Bodiam, 1999).

2013, p. 59). Elles s'insèrent dans l'environnement dans lequel le client évolue. Les occupations sont composées :

- **D'activité** : « *Suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (Meyer, 2013, p.59) ;
- **De tâche** : « *Succession d'étapes structurées (des actions et/ou des réflexions) conduisant à la réalisation d'un but particulier. Ce but peut être la performance d'une activité ou un travail attendu de l'individu* » (Meyer, 2013, p.59) ;
- **De rôle** : « *Ensemble de normes et d'attentes qui régissent le comportement d'un individu, du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe* » (Larousse).

« *L'occupation est une activité intentionnelle ayant du sens pour la personne qui s'y engage* » (Fisher, 1998). Pour illustrer ce propos Fisher précise que toutes les activités que nous faisons dans notre vie quotidienne sont des occupations.

Quand une activité a du sens pour la personne elle est dite **signifiante**. Par ce caractère signifiant, ces occupations ont une visée rééducative. D'autres objectifs sont conférés aux activités (Figure 4, page 19) : motiver le patient, quand il présente une perte de motivation dans sa prise en charge (Maillet, 2014) ; elles apportent une structure et un sens à la vie (Townsend et al., 2008). Ces auteurs définissent également les occupations comme idiosyncratiques¹¹.

A contrario, nous nommons une activité **significative** quand elle a du sens socialement pour les personnes (Morel-Bracq, 2013).

Ces deux concepts sont regroupés dans chaque accompagnement en ergothérapie.

1. La prise en charge en ergothérapie

L'ergothérapeute est « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le **lien entre l'activité humaine et la santé*** » (A.N.F.E., 2007). De plus, selon La Société Canadienne de la S.E.P. : « *L'ergothérapie a pour but d'accroître l'autonomie, le rendement et la sécurité du patient dans toutes les activités reliées aux soins personnels, à l'emploi et aux loisirs* ». Pour ce faire, il s'appuie sur une démarche holistique et personnalisée en fonction des besoins de chaque patient.

L'inclusion de l'ergothérapie dans la prise en charge devient essentielle « *dès qu'une gêne des membres supérieurs apparaît ; dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne (toilette,*

¹¹ Idiosyncratique : « *Manière d'être particulière à chaque individu qui l'amène à avoir tel type de réactions, de comportement qui lui est propre* » (Larousse).

habillement, alimentation mais aussi écriture, utilisation d'un clavier d'ordinateur, etc.) et dès que des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent » (H.A.S., 2006).

L'ergothérapeute intervient dans des S.S.R. et en services médico-sociaux. Ses actions sont divisées selon **plusieurs périodes de prises en charge** : En début (phase évaluative), au cours de l'évolution de la maladie (phase rééducative) et lors de l'apparition de handicaps séquellaires, ne pouvant être palliés par la rééducation (phase de réadaptation).

La prise en charge ergothérapique a alors de multiples objectifs :

- Remédier aux **problèmes occupationnels** auxquels le client fait face. Cela permet « *d'augmenter ses capacités d'agir* » (Margot-Cattin, 2013, p.66) ;
- Proposer des **situations d'activités** concrètes au patient en fonction de son projet de soins (Ducousso-Lacaze, 2014) ;
- Aider à l'**acceptation du handicap** : « *Le handicap offre des possibilités d'épanouissement à bien des niveaux* » (Maillet, 2014, p.43) ;
- **Reprendre une activité** pratiquée avant la maladie ou découverte d'une nouvelle activité adaptée au handicap ;
- Favoriser la **réinsertion** et la **participation** à la société par des activités habituelles (Meyer, 2013) ;
- Améliorer la **qualité de vie et le bien-être**.

Dans ce travail de recherche et en suivant le modèle P.E.O.P., l'occupation comprend principalement les activités de loisirs. Nous allons donc analyser en profondeur ce concept.

2. Les loisirs

Comme précisé ci-dessus, les loisirs sont identifiés comme partie intégrante de l'occupation de chaque individu. Ils représentent donc une composante essentielle de l'ergothérapie.

Le mot loisir vient du latin *licere*, qui signifie « être permis ». Cela fait référence au temps que l'on s'accorde, hors des « *responsabilités quotidiennes (comme le travail et les tâches domestiques) pour se reposer, se détendre et profiter de la vie. C'est pendant les temps de loisirs que les gens participent à des activités récréatives et sportives* », « *la marche, la natation, la méditation, la lecture, les jeux et la danse sont des exemples d'activités récréatives* » (O.M.S., 2011).

Marx donne sa définition du loisir : « *L'espace du développement humain* » (Marx, dans *Vers une civilisation du loisir*, 1962, p.23). D'après Dumazedier, les loisirs ont trois fonctions principales :

- Le **délassement** : qui est réparateur des tensions et de la fatigue qu'apporte le travail ;
- Le **divertissement** : délivre de l'ennui ;
- Le **développement** : permet une participation sociale et de développer librement les aptitudes acquises (Dumazedier, 1962).

Chez les patients atteints de maladie chronique telle que la S.E.P., le temps de loisirs est généralement peu représenté : selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (I.N.S.E.E.) « *les personnes handicapées sont deux fois plus nombreuses à ne pas assister à des spectacles (théâtre, cinéma, concerts, matchs sportifs) que le reste de la population : 25 % contre 13 %* » (Observatoires des Inégalités, 2013). Ils sont davantage centrés sur la prise en charge thérapeutique des symptômes et de leurs répercussions (Hosseini et al., 2016).

D'après une étude (Galenkamp et al., 2016), les problèmes de santé chroniques affectent les capacités à s'engager dans des activités tels que les loisirs. Cette étude montre que les personnes touchées par cette situation souhaiteraient participer davantage à des activités de loisirs pour améliorer leur bien-être. La perte de vitalité due à la fatigue chronique est « *susceptible de conduire à des difficultés sociales, telles que les activités sportives ou de loisirs* » (Créange et Labauge, 2009). Les personnes ne pratiquant aucune activité risquent d'être exclues socialement.

Il est possible de distinguer plusieurs types de loisirs, avec des objectifs divers (Figure 4).

Figure 4 : Les différents types de loisirs



3. L'engagement occupationnel

Pour que l'activité soit thérapeutique il faut que la personne ressente un intérêt et qu'elle ait de l'importance pour elle. Il faut donc que l'individu **s'implique dans l'activité**, c'est ce que l'on nomme **l'engagement occupationnel**. Il correspond « *à la concentration, l'énergie et l'effort portés sur l'activité* » (Aubry, 2013, p.20). Pour Meyer, l'engagement est « *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.155).

Un lien de causalité uni la participation à une activité et le bien-être, d'autant plus si la personne s'engage de manière active : « *L'engagement dans des activités significatives est associé à la qualité de vie et à la satisfaction envers la participation sociale* » (Lacroix et al., 2018, p.17).

4. La restriction de participation

Selon la Classification Internationale du Fonctionnement (C.I.F.), les **restrictions de participation** « *désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle* » (C.I.F., 2001, p. 125). Ces limitations, qu'elles soient physiques ou cognitives, vont entraver la participation du client aux occupations. L'ergothérapeute est un professionnel qui, par ses actions, peut pallier les obstacles en trouvant des alternatives et des moyens de compensation. De plus, « *certaines désavantages tout en étant la résultante de l'interférence entre situations de santé, facteurs sociaux et environnementaux sont partiellement à l'origine d'autres désavantages* » (Roussel, 2004, p.9) : selon l'enquête H.I.D.¹², c'est une **accumulation de contraintes** qui va mener à une restriction de participation.

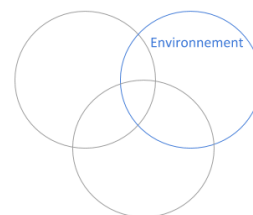
Au regard de leur handicap, les personnes peuvent subir des **discriminations**¹³ de différentes natures. Selon une publication (Dubois, Ebersold et Chateigner, 2013), le travail, les études et les lieux publics sont déclarés comme les lieux les plus discriminatoires. Vient ensuite la famille, le voisinage, les cafés/restaurants et les adhésions à un groupe/association. Sont décrits comme peu discriminatoires les lieux de commerce, le logement et les relations amoureuses. La principale raison de ces actes « *relève bien souvent d'une méconnaissance du handicap* » (Mathorez, 2013, p. 1). La discrimination est interdite lorsqu'elle porte sur un critère prohibé par la loi tel que le handicap (article L.225-1 du Code Pénal) « *et s'exprime dans un champ lui-même défini par la loi, tel que le refus d'accès à une prestation de bien ou de service* » (Mathorez, 2013, p. 1).

¹² Enquête H.I.D. (Handicaps, Incapacités, Dépendance), menée par l'I.N.S.E.E. en 1999.

¹³ « La discrimination se définit comme étant le traitement inégal et défavorable appliqué à certaines personnes en raison notamment, de leur origine, de leur nom, de leur sexe, de leur apparence physique ou de leur appartenance à un mouvement philosophique, syndical ou politique » (Braudo).

Les éléments précédents mettent en évidence le fait que l'environnement a une place essentielle dans la réalisation des occupations.

C. L'environnement



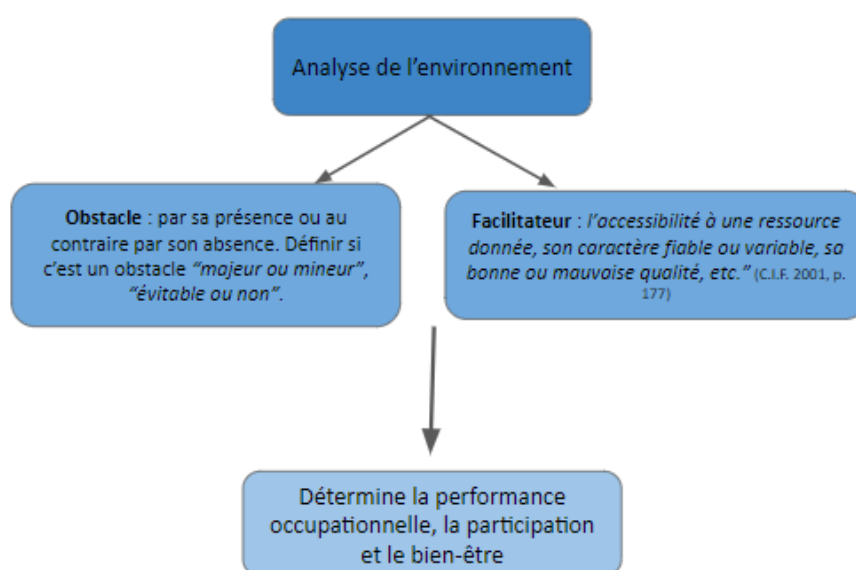
« *L'environnement est vu comme une collection de déterminants de la performance occupationnelle* » (Margot-Cattin., 2009, p.63). En effet, selon le modèle P.E.O.P., les facteurs personnels interfèrent avec les occupations et les facteurs environnementaux (Figure 5).

L'influence de l'environnement dans les occupations se caractérise aussi par le **contexte socio-culturel** et le caractère normé de certaines activités. Margot-Cattin, dit bien que « *les occupations sont culturellement identifiables* » (Margot-Cattin, 2017, p.68).

Par ailleurs, « *les causes de ruptures sociales sont liées à l'évolution de la maladie et de l'état du patient, mais dépendent également de son environnement culturel, affectif et social* » (Plan Maladie Neuro-Dégénérative 2014-2019, p.96). Une analyse de ces composantes est à ne pas négliger dans les prises en charge. En effet, au-delà des capacités personnelles, il y a les barrières au niveau de **l'aménagement des espaces publics**. Par exemple, nous pouvons citer l'impossibilité d'utiliser les transports en commun et les normes d'accessibilité non appliquées. La loi du 11 février 2005¹⁴ a pour objectif une meilleure insertion des personnes handicapées dans la société, en rendant accessible les Etablissements Recevant du Public (E.R.P.). Une personne en situation de handicap doit pouvoir se déplacer et évoluer de manière continue selon ses besoins et ses envies. Ce texte de loi, prévoit une égalité de traitement à l'égard des personnes en situation de handicap pour la participation à la vie sociale, culturelle, économique et associative. Dans le contexte de la pratique des loisirs, les lieux publics permettant de réaliser ces activités (musées, gymnases, salles de spectacles) sont concernés par ces mises aux normes.

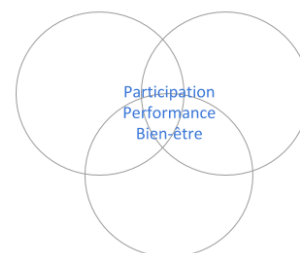
¹⁴ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Figure 5 : Les composantes de l'environnement



Une personne dans son environnement réalise donc ses occupations en fonction des obstacles et des facilitateurs qu'elle rencontre. Cela mène soit à une pleine participation et une performance occupationnelle ou au contraire à une restriction de participation.

D. Les résultantes de l'interaction Personne-Occupation-Environnement (P.E.O.)



Après l'exploration des facteurs personnels, environnementaux et de l'activité, nous pouvons analyser que leur interaction influence la performance occupationnelle, la participation et le bien-être de la personne. Nous allons donc voir en détail ces trois résultantes.

1. La performance occupationnelle

La **performance occupationnelle** est caractérisée par les composantes : Quand, quoi, où et comment. Elle est influencée par les capacités et contraintes du client ainsi que par l'environnement dans lequel l'occupation se déroule (Margot-Cattin, 2013). Cette notion est reprise par Meyer, qu'elle dénomme *setting* : « *L'environnement immédiat qui influence la performance de la tâche, de l'activité ou de l'occupation* » (Meyer, 2013).

Dans sa définition de la performance occupationnelle, Meyer fait émerger un lien étroit entre cette performance et **l'environnement**. Elle la définit comme étant « *le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement* » (Meyer, 2005, p. 15). La performance va aussi être liée aux deux autres résultantes qui sont : la participation et le

bien-être. Cela va se produire « *lorsqu'il y a une adéquation entre l'environnement et la personne, telle à soutenir le client dans ses occupations de façon optimale* » (Margot-Cattin, 2009, p.65).

2. La participation

Pour rappel, l'intervention de l'ergothérapeute étant basée sur les problèmes occupationnels rencontrés par le client, l'objectif est bien de lui permettre une pleine participation à des activités de vie sociale (Margot-Cattin, 2013) ou occupationnelles. En effet, selon Larivière, il existe deux types de participations :

- **Sociétale** c'est-à-dire en lien avec la communauté. Ce terme est défini par Meyer, comme « *l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie sociale, communautaire, familiale, autant dans le travail que dans les loisirs ou dans les soins personnels* » (Meyer, 2013, p.167).
- **Micro-personnelle** qui comprend les activités réalisées avec ses proches. Cette dernière, aussi nommée participation occupationnelle, s'effectue par l'implication dans des occupations et fait référence à un investissement volontaire (Larivière, 2008). Au regard du lien entre l'occupation et l'environnement, cette participation dépend donc des aspects spatio-temporels et contextuels dans lesquels la personne évolue (Meyer, 2013).

En outre, les **relations sociales** ont plusieurs fonctions : elles « *contribuent à un meilleur développement de la personnalité [et] diminuent le risque de stress associé aux différents événements de la vie* » (Créange, Labauge, 2009). Selon ces derniers, elles « *améliorent [également] le sentiment de bien-être des personnes* ». En effet, une corrélation entre la participation et le bien-être est relevée par d'autres auteurs :

- « *La participation occupationnelle est essentielle au bien-être humain* » (Hammell, 2017, p.9) ;
- « *La participation volontaire est un facteur important de bien-être et diverses déficiences peuvent la limiter ou en altérer la qualité* » (Law, 2002).

3. La qualité de vie et le bien-être

La **qualité de vie** est définie comme « *le niveau de bien-être et de satisfaction associés à la vie d'un individu et comment celle-ci est affectée par la maladie, les accidents et les traitements du point de vue du patient* » (Lovatt, 1992). Elle est corrélée à l'anxiété, à la dépression et au niveau de handicap (Chahraoui et al., 2010) et donc aux caractéristiques cognitifs, moteurs et psychologiques du client. Au regard du caractère imprévisible et évolutif des maladies neuro-dégénératives, ces patients sont touchés par « *la souffrance morale, la baisse de l'élan vital, [...] des relations familiales et sociales [ainsi qu'une] une baisse de l'estime de soi* » (Gil, 2016, p.7).

Nous avons vu précédemment que la **fatigue** est une des conséquences ayant le plus d'impact dans la vie quotidienne des patients atteints de S.E.P. Elle est donc une des principales raisons de la diminution de la qualité de vie du patient (Tissier et Caire, 2018). L'altération de cette composante vitale est aussi traduite par un taux de suicide plus élevé dans cette population que dans la population générale (Gil, 2016).

Le **bien-être** est une « *expérience à travers laquelle les gens tirent des sentiments de satisfaction et une signification par les moyens dont ils ont orchestré leur vie occupationnelle* » (Caron-Santha, 2006). Il regroupe trois catégories : physique, sociale et psychologique (Montel et Bungener, 2010). Par l'analyse des caractéristiques de la personne, nous pouvons constater que ces trois catégories sont touchées lors de maladies chroniques et évolutives telle que la S.E.P.

Les prises en charge tout au long de la maladie sont essentielles car le bien-être, et donc la qualité de vie, sont améliorés par le maintien, voire l'optimisation, des capacités physiques et la présence d'un réseau social (McCabe et McKern, 2002).

Pour rappel, ce travail de recherche a pour ambition de répondre à la problématique suivante :
En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien des loisirs avec des personnes atteintes de S.E.P. ?
Nous venons de voir les concepts fondamentaux en lien avec ce sujet. Il a été ensuite nécessaire de mener une enquête pour recueillir les faits sur le terrain.

III. Partie expérimentale

A. Introduction

Une enquête est « *une étude d'une question faite en réunissant des témoignages et des expériences* » (Larousse). Dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche, elle a pour objectif de valider ou invalider l'hypothèse, qui a découlé de la problématique. Pour rappel, l'hypothèse est la suivante :

L'ergothérapeute préconise et adapte du matériel afin de contribuer au maintien des loisirs des personnes atteintes de S.E.P., lorsque des obstacles ont été identifiés dans ces activités.

Dans un premier temps, je présenterai les objectifs de cette enquête, les populations concernées, et enfin, les outils d'investigation utilisés. Par la suite, j'exposerai les résultats bruts, puis l'analyse qui en est faite. Je finirai par confronter les résultats avec la théorie dans la discussion.

1. Les objectifs

Deux objectifs principaux ont découlé de l'hypothèse. Les critères d'évaluation permettent de déterminer si ces objectifs sont atteignables.

Le premier objectif est :

- **Repérer les obstacles** perçus par le patient lors de la pratique de ses loisirs et les actions réalisées en conséquence par l'ergothérapeute.

Les critères d'évaluation correspondant sont l'expression par le patient, d'une part, d'avoir rencontré ou de rencontrer actuellement des obstacles à la pratique de ses loisirs. D'autre part, recenser les actions de l'ergothérapeute répondant à ses attentes en termes de maintien de loisirs, principalement par la préconisation et l'adaptation de matériel.

Le second objectif est divisé en trois sous-objectifs:

- **Repérer les actions menées** par l'ergothérapeute dans le maintien des loisirs de personnes atteintes de S.E.P.
 - Identifier les **moyens** utilisés pour l'évaluation et l'analyse des **obstacles** rencontrés lors de la pratique des loisirs ;
 - Relever les **préconisations** réalisées en vue de pallier les différents obstacles, telles que la préconisation et l'adaptation de matériel ;
 - Repérer les **moyens** employés pour évaluer l'**impact** de leurs actions sur le maintien des loisirs de la personne.

Le critère d'évaluation est que les ergothérapeutes décrivent leurs pratiques : moyens utilisés pour l'identification des obstacles, analyse de ces contraintes et, par conséquent, les préconisations proposées. Cela implique donc des réponses positives à ces items dans le questionnaire.

2. Les populations

Pour répondre au mieux aux objectifs, une interrogation s'impose : Quelles sont les personnes qui sont susceptibles et le plus à même de répondre aux questions ?

Pour chaque population des critères d'inclusion et de non inclusion ont été repérés afin de déterminer un échantillon correspondant aux recherches.

a) Les ergothérapeutes

La première population concernée est donc les **ergothérapeutes**, pouvant échanger sur leurs pratiques.

- Critères d'inclusion :

Les professionnels interrogés doivent travailler (ou avoir déjà travaillé) auprès de patients atteints de S.E.P. Ils doivent les rencontrer soit dans des établissements médico-sociaux (S.A.V.S., S.A.M.S.A.H., M.D.P.H., S.S.I.A.D...) soit en S.S.R. C'est ce type de structure que les personnes atteintes de cette pathologie sont le plus amenées à fréquenter. J'ai remarqué lors de stages, d'échanges avec des professionnels et de recherches, que dans ces établissements les professionnels sont les plus à même d'inclure les loisirs dans leurs accompagnements. Le dernier critère pour répondre au questionnaire est de considérer la notion de loisirs dans les prises en charge.

- Critère de non inclusion :

Les personnes qui n'ont jamais suivies des personnes atteintes de S.E.P., ne sont pas intégrées à l'enquête.

b) Les patients

Après avoir sélectionné le premier échantillon pour l'enquête, il m'a semblé nécessaire de questionner les patients sur leur vécu, leur ressenti.

- Critères d'inclusion

L'étude porte sur des personnes adultes. L'enquêté doit donc être âgé d'au moins 18 ans. Sont incluses dans l'enquête des personnes se trouvant dans un stade avancé de la maladie. Elles doivent

présenter un handicap moteur, dont les limitations réduisent leur autonomie fonctionnelle. Cette population doit pratiquer ou avoir pratiqué des loisirs après l'apparition des premiers signes de la maladie. Il est aussi essentiel que ces personnes aient déjà rencontré des ergothérapeutes lors de prises en charge passées ou actuelles (dans les structures décrites précédemment). Ces accompagnements doivent être en lien avec les loisirs.

- Critères de non inclusion

Si une personne présente une dépendance totale, elle ne sera pas retenue pour participer à l'enquête. De même, si elle manifeste des troubles cognitifs trop importants, qui rendent impossible la compréhension et la réponse aux questions posées.

3. Les outils d'investigation

a) Le questionnaire

« L'enquête par **questionnaire** vise à vérifier les hypothèses de la recherche, en [analysant] les corrélations suggérées » (Lugen). C'est « une démarche déductive » et « une méthode de recueil des informations en vue de comprendre et d'expliquer les faits » (Senorabi, 2015). L'objectif principal de cette recherche est de comprendre l'intervention de l'ergothérapeute pour améliorer la pratique des loisirs des personnes atteintes de S.E.P., grâce à la préconisation/adaptation de matériel. Cet outil est donc le plus adapté à ma recherche car il offre un recueil de réponses précises à des questions bien définies. Cette méthode permet aussi de décrire la population d'ergothérapeutes (Blanchet, Ghiglione, Massonnat et Trognon, 2013). De par ces caractéristiques, elle peut donc toucher un nombre de personnes relativement important.

Ce questionnaire est composé de deux parties (de Singly, 2008) :

- La première, porte sur les **déterminants des professionnels** qui répondent : nombre d'années d'expériences et lieu d'exercice (actuellement) ;
- La seconde est centrée explicitement sur **l'objet de l'enquête** : de quelle manière sont inclus les loisirs dans les prises en charge. Plus en détail, il est demandé si les professionnels utilisent des bilans pour évaluer la pratique des loisirs. Plusieurs questions concernent les actions concrètes menées dans le but d'un maintien des loisirs (préconisation et adaptation de matériel, aménagement de l'environnement, proposition d'intégrer des associations). Les professionnels doivent aussi donner leur avis sur les principaux obstacles rencontrés par les patients lors de la pratique de loisirs et les effets de cette participation sur leur vie. Enfin, ils leur est demandé leur vision sur l'efficacité de leurs actions sur le maintien des loisirs.

Cet outil est construit avec des questions fermées principalement, ainsi que quelques questions mixtes (demandes de justification). La proposition de répondre « autres » permet aux répondants d'avoir une réponse « *libre imprévue* » (de Singly, 2008).

Il a subi un pré-test afin de vérifier que toutes les questions sont compréhensibles et que le vocabulaire est adapté. Des conseils sur la reformulation de certaines questions et des modifications de l'ordre d'apparition des questions ont permis de l'améliorer.

Les questionnaires ont été envoyés directement par mail dans des S.A.M.S.A.H., S.A.V.S., C.M.P.R., M.D.P.H., S.S.I.A.D., associations pour la S.E.P. là où j'avais des contacts (15 établissements en tout). Un échange téléphonique a été parfois nécessaire pour présenter le projet et avoir les coordonnées directes des ergothérapeutes. Ils ont été ensuite diffusés sur plusieurs groupes de réseaux sociaux et forums d'ergothérapeutes¹⁵.

b) Les entretiens

C'est sous forme d'**entretiens semi-directifs** que j'ai choisi de collecter des informations auprès des patients. C'est une méthode qui permet de recueillir des faits vécus personnels, avec les propres mots de l'enquêté. C'est une approche qualitative qui se caractérise par peu de personnes enquêtées, mais avec une analyse approfondie (Lugen).

Pour les mener à bien, un guide d'entretien¹⁶ a été élaboré. Il est composé de différents thèmes abordés avec l'enquêté. Ces derniers sont la pratique des loisirs, ses obstacles et les solutions qui sont mises en place par l'ergothérapeute pour maintenir cette participation. Des questions ouvertes, générales et des pistes de relances permettent de diriger l'entretien. Les questions sont posées de manière intelligible pour l'enquêté et ne doivent pas diriger la réponse (éviter les questions affirmatives, par exemple), (Revillard, 2008).

Deux des entretiens ont été réalisés au domicile des patients. L'un en présence d'un ergothérapeute d'un S.A.V.S., qui a donné son accord préalable pour mener l'enquête. Pour le second entretien, l'ergothérapeute intervient en S.S.I.A.D. Le consentement des patients a été demandé pour leur participation ainsi que pour l'enregistrement des entretiens (essentiel à leur retranscription pour analyser les dires de chaque personne). Un autre entretien a été réalisé au sein d'un service M.P.R. lors d'un stage. Les mêmes accords ont été passés avec ce patient. Une grille d'analyse de l'entretien

¹⁵ Voir Annexe 1 Questionnaire destiné aux ergothérapeutes.

¹⁶ Voir Annexe 2 Guide d'entretien avec les patients.

a été préparée en amont. Elle est basée sur le modèle P.E.O.P. Après la retranscription des entretiens, elle a été complétée afin de recueillir les données par thèmes. L'analyse fait suite à ce recueil.

Ces deux outils ont donc pour but de rassembler les informations nécessaires à l'atteinte des objectifs et donc à la validation ou non de l'hypothèse.

B. Le recueil des données

1. Le questionnaire

32 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Les réponses ont été récoltées et classées en fonction des thèmes abordés.

a) Déterminants des ergothérapeutes

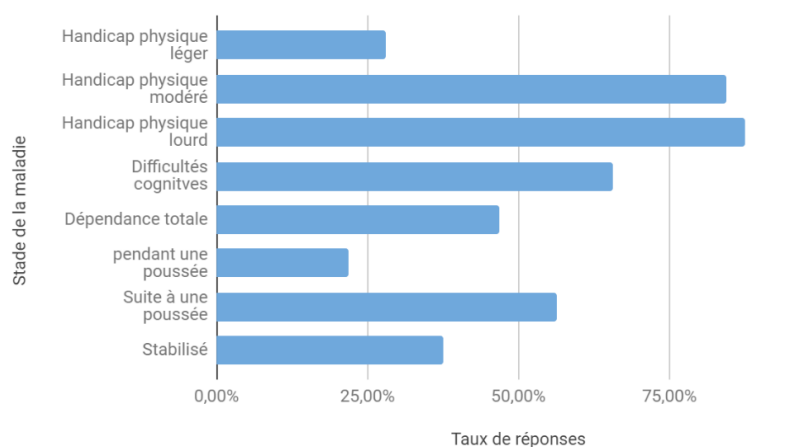
65% des ergothérapeutes ayant participé au questionnaire ont moins de 10 ans d'expérience. Ils exercent dans des S.A.M.S.A.H. (25%), S.A.V.S. (25%) et S.S.R. (21,9%). Les autres personnes répondantes travaillent en E.H.P.A.D. (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) ou E.S.A. (Equipe Spécialisée Alzheimer) (12,5%), M.D.P.H. (10%), en association (10%) et en hôpital de jour (3%). La réponse « autre » a été cochée à deux reprises : une personne travaillant en équipe mobile et une autre en centre de ressources¹⁷.

Quelles que soient les structures, 100% des personnes ont affirmé suivre des personnes atteintes de S.E.P. et d'inclure les loisirs dans cette prise en charge.

b) La personne

« A quel stade de la maladie rencontrez-vous le plus ces patients ? »

Figure 6 : Caractéristiques des patients lors des prises en charge.



¹⁷ « Le C.R.C. SEP (Centre de Ressources et de Compétences) constitue un recours régional, implanté au sein d'un CHU et qui offre une prise en charge experte pluriprofessionnelle associant neurologues experts et professionnels paramédicaux formés à la prise en charge de la SEP » (Pôle régional M.N.D.).

L'ensemble des participants ont coché plusieurs stades d'évolution. Les personnes ayant un handicap physique modéré ou lourd représentent environ 85 % des prises en charge. Les personnes atteintes de S.E.P. sont suivies à la suite d'une poussée dans 56,3% des cas, stabilisées au niveau de la maladie dans 37,5% des cas et pour 21,9% pendant une poussée.

Enfin, les personnes se trouvant dans un stade de dépendance totale, représentent 46,9% des personnes prises en charge et celles ayant un handicap physique léger 28,1%.

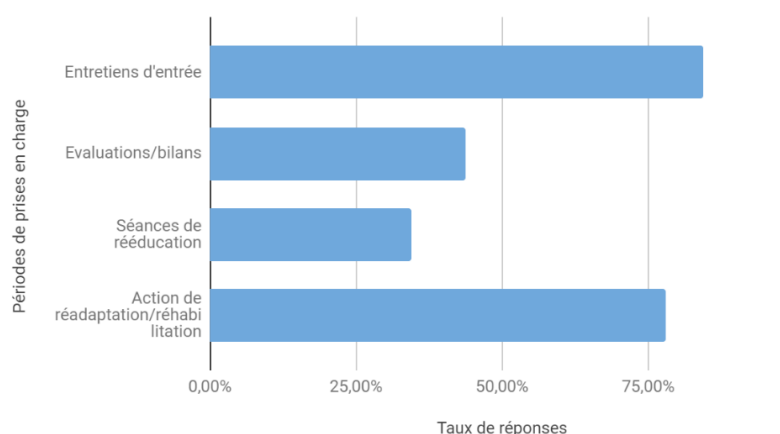
c) L'occupation

« A quel moment de la prise en charge sont inclus les loisirs ? »

27 ergothérapeutes disent prendre en compte les loisirs lors des entretiens d'entrées ou les premières rencontres. 14 d'entre eux réalisent en plus des bilans/évaluations.

Les loisirs sont inclus dans les prises en charge pour des actions de réadaptation ou réhabilitation par 25 ergothérapeutes et lors des séances de rééducation pour 11/32 répondants.

Figure 7 : Moment de prise en charge.

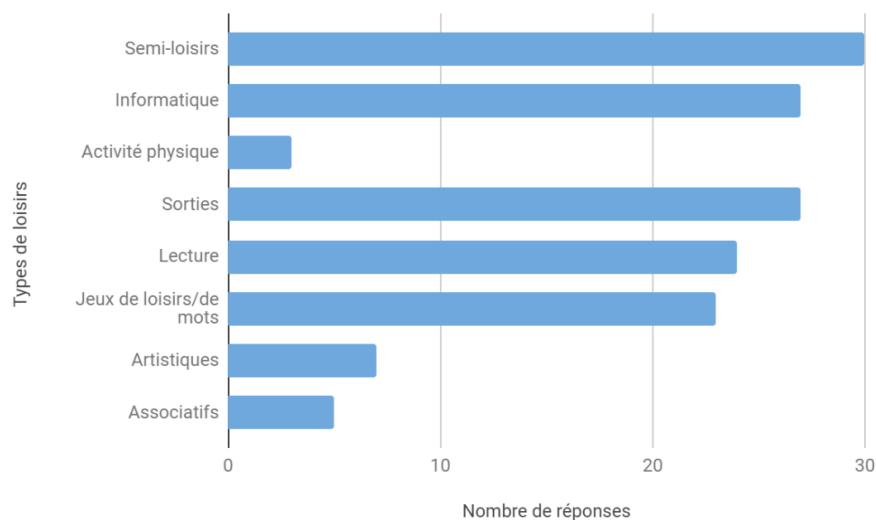


Nous avons vu précédemment que les loisirs sont divisés en plusieurs catégories (cf. Figure 4). Pour avoir des réponses les plus précises possibles dans le questionnaire, des sous-catégories ont été établies pour certains types de loisirs :

- Les loisirs domestiques :
 - Cuisine, bricolage, jardinage, télévision ;
 - Informatique (ordinateur et tablette).
- Les loisirs intellectuels :
 - Lecture ;
 - Jeux de loisirs ou de mots.

« Selon vous, quelles sont les catégories de loisirs les plus fréquemment pratiquées ? »

Figure 8 : Catégories de loisirs les plus pratiquées.



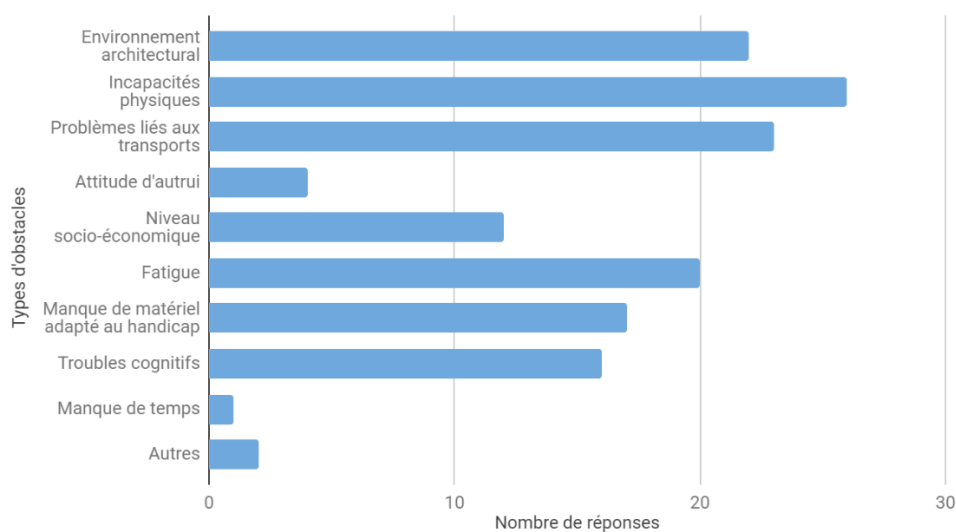
Les loisirs domestiques, les sorties et les activités intellectuelles sont cochés par la quasi-totalité des répondants. Les autres loisirs telles que les activités physiques, artistiques ou associatives ont été indiqués par moins de 10 ergothérapeutes.

d) L'environnement

(1) Les obstacles

« Selon vous, quels sont les obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ? »

Figure 9 : Les obstacles à la pratique des loisirs.



Les déficiences physiques (18,2%), les problèmes liés aux transports (16,1%), l'environnement architectural (15,4%), la fatigue (14%), le manque de matériel adapté (11,9%) et les troubles cognitifs (11,2%) ont été le plus de fois identifiés comme obstacles à la pratique des loisirs. Le niveau économique (8,4%), l'attitude d'autrui (2,8%) et le manque de temps (1,4%) sont d'autres obstacles cités pour la pratique des loisirs.

« Pensez-vous que ces personnes sont sujettes à de la discrimination concernant la pratique de leurs loisirs ? Si oui, sous quelle forme ? »

43,8 % des répondants pensent que les personnes ayant la S.E.P. sont victimes de discriminations dans le milieu des loisirs. J'ai repéré trois types de justifications pour les réponses données à la question ouverte :

- **Le manque de moyens** mis en place : *« Les villes ne pensent pas toujours aux personnes en situation de handicap dans leurs choix d'activités, de locaux... », « peu de dispositifs adaptés pour l'accueil des personnes handicapées dans le milieu associatif. »*
- Le manque de **moyens financiers** : *« Les revenus tel que l'AAH¹⁸ ne permettent pas d'accéder à des activités dites non essentielles. »*
- Le manque de **sensibilisation au handicap** : *« Peur de la maladie, du fauteuil roulant, des incapacités -> rejet du groupe. »*

(2) Les facilitateurs

La suite du questionnaire vise à comprendre plus précisément les actions menées par les ergothérapeutes en lien avec les loisirs.

« Avez-vous déjà préconisé de matériel ? Si oui, lequel et pour quels types de loisirs ? »

81 % des ergothérapeutes répondent avoir déjà préconisé du matériel pour la pratique des loisirs des personnes atteintes de S.E.P.

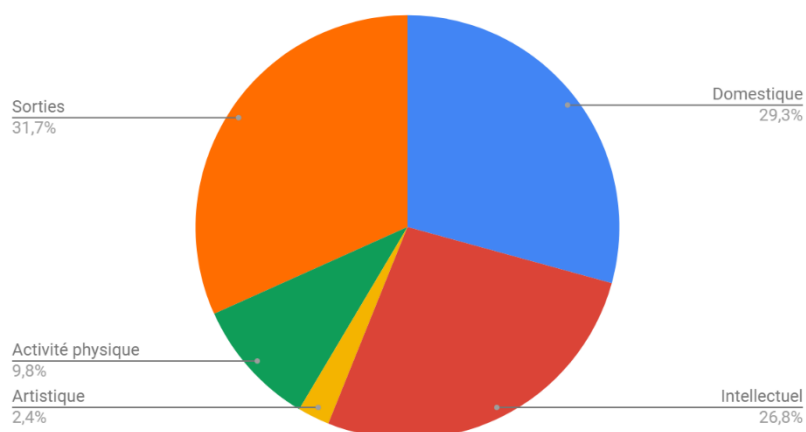
¹⁸ A.A.H. : Allocation aux Adultes Handicapés

Tableau 1 : Préconisation de matériel.

TYPES DE LOISIRS	RÉPONSES DONNÉES
DOMESTIQUES	Aide technique à la cuisine
LECTURE	Support livre Tourne page électronique guidé par le souffle Livre gros caractère
INFORMATIQUE	Support ordinateur/tablette Télé agrandisseur Logiciels Souris
SORTIES	Aides aux déplacements : fauteuil roulant électrique, déambulateur Via mobil ¹⁹ Véhicule aménagé Joëlette
JEUX	Porte-cartes
ARTISTIQUES	Manche grossie
ACTIVITES PHYSIQUES	Fauteuil sport Vélo adapté

Figure 10 : Préconisation de matériel : pour quels types de loisirs ?

Les sorties, les loisirs domestiques et intellectuels représentent à eux trois environ 90 % du matériel préconisé. Les 10 % restant concernent les activités physiques et artistiques.



¹⁹ « Alber viamobil eco V14 est une aide à la poussée et au freinage destinée à la tierce-personne » (invacare.com, consulté le 17/05/19).

« Avez-vous déjà adapté du matériel ? Si oui, pour quels types de loisirs ? »

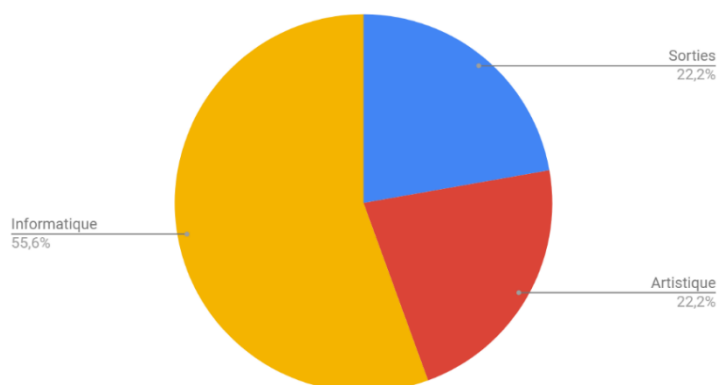
11/32 ergothérapeutes estiment avoir déjà adapté du matériel en lien avec les loisirs. Une proportion de 91 % de ces adaptations ont été réalisées à partir d'un objet existant et non créé de toute pièce.

Tableau 2 : Adaptation de matériel.

TYPES DE LOISIRS	REPONSES DONNEES
ARTISTIQUES	Orthèse et grossisseur de manche
INFORMATIQUE	Modifications de configuration informatique Étiquettes sur les touches du clavier Adaptation commande jeux vidéo
SORTIES	Adaptations sur fauteuil Adaptation de trousseau de clés

Figure 11 : Adaptation de matériel : pour quels types de loisirs ?

L'adaptation du matériel informatique représente plus de la moitié des adaptations (55,6 %). Les autres catégories de loisirs concernées sont les sorties et les activités artistiques (22,2%).



« Avez-vous déjà réalisé des aménagements de l'environnement ? Si oui, de quelle sorte et pour quels types de loisirs ? »

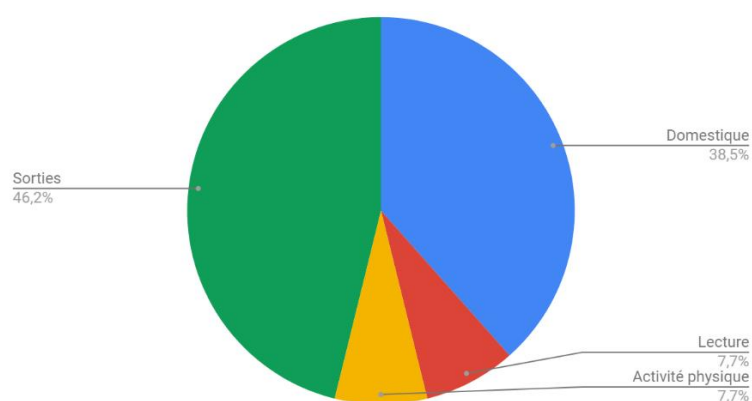
L'aménagement de l'environnement pour permettre aux personnes de pratiquer leurs loisirs est réalisé par 44 % d'ergothérapeutes.

Tableau 3 : Aménagement de l'environnement.

TYPES DE LOISIRS	REPONSES DONNEES
DOMESTIQUES	Aménagement de la cuisine Redisposition des meubles pour accès à la télé
ACTIVITES PHYSIQUES	Rangement pour vélo
INFORMATIQUE	Domotique Aménagement du bureau pour accès à l'ordinateur
LECTURE	Aménagement du bureau
SORTIES	Rampes Adaptation du véhicule

Figure 12 : Aménagement de l'environnement : pour quels types de loisirs ?

Un aménagement pour permettre les sorties est réalisé dans 46,2 % des cas. Les activités domestiques sont concernées dans 36,6 %, et la lecture et les activités physiques à part égale (7,7 %).



« Avez-vous déjà orienté les patients vers des associations/clubs adaptés en fonction de leur handicap ? Si oui, quel est le type d'associations ? »

L'orientation vers des associations est assurée par 62,5 % des ergothérapeutes.

Dans 45 % des cas, les associations proposées aux patients vont leur permettre de réaliser des activités physiques. Les loisirs associatifs, artistiques et culturels sont concernés entre 15 et 20 %, les sorties pour 10 % des cas et les jeux dans 5 %.

Tableau 4 : Orientation vers des associations/clubs adaptés.

TYPES DE LOISIRS	EXEMPLES	PROPORTION
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES	Tennis, piscine (A.P.F. et handisport), tir-à-l'arc, sarbacane, boccia, randonnée (HandiCap évason), judo.	45 %
LOISIRS ASSOCIATIFS	Associations de patients, réseaux S.E.P.	20 %
ARTISTIQUES	Activités manuelles (A.P.F.)	20 %
LOISIRS CULTURELS	Réalisation d'un film, musées.	15 %
SORTIES	Sorties.	10 %
JEUX	Club de scrabble.	5 %

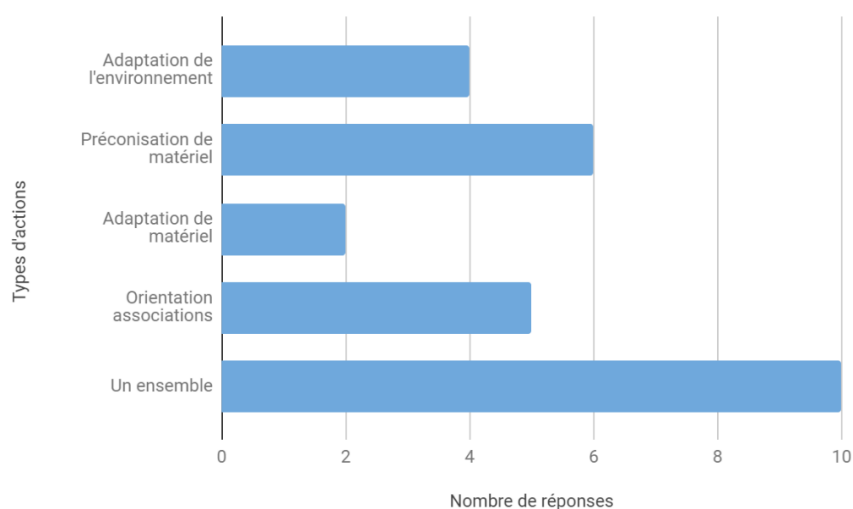
« Utilisez-vous des bilans pour évaluer la pratique des loisirs et ses obstacles ? »

La pratique des loisirs est évaluée par 21,9 % d'ergothérapeutes. Les bilans utilisés sont la M.C.R.O. (71,4 %), la Mesure des Habitudes de Vie (M.Ha.Vie) (14,3 %) et des mises en situation (14,3 %).

« Selon vous, parmi toutes ces actions, la ou lesquelles participent au mieux au maintien des loisirs ? »

Selon les ergothérapeutes, les actions qui participent de manière efficiente au maintien des loisirs, dans l'ordre croissant sont : les adaptations de matériel (7,4%) et de l'environnement (14,8%), l'orientation vers des associations (18,5%) et la préconisation de matériel (22,2%). Cependant, 37% des ergothérapeutes pensent que ce serait la réunion de l'ensemble des actions qui participerait au mieux au maintien des loisirs des personnes atteintes de S.E.P.

Figure 13 : Actions estimées efficaces pour un maintien des loisirs optimal.

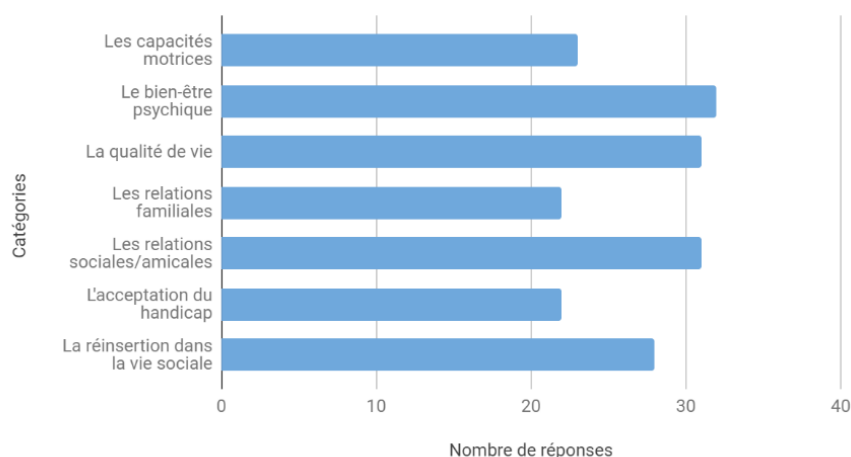


e) Les résultantes de l'interaction P.E.O.

« Selon vous, les activités de loisirs ont-elles un effet bénéfique sur... »

Le bien-être psychique, la qualité de vie et les relations sociales/amicales sont jugés améliorés par les loisirs, pour la quasi-totalité des ergothérapeutes (entre 97 et 100 % des répondants). Pour environ 70 % des ergothérapeutes, les loisirs auraient également un effet positif sur les capacités motrices, l'acceptation du handicap et les relations familiales. La réinsertion dans la vie sociale atteint 87 % des réponses.

Figure 14 : Effet bénéfique des loisirs sur :



« Évaluez-vous ces effets au cours des prises en charge ? Si oui, par quels moyens ? »

34,4 % des ergothérapeutes évaluent ces impacts positifs sur la personne. Les mises en situations (9 %), la M.C.R.O. (27,3 %), les entretiens, avec recueil de la satisfaction (36,3 %) et l'observation de l'amélioration des capacités de la personne et des relations (36,3 %) sont les moyens utilisés.

« Utilisez-vous un moyen pour mesurer l'impact de vos actions sur le maintien des loisirs ? Si oui, lesquels ? »

21,9 % des ergothérapeutes utilisent un moyen pour mesurer l'impact de leurs actions sur le maintien des loisirs : la M.C.R.O. (42,8 %) ou des entretiens (57,1 %).

2. Les entretiens

Les entretiens débutent par des remerciements et la présentation générale de l'étude. Il est ensuite demandé aux patients de se présenter sous forme de narration. Ces parties ne sont pas recueillies ici, par manque de liens directs avec la réponse à l'hypothèse. Des éléments sont tout de même utilisés pour l'analyse. L'ensemble des entretiens a été retranscrit afin de permettre un recueil de données conforme et une analyse pertinente²⁰.

Les patients sont nommés **P1**, **P2** et **P3** pour conserver l'anonymat.

a) La personne

Pour aider à la compréhension, j'ai jugé utile de faire une courte présentation de chaque personne interrogée.

P1 est un homme âgé de 66 ans, atteint de S.E.P. depuis l'âge de 40 ans. Les premiers troubles ont été d'ordre visuel. L'évolution de la maladie s'est faite par plusieurs poussées à la suite d'événements marquants (pertes de proches). Actuellement, il présente des séquelles physiques dont des troubles de la marche qui l'oblige à se déplacer à l'aide d'une canne. Il a aussi un déficit moteur au membre supérieur droit, avec des tremblements d'action. Quelques troubles cognitifs sont également présents : trouble de la mémoire et de l'attention. Une fatigabilité importante est aussi observable.

P2 est une femme âgée de 32 ans, mariée et a un fils de 5 ans. Elle a été diagnostiquée en 2002. Sa maladie se caractérise par des troubles moteurs : hémiparésie gauche, troubles de la marche et de l'équilibre. Pour les déplacements extérieurs, elle utilise un fauteuil roulant manuel ou une canne anglaise, pour les courtes distances. A l'intérieur, elle n'a pas d'aide technique et se déplace à l'aide de l'environnement. Elle présente également une fatigabilité importante, quelques troubles mnésiques et un passif dépressif. Elle n'est plus en mesure de travailler.

P3 est une femme âgée de 55 ans. Les premiers signes de la maladie sont apparus vers l'âge de 18 ans. Les conséquences sont principalement des troubles cognitifs : troubles mnésiques, exécutifs, de l'attention et de l'orientation temporelle. Elle présente également un déficit moteur, prédominant aux membres supérieurs. Elle est aussi très fatigable.

²⁰ Voir Annexe 3 Retranscription de l'entretien avec P1.

b) L'occupation

« Quels sont vos loisirs actuellement ? »

P1 : *« Maintenant c'est juste : un peu la famille, pas beaucoup... », « boire le café le matin, voir mes amis et discuter un peu » et « jouer aux cartes, à la belote ».*

P2 : *« La gym douce le lundi matin, le mardi après-midi, l'art plastique et le vendredi matin, la piscine », « et puis des fois je vais à des activités bien-être ». « J'ai fait l'activité préparer à manger. Ça j'aime bien ! », « j'aime bien faire la cuisine à la maison », « et en juillet aussi j'ai fait du bateau mouche ». Ces activités se font en lien avec une association : « Alpha Loisirs, c'est une association pour les personnes en situation de handicap ».*

P3 : *« Je me suis un peu baladée dans Fresne », « je fais ça tous les jours ». Aussi, « prendre le bus pour aller dans Paris » et visiter « soit des musées soit des parcs ». « J'écoute beaucoup la radio », « dès 7h30 8h du matin je me réveille je branche les informations. »*

« A Alpha loisir » : « Il faut que je vienne le mardi... au service, si je puis dire peinture puis théâtre », « on était parti en vacances, dans les Alpes au mois d'août, et l'année précédente on est allé en Bulgarie ». Ils font aussi « des ateliers cuisine », du « bateau », et « nous avons visité le musée Van Gogh. »

« J'essaie de faire du dessin, et je lis », « le mercredi et le vendredi midi je vais manger au foyer. »

« Par quels moyens vous y rendez-vous ? »

P1 : *« A pied, mais c'est quoi ? 200 mètres. »*

P2 : *« Avec le P.A.M., le filival²¹. Ils viennent me chercher. »*

P3 : *« Je prends mon bus 286 », « je prends le TVM », « en bus. »*

²¹ Filival-Pour Aider à la Mobilité : « Réseau de transport public francilien destiné aux personnes à mobilité réduite » (PAM94).

« Comment avez-vous connu ces associations ? »

P2 : « L'assistance sociale de l'APF. »

P3 : « C'est ma sœur S. qui m'en a parlé. »

c) L'environnement

(1) Les obstacles

« Quels sont les loisirs que vous pratiquiez mais que vous ne pratiquez plus ? Pour quelles raisons ? »

P1 : « Marche à pied, courir, dans les grands parcs et la piscine ». « Quand je pouvais, on allait par-là manger à la campagne, faire des grillades ! ». « Avant j'aimais bien danser, aller au bal »,

« On partait tout le temps ensemble au Portugal, 15 jours, la plage, dans une grande villa »
« mais moi j'ai été obligé d'abandonner. Parce que la dernière fois je restais tout le temps dans la maison, je n'arrivais pas à aller à la plage », « en marchant sur le sable, ça y est, c'est déjà trop compliqué ! »

« Maintenant mes loisirs [sourir]. C'est pas grand-chose, c'est... c'est la famille le dimanche. Enfin c'était ! Parce que maintenant j'aime même plus ça. »

Pour l'ensemble de la pratique de ses anciens loisirs, il dit avoir « perdu le moral » et se sent « comment je dirais... un peu plus inférieur aux autres », « oui le regard des autres. Et voilà... et quand je suis un peu plus perturbé, j'ai peur des fois de tomber. »

« Ils parlent trop » : « L'ambiance » le dérange.

« J'aimerais bien reprendre la piscine » « il y a toujours mes fils qui m'amèneront, parce que je ne conduis pas ici. »

P2 : « Je faisais du sport », « je faisais la marche et je faisais aussi du vélo assis ou debout » et « je courais avec mon mari, j'aimais bien ! » « Mais j'ai arrêté, parce que ma jambe me le permet plus », « je faisais des choses que je peux plus faire, parce que ma maladie elle m'a freinée. »

« Je peux plus monter dans la voiture, ma jambe elle me dit « stop ». »

« J'étais en rééducation ! J'avais commencé [les activités], mais j'ai dû arrêter », « j'ai fait une dépression », « mes loisirs étaient morts, j'étais pas bien. »

P3 : L'enquêtée présente des troubles mnésiques, elle n'a pas été en capacité de me donner d'informations sur des anciennes pratiques de loisirs. Cependant, des contraintes ont été identifiées à d'autres moments de l'entretien : « *Je marche très lentement, pour descendre et monter les escaliers. Je pense aux changements de station, je pense à République qui est un peu difficile* » « *c'est très fatigant* ». « *Puis la concentration c'est un peu dur tout ça.* »

(2) Les facilitateurs

« Dans quel contexte avez-vous rencontrés des ergothérapeutes ? Quelles ont été leurs actions ? »

Tableau 5 : Actions des ergothérapeutes relevées par les patients pendant les entretiens.

Enquêté	Contexte d'intervention	Actions menées en lien direct avec les loisirs
P1	Hospitalisation de jour en C.M.P.R.	Avant l'entretien, il m'a assurée avoir déjà rencontré des ergothérapeutes au cours de précédentes hospitalisations. Seulement, quand je lui ai demandé quelles ont été leurs actions, pendant l'entretien, le patient a été dans l'incapacité de me répondre. Je me suis donc uniquement basée sur les séances de l'hospitalisation en cours. Les loisirs ont été abordés en début de prise en charge. Lors d'un échange informel avec l'ergothérapeute, elle m'a précisé qu'un de ses objectifs était que le patient puisse retourner au Portugal et l'encourager à sortir davantage.
P2	Séjour de rééducation	« <i>En ergo elle m'avait donné quelque chose pour que je puisse écrire, à mettre sur le stylo.</i> » « <i>C'est le médecin de rééducation, qui a demandé que j'ai une chaise roulante électrique. Il a pris contact avec elle, avec l'ergothérapeute, Mme D. J'en ai essayé deux.</i> »

Enquête	Contexte d'intervention	Actions menées en lien direct avec les loisirs
P2	A.P.F. (Association des Paralysés de France) et Alpha loisirs ²² « Les ergothérapeutes du S.A.V.S. »	« C'est pour ça aussi qu'ils m'ont mis une chaise dans la cuisine pour préparer à manger. Et qu'ils vont m'aménager ma cuisine. » « Ils aident pour les gens en chaise roulante. Surtout quand on fait la cuisine aussi. »
P3	A.P.F. et Alpha loisir	Les troubles mnésiques étant trop importants, c'est l'ergothérapeute présente lors de l'entretien qui a répondu : « On avait travaillé ensemble sur l'aménagement de votre cuisine [...] parce qu'à un moment on travaillait ensemble sur la préparation des repas . » « Une chose que les ergo avaient fait avec vous, c'est quand vous aviez des voyages avec Alpha loisir, ou que vous deviez partir avec votre sœur, vous aider à préparer vos vêtements , en fonction de la liste, préparer tout ça ! »

d) Les résultantes de l'interaction Personne-Environnement-Occupation (P.E.O.)

« Selon vous, est-ce que vos loisirs ont un effet positif ou négatif sur votre santé ? »

P1 : « Oui je me sens bien quand je sors. »

P2 : « En fait ça me distrait la journée », « on est bien, on est reposé après », « pour me sortir de tout ça, si j'avais pas mes loisirs ça aurait été mort. »

P3 : « Oui j'espère, c'est ce que j'espère ! »

²² Alpha loisirs : Association Laïque pour les Personnes Handicapées : « C'est un service de proximité destinés aux personnes en situation de handicap » (Alpha loisirs). Il propose des activités socioculturelles et sportives.

C. L'analyse des résultats

1. L'occupation

Les loisirs les plus fréquemment cités lors des entretiens sont : les **activités artistiques** (théâtre, peinture), les **loisirs domestiques** (cuisine) et **intellectuels** (cartes, lecture, radio). Les **sorties** prennent également une place importante dans la vie quotidienne de ces patients. Elles concernent des lieux culturels, des balades, des voyages ou en lien avec les relations sociales (repas dans un centre). Ces résultats sont en adéquation avec les réponses des ergothérapeutes. Les loisirs domestiques, les sorties et les loisirs intellectuels sont les plus cités par les professionnels (Figure 8).

L'activité physique n'est citée qu'une fois pendant les entretiens, ceci est en corrélation avec les réponses des ergothérapeutes (seulement 2 réponses). En effet, les professionnels disent rencontrer des patients ayant des handicaps physiques modérés à sévères (Figure 7). Cela peut expliquer le fait qu'ils ne pratiquent quasiment pas d'activité physique.

2. L'environnement

a) Les obstacles

Il est notable que le principal obstacle relevé par les patients et les professionnels est la **diminution des capacités motrices** (faiblesse musculaire, risque de chute, trouble de la marche). Selon les patients, les loisirs les plus touchés par cette conséquence, sont les sorties. A même échelle, les ergothérapeutes estiment que **l'environnement architectural** et les **problèmes liés aux transports** sont aussi des contraintes majeures (Figure 9). Ces trois obstacles sont liés : si la personne présente des déficiences motrices, généralement des difficultés à la marche, elle va rencontrer des difficultés pour les déplacements à l'extérieur. L'accès aux transports à proximité s'avère donc impacté. Les personnes se déplaçant avec un fauteuil roulant rencontrent des problématiques similaires.

La **fatigue** semble aussi être un frein à la participation à des loisirs relativement présent.

Pour P1, les **conséquences psychologiques** de la maladie représentent une contrainte importante. La perte de moral et de motivation dans la lutte contre la maladie l'amène à ne plus sortir de chez lui. Cet aspect est également revenu plusieurs fois dans les propos de P2 (épisodes dépressifs).

Les loisirs peuvent dépendre du stade d'évolution de la maladie, de l'âge de la personne, de son entourage familial et architectural, de ses capacités financières, etc. En somme, les personnes atteintes de S.E.P. rencontrent donc bien des obstacles lors de la pratique de loisirs. Tous ces aspects sont à prendre en compte dans une prise en charge centrée sur le patient. Il est donc nécessaire de les

évaluer pour en mesurer les conséquences. Cependant, peu d'ergothérapeutes (seulement 7/32) disent réaliser des évaluations en lien avec la pratique des loisirs et ses obstacles. Les bilans utilisés par les ergothérapeutes sont basés sur l'occupation. Ces derniers permettent de centrer la prise en charge sur cette composante.

Néanmoins, ces professionnels identifient tout de même des obstacles. En effet, une majorité des patients sont rencontrés lors d'entretiens. Les obstacles sont donc identifiés de manière informelle, lors de l'échange avec le patient.

b) Les facilitateurs

D'après le recueil auprès des patients, les ergothérapeutes sont intervenus principalement pour la **préconisation de matériel** (fauteuil roulant électrique, aides techniques). Les loisirs concernés sont les sorties et les loisirs domestiques. Ces deux types d'activités ainsi que les loisirs intellectuels sont ceux qui sont le plus concernés par la préconisation de matériel, selon les ergothérapeutes. Cette action se fait aussi sur les activités physiques et artistiques, mais en plus faible proportion (Figure 10).

Les professionnels relatent peu **d'adaptation de matériel** au cours de leurs prises en charge. Cette notion n'est pas non plus relevée par les patients. Contrairement à **l'aménagement de l'environnement** : des ergothérapeutes sont intervenus chez 2/3 des patients afin de rendre accessible l'intérieur de leur domicile, principalement la cuisine. Les sorties représentent les loisirs les plus concernés par l'aménagement de l'environnement, avec des adaptations en lien avec le passage en fauteuil roulant électrique (Figure 12). Cette notion n'est pas ressortie lors des entretiens : les personnes interrogées ne se déplaçaient pas avec ce type de fauteuil roulant. P2 est seulement en cours d'acquisition d'un fauteuil roulant électrique, aucun aménagement n'a été envisagé pour le moment.

2/3 des patients interrogés pratiquent des **activités au sein d'associations**. C'est également une action que les ergothérapeutes réalisent pour 62,5 % des réponses. Cependant, P2 a été orientée vers cette association par une assistante sociale. Le type d'activité pratiqué au sein de cette institution est principalement récréatif, de bien-être et en lien avec les capacités physiques de la personne. Selon le sondage, le type d'association proposé par les ergothérapeutes est davantage axé sur la pratique sportive (Tableau 4).

Selon les ergothérapeutes (11,9 %), le manque de matériel adapté représente un obstacle relativement important à la pratique des loisirs. La préconisation de matériel est donc un des facilitateurs proposés pour pallier cette contrainte.

Par l'ensemble de ces résultats et cette analyse, nous voyons que la préconisation d'aide technique ou de matériel est l'action la plus réalisée par les ergothérapeutes pour un maintien des loisirs. Cependant, une majorité de ces professionnels pensent qu'un **ensemble d'actions** favoriserait le maintien de ces activités : la combinaison de préconisation et adaptation de matériel, aménagement de l'environnement et orientation vers des associations.

3. La résultante de l'interaction P.E.O.

La Figure 14 montre bien que toutes les réponses ont été cochées plusieurs fois. Le bien-être psychique, la qualité de vie, les relations sociales/amicales et la réinsertion dans la vie sociale sont néanmoins en prédominance sur l'amélioration des capacités motrices et l'acceptation du handicap.

Il est donc identifiable que les loisirs ont un **impact positif sur le patient**. Cependant, peu d'évaluations sont utilisées pour mesurer cet impact. Pour les mêmes raisons que lors d'évaluations à la pratique et ses obstacles, cela se fait de manière informelle lors des entretiens. Le résultat des actions menées par les ergothérapeutes en faveur du maintien des loisirs n'est pas non plus bilanté. Ces actions ne sont donc pas analysées sur du long terme. Il est donc impossible d'identifier si le maintien des loisirs est efficient. Cependant, les professionnels qui mesurent l'impact de leurs actions, le font lors des entretiens. Cela se fait de manière non cotée. Ce n'est donc pas reproductible avec tous les patients au vu de la subjectivité induite par ce type d'entretien.

D. Discussion

Suite à cette analyse, il est essentiel de mettre en confrontation ces résultats avec des notions théoriques.

Il est clairement visible dans les résultats de la présente enquête que les activités physiques sont la catégorie de loisirs la moins pratiquée par les personnes atteintes de S.E.P. En effet, selon Dubois et al., les loisirs, tels que le sport, diminuent parallèlement avec l'importance des **limitations fonctionnelles** (Dubois et al., 2013). Cela peut être mis en relation avec les conséquences de la maladie sur les capacités physiques de la personne : « *La présence d'associations de déficiences physiques et psychiques conduit à une nette diminution de la pratique sportive (25,8%) laquelle est quasiment divisée par deux par rapport à celle des personnes sans déficience (53,9%)* » (Roussel, 2004, p. 59).

D'après l'enquête menée, les ergothérapeutes autant que les patients, identifient des **contraintes pour la participation aux loisirs**. Plusieurs chercheurs se sont intéressés à ces obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans les occupations de la vie quotidienne.

Selon Paré, Fougeryrollas, Parent et Saint Michel, des facteurs influencent l'activité. Ces facteurs sont : « *L'environnement physique et l'accessibilité ; la technologie ; les services publics et gouvernementaux ; le soutien et les attitudes de leur entourage et les revenus, l'emploi et la sécurité du revenu* » (Paré, Fougeryrollas, Parent et Saint Michel, 2000, p. 27). D'après une autre étude, les limitations fonctionnelles sont des obstacles significatifs, de même pour l'inaccessibilité physique, le manque d'accès au matériel adapté ainsi que l'attitude d'autrui (Dubois et al., 2013). Les résultats de la présente étude sont donc en corrélation avec la littérature.

En outre, une action qui est fréquemment citée est **l'aménagement de l'environnement**. Selon le questionnaire, les ergothérapeutes interviennent uniquement sur le lieu de vie des personnes. Mais qu'en est-il des établissements publics ? Plusieurs mesures ont été pensées pour améliorer l'accès aux **E.R.P.** pour les personnes en situation de handicap, notamment dans la loi du 11 février 2005. Les structures avaient un délai de 10 ans pour mettre en application la loi. Un certain nombre d'entre elles ne sont pas encore aux normes et les échéances sont encore repoussées. Mais aussi, nous pouvons voir que les loisirs ne sont pas explicitement pris en charge dans le P.M.N.D. 2014-2019. La période relative à ce plan touche à sa fin et de nombreuses mesures restent encore à mettre en œuvre. La place des loisirs dans la société est donc relativement faible.

P1, ne participant pas à des activités au sein d'association, a relevé le fait que l'attitude d'autrui le dérangeait pour sortir. Selon plusieurs campagnes pour l'accès aux loisirs des personnes handicapées, nous voyons bien que ces personnes subissent de la **discrimination**. De même, 43,8 % des ergothérapeutes participant à l'étude pensent que les personnes atteintes de S.E.P. sont victimes de discrimination, car il manque des structures adaptées et des professionnels formés. De plus, « *certaines organisateurs sportifs préfèrent invoquer les dangers de la pratique sportive, l'incapacité physique du pratiquant, l'inaccessibilité des équipements sportifs, l'incompétence de l'encadrement ou des questions d'assurance, pour contraindre ou refuser l'accès des personnes handicapées aux activités qu'ils organisent* » (Mathorez, 2013, p.1). Ces éléments ont « *pour effet de mettre des obstacles supplémentaires sur leur route en leur demandant de s'adapter aux services plutôt que le contraire* » (Lacroix, Boucher et Villeneuve, 2016). Certains de ces obstacles « *seront amplifiés par les caractéristiques mêmes de la maladie* » (Lacroix et al., 2016).

Les loisirs étant essentiels à un épanouissement personnel, à une amélioration de la qualité de vie et du bien-être général, il est nécessaire de les prendre davantage en compte. Un peu moins de la moitié des ergothérapeutes interrogés travaillent en structure hospitalière/centre de rééducation. Nous pouvons donc apprécier un lien de causalité entre le fait d'exercer dans ce type de structure et l'absence de passation de **bilans**. Les quelques personnes les utilisant, exercent au sein de S.A.M.S.A.H. ou de S.A.V.S. Selon le *British journal of Occupational Therapy*, lors de la passation de la M.C.R.O.

pendant une hospitalisation, les patients sont davantage centrés sur les soins personnels (Bodiam, 1999), ou sur la prise en charge thérapeutique des symptômes et de leurs répercussions (Hosseini et al., 2016). Cependant, lors d'un retour à domicile, les loisirs et la productivité sont placés au premier plan des problèmes occupationnels (Bodiam, 1999). D'après un autre article, les bilans, tels que la M.Ha.Vie, permettent de faire ressortir les loisirs comme étant un des rôles et habitudes les plus perturbés lors de la présence de handicap (Lacroix et al., 2016). Il semblerait qu'une utilisation plus fréquente de ce type d'outils permettrait une inclusion des loisirs plus concrète, complète et efficiente dans les prises en charge. Si les professionnels n'évaluent pas la pratique des loisirs ou ses obstacles, alors ils ne permettent pas une participation optimale. Cela s'additionne aux obstacles environnementaux et personnels. Cette réflexion permet de répondre à un de mes questionnements de départ : Pourquoi les loisirs ne sont plus pratiqués par des personnes atteintes de S.E.P. ?

Un des rôles de l'ergothérapeute est de pallier les problèmes occupationnels des clients. Ceux-ci doivent donc être identifiés. Les ergothérapeutes qui évaluent la pratique des loisirs en début de prise en charge, font repasser un bilan en fin de suivi. Cela contribue donc au maintien des loisirs et permet de vérifier s'ils sont pratiqués sur du long terme.

D'après les ergothérapeutes répondants, la pratique des loisirs a un **effet positif sur le bien-être et la qualité de vie**. Ce fait est également relaté par les patients interrogés. De plus, j'ai analysé que les loisirs se font dans un environnement bien défini, en lien avec les capacités et déficiences de la personne. Cela rejoint donc le fondement du modèle P.E.O.P. : il estime que l'interaction des caractéristiques de la personne, de l'environnement et de l'occupation influence le bien-être et donc l'amélioration de la qualité de vie (Margot-Cattin, 2009).

Ces constats vont donc dans le sens d'une validation partielle de l'hypothèse suivante :

« L'ergothérapeute préconise et adapte du matériel afin de contribuer au maintien des loisirs lorsque des obstacles ont été identifiés. »

La première partie est vérifiée partiellement : la proportion de **préconisation de matériel** domine largement sur les autres actions des ergothérapeutes. Cependant, un faible taux de professionnels **adaptant du matériel** ne permet pas d'affirmer que cette action soit dominante dans la pratique professionnelle des ergothérapeutes. Mais aussi, une proportion non négligeable des ergothérapeutes répondants, assure le fait que le maintien des loisirs d'une personne ne peut se faire qu'avec **un ensemble de paramètres**. Plusieurs actions s'additionnent. Il est davantage pertinent et efficace de réaliser un aménagement en plus de la préconisation d'aides techniques. La participation est alors totale.

La seconde partie de l'hypothèse est quant à elle, entièrement validée : des **obstacles environnementaux ou liés à la maladie** sont relevés par les patients et les professionnels. Comme nous l'avons vu précédemment, les accompagnements en ergothérapie sont axés sur l'élaboration de moyens pour pallier les difficultés des patients. Ils ont donc pour objectif de leur donner un maximum d'autonomie. Ces professionnels identifient des obstacles afin d'en mesurer les répercussions et mettre en place des moyens en conséquence.

Limites et intérêts

Lors de la réalisation de l'enquête, plusieurs biais sont apparus. Tout d'abord, une des conséquences de la S.E.P. est la manifestation de troubles cognitifs. Les personnes interrogées présentaient des troubles mnésiques principalement. Je n'ai donc pas pu recueillir l'ensemble des informations nécessaires. Mais aussi, ces manifestations sont très fluctuantes d'une personne à l'autre. De plus, au vu de la composante temporelle, le nombre d'entretien réalisé ne permet pas d'avoir un échantillon représentatif de l'ensemble des personnes atteintes de S.E.P.

La question concernant l'adaptation de matériel posée dans le questionnaire n'a pas été comprise. Plusieurs réponses n'ont pas été exploitées du fait qu'elles relevaient de la préconisation et non de l'adaptation. Une définition des termes en amont aurait permis une meilleure compréhension de l'item.

Lors de la retranscription de l'entretien, je me suis aperçue que certains passages étaient trop directifs. Je posais des questions fermées. La personne interrogée n'était donc pas amenée à argumenter. Pour les deux derniers entretiens, j'ai donc fait en sorte de poser uniquement des questions ouvertes afin de recueillir le plus d'éléments possibles.

Enfin, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de découvrir le domaine de la recherche et donc un autre champ de compétence de l'ergothérapeute. Il m'a permis d'appréhender de nouvelles méthodes de recherche et de travail. J'ai pu aussi acquérir une rigueur dans ma capacité de synthèse. Pour finir, les différents apports théoriques et pratiques me permettront d'améliorer ma pratique professionnelle.

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche a pour ambition d'identifier les actions menées par l'ergothérapeute pour favoriser le maintien des loisirs. Pour rappel, la problématique est :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le maintien des loisirs avec des personnes atteintes de S.E.P. ?

Mes recherches, lectures et questionnements, m'ont permis de formuler l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute préconise et adapte du matériel afin de contribuer au maintien des loisirs lorsque des obstacles ont été identifiés.

En complément de mon travail de recherche, la validation de l'hypothèse s'appuie sur l'enquête présentée en seconde partie. Organisée autour d'entretiens et de questionnaires, elle concourt au recueil d'informations nécessaires pour étayer ma réflexion.

Une analyse des résultats a montré que les personnes atteintes de S.E.P. font face à de nombreux types d'obstacles qui entravent leur participation aux loisirs. Pour remédier à cela, les ergothérapeutes préconisent du matériel dans la majorité des cas (81%). Ces professionnels, les orientent également vers des associations (62%), aménagent les espaces de vie (44%), ou encore, adaptent du matériel (34%). Au vu de ces résultats, nous pouvons conclure que l'hypothèse est en partie validée : Pour pallier les obstacles repérés, une majorité d'ergothérapeutes préconisent des aides techniques. Mais, un faible pourcentage de professionnels adaptant du matériel ne l'identifie pas comme action principale. Par conséquent, cela ne permet pas de valider l'hypothèse dans sa globalité. Néanmoins, l'identification de contraintes par les professionnels et les patients eux-mêmes est avérée. Cela valide la seconde partie de l'hypothèse. Cependant, l'étude révèle qu'un ensemble d'actions va permettre un maintien des loisirs plus efficient. Une action ne suffit rarement à elle seule.

Lors de cette enquête, le travail en interprofessionnalité est ressorti comme relativement présent dans ce type de prise en charge. Cette notion m'avait déjà paru importante à souligner lors du questionnaire. J'ai orienté la dernière question pour recueillir l'opinion des ergothérapeutes sur l'efficacité d'un travail en collaboration. Il concerne les ergothérapeutes et travailleurs sociaux ou autres rééducateurs, en fonction du type de structure. Près de 97 % d'ergothérapeutes, pensent qu'un travail en collaboration entre plusieurs professionnels permet d'optimiser le maintien des loisirs des personnes atteintes de S.E.P. Trois thèmes ressortent des réponses données :

- **La complémentarité des champs d'action** : « *Chaque professionnel accompagne la personne selon ses compétences* », « *le travail en collaboration permet d'entrevoir de nouvelles perspectives, de nouvelles connaissances pour entretenir, maintenir la motivation de l'utilisateur*

et ses loisirs », « les professions sont complémentaires et permettent de mieux accompagner les personnes jusqu'à la réalisation des préconisations. »

- Assurer une **prise en charge sur long terme** : *« Suivi pour l'apprentissage du matériel, l'appropriation », « cela pourrait favoriser la reprise/le maintien de l'activité dans la durée. »*
- Afin de **répondre au mieux aux attentes et besoins** du patient : *« Une vision globale est plus adaptée pour répondre au mieux à la demande », « permet de bien comprendre les besoins du client. »*

L'interprofessionnalité est relevée également lors des entretiens avec les patients : ils citent à plusieurs reprises les travailleurs sociaux qui sont présents lors des activités au sein d'associations par exemple.

C'est pour cela qu'il m'a semblé intéressant d'interroger d'autres professionnels afin d'avoir une vision différente. J'ai donc rencontré un éducateur spécialisé travaillant, au sein d'un S.A.V.S., et une assistante sociale, exerçant dans une Maison d'Accueil Spécialisée dans la S.E.P. Au sein de ces deux structures, le travail des ergothérapeutes s'inscrit dans une équipe interprofessionnelle. Des objectifs de prise charge sont établis par l'ensemble des professionnels de l'équipe, selon les besoins du patient. Cela rejoint donc les réponses au questionnaire : cette mise en commun permet de répondre de manière plus efficiente aux attentes de la personne. Les activités sont aussi réalisées par plusieurs professionnels. *« Il y a des soins qui font que nous, sans soignant, on ne peut pas faire de sorties »* : l'assistante sociale nous montre bien l'importance d'une équipe interprofessionnelle afin de permettre certaines actions au sein des établissements, notamment en lien avec les loisirs. Cela se fait aussi avec d'autres structures extérieures (associations, M.A.S. ...). L'entraide entre professionnels s'avère également être un point essentiel lors des entretiens.

En somme, une prise en charge interprofessionnelle facilite l'accès aux loisirs des patients. En supplément des actions réalisées par les ergothérapeutes, exposées précédemment, les assistants sociaux assurent et favorisent un maintien de la place dans la société. Des éducateurs spécialisés interviennent pour accompagner et soutenir le patient dans ses activités. Les professeurs A.P.A. et les kinésithérapeutes jouent un rôle dans la pratique des loisirs en favorisant le maintien des capacités physiques. Enfin, un relais peut être pris par un autre professionnel en fonction des besoins du patient, de son évolution et de ses capacités. Par conséquent, la prise en charge s'étend sur du long terme. Tout cet accompagnement vise à préserver une vie sociale, lutter contre l'isolement et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de S.E.P.

Bibliographie

Ouvrages et articles

- Alexandre A., Lefèvre, G., Paly, M., & Vauvillé, B., *Ergothérapie en pédiatrie*, Solal, 2010.
- Aubry C., *L'activité significative comme moteur d'influence sur le bien-être mental : transfert et application des connaissances auprès des divers acteurs du domaine de la santé mentale*, 2013.
- Blanchet A., Ghiglione R., Massonnat J., et Trognon A., *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Dunod., 2013.
- Bodiam C., « The Use of the Canadian Occupational Performance Measure for the Assessment of Outcome on a Neurorehabilitation Unit ». *British Journal of Occupational Therapy* 62, n° 3 mars 1999.
- Cagnolo M-C., « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise* n° 295, 2009 : 57-71.
- Caron Santha J., « Development and measurement properties of the Occupational Well-Being Questionnaire », *Montréal, PQ*, 2006.
- Chahraoui K., B. Bonin, G. Couvreur, A. Fromont, N. Viegas, et T. Moreau, « Profil de qualité de vie subjective chez les sujets atteints de sclérose en plaques ». *Revue Neurologique* 166, n°8, août 2010 : 745-49.
- Chalifoux M., « Fatigue, S.E.P. et ergothérapie en contexte régional », août 2012.
- Comité de pilotage des Etats Généraux de la SEP., *Livre blanc de la sclérose en plaques*, avril 2006.
- Créange A., et Labauge P., « Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques », *Revue Neurologique* 165, mars 2009 : S167-72.
- Daure I., et Salaün F., « Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité », *Le Journal des psychologues* n° 348, juillet 2017 : 22-27.
- De Singly F., *L'enquête et ses méthodes. Le questionnaire*, Armand Colin, 2008.
- Dubois V., Ebersold S., et Chateigner F., *Handicap, pratiques culturelles et participation sociale*, avril 2013.
- Ducousso-Lacaze C., « Ergothérapie et activité sportive pratiquée par des personnes schizophrènes » *Ergothérapies*, n° 53, mars 2014 : 33-37.

Dumazedier J., *Vers une civilisation du loisir ?*, Editions du Seuil., 1962.

Duwat M., « La sclérose en plaques, deuxième cause de handicap chez le jeune adulte » *Le monde*, avril 2008.

Galenkamp H., Gagliardi C., Principi A., Golinowska S., Moreira A., Schmidt A-E., Winkelmann, Agnieszka Sowa J, Suzan van der Pas, et Dorly J. H. Deeg., « Predictors of Social Leisure Activities in Older Europeans with and without Multimorbidity », *European Journal of Ageing* 13, n° 2, juin 2016.

Gallien P., Boucher N., Guichet A., « Sclérose en plaques et organisation de la rééducation », *EMC Kinésithérapie-médecine physique-réadaptation*, 2009.

Gil R., « Maladies neuro-génératives - Vivre sa maladie, inventer son quotidien », *Cahier de l'espace éthique* Hors-série, novembre 2016.

Hammell K., « Discours commémoratif Muriel Driver 2017. Possibilités en matière de bien-être : Le droit à la participation occupationnelle », *Canadian Journal of Occupational Therapy* 84, n° 4-5, octobre 2017.

HAS « Guide : Affection de longue durée, Sclérose En Plaques », septembre 2006.

Hosseini S., Sadegh M., Asgari A., Rassafiani M., Yazdani F., et Mazdeh M., « Leisure Time Activities of Iranian Patients with Multiple Sclerosis : A Qualitative Study », *Health Promotion Perspectives* 6, n° 1, mars 2016 : 47-53.

Lacroix N, Boucher N., et Villeneuve P., « Participation sociale et sclérose en plaques : Réalité particulière », *Service social* 62, n°2, 2016 : 94-113.

Lacroix P-A., Pelletier A-J., Blondin M-P., Dugal A., Langlois C., Levasseur M., et Larivière N., « Traduction et validation du Questionnaire sur l'engagement dans les activités significantes : Translation and validation of the Engagement in Meaningful Activities Survey », *Canadian Journal of Occupational Therapy* 85, n° 1, février 2018 : 11-20.

Lhuillier D., « Restauration de la puissance d'agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des « clubs Maladies Chroniques et Activité » », *Pratiques psychologiques* 20, 2014.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005.

Lovatt B., « An overview of quality of life assessments and outcome measures », *British Journal of Medical Economics* 4, 1992 : 1-7.

- Maillet S., « L'handiplongée comme objectif ou moyen de rééducation. Rôle et place de l'ergothérapeute », *Ergothérapies*, n° 53, mars 2014 : 39-44.
- Mathorez B., « Sport, handicaps et discriminations », *PRNSH*, novembre 2013.
- McCabe, Marita P., et McKern K., « Quality of life and multiple sclerosis : comparaison between people with MS and people from the general population », *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2002.
- Meyer S., « De l'activité à la participation », *Ergothérapies*, De boeck 2013.
- Meyer S., « L'élaboration d'une terminologie consensuelle en ergothérapie », *Ergothérapies*, De boeck, 2005 : 11-16.
- Montaut A., et Cambois E., « L'état de santé : cause et conséquence des handicaps », s. d., 18.
- Montel S, et Bungener C., « Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : une réflexion clinique », *Annales Médico-Psychologiques*, Elsevier Masson France, 2010.
- Morel-Bracq M-C., « Les modèles conceptuels en ergothérapie », *Ergothérapies*, De boeck, 2017.
- Observatoires des inégalités, « Le handicap, un parcours semé d'obstacles », novembre 2013.
- Organisation mondiale de la santé, et Organisation mondiale de la santé. *Réadaptation à Base Communautaire guide de RBC*. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2011.
- Papeix C., *La SEP : s'informer pour mieux se soigner*, OJ. MEDECINE, 2011.
- Pillon F., « Prise en charge de la sclérose en plaques », *Actualités pharmaceutiques*, 3, 2009.
- Pulvirenti, Mariastella, McMillan J., et Lawn S., « Empowerment, Patient Centred Care and Self-Management », *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 17, n° 3, juin 2011 : 303-10.
- Roussel, P. « Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans, une exploitation de l'enquête HID 1999 », s. d., 167.
- Sintonen, Harri, et National Centre for Health Program Evaluation (Australia), « The 15-D Measure of Health-Related Quality of Life: Reliability, Validity and Sensitivity of Its Health State Descriptive System ». *Fairfield, Vic.: National Centre for Health Program Evaluation*, 1994.
- Tissier M., et Caire J-M., « La gestion de la fatigue dans la Sclérose En Plaques : intervention de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la participation sociale », *Ergothérapies*, De boeck, n° 71, 2018, : 19-30.
- Tourbah A., « Sclérose en plaques », *EMC, traité de médecine*, 2010.

Townsend E., « Faciliter l'occupation, l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation », *Ottawa*, 2008.

Weltgesundheitsorganisation, éd. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*, 2001.

Zaenker P., « Activité physique et sclérose en plaques », *Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques*, 2015.

Webographie

« Accueil, Fondation Sclérose en plaques », Consulté le 16 septembre 2018. <https://www.arsep.org/fr/9-accueil.html>

« Alber Viamobil V25, Invacare », Consulté le 14 avril 2019. <https://www.invacare.fr/fr/alber-viamobil-v25-ma-55v25fr>.

« Alpha loisirs », Consulté le 3 avril 2019. <http://www.alphaloisirs.com/>.

« Définition », Consulté le 4 octobre 2018. <https://www.anfe.fr/definition>.

« Définition de LOISIR », Consulté le 2 novembre 2018. <http://www.cnrtl.fr/definition/loisir>.

« Définition Discrimination, Baumann S., Braudo A. Dictionnaire Juridique », Consulté le 6 janvier 2019. <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/discrimination.php>.

« Définitions : axone - Dictionnaire de français Larousse », Consulté le 11 avril 2019. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/axone/7197>.

« Définitions : enquête - Dictionnaire de français Larousse », Consulté le 6 février 2019. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/enqu%C3%AAt/29709>.

« Définitions : idiosyncrasie - Dictionnaire de français Larousse », Consulté le 24 décembre 2018. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/idiosyncrasie/41446>.

« Définitions : rôle - Dictionnaire de français Larousse », Consulté le 14 février 2019. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736>.

« Définitions : agent infectieux - Dictionnaire de français Larousse », Consulté le 11 décembre 2018. http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/agent_infectieux/11008.

« Fiche Technique N°5, La Grille d'entretien, Anne Revillard », Consulté le 12 mars 2011. <https://annerevillard.com/enseignement/ressources-pedagogiques/initiation-investigation->

[empirique/fiches-techniques-initiation-investigation-empirique/fiche-technique-n%c2%b05-la-grille-dentretien/](#).

« HOLISTIQUE : Définition de HOLISTIQUE », Consulté le 10 février 2019. <http://www.cnrtl.fr/definition/holistique>.

« Joëlette monoroue, fauteuil de randonnée personnes à mobilité réduite, Joëlette and Co », Consulté le 14 avril 2019. <http://www.joeletteandco.com/produits/joelette-fauteuil-randonnee/joelette-monoroue/>.

« La fatigue, Dr Monteil-Roch, Paris, juin2009 », Consulté le 26 octobre 2018. http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/La_fatigue_dr_Monteil-Roch_dd_APF_paris_juin_2009-2.pdf.

« La sclérose en plaques, Ministère des Solidarités et de la Santé », Consulté le 30 octobre 2015. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>.

« Le questionnaire: Quels objectifs? Quelles démarches? Senobari S., art, langage, apprentissage », Consulté le 6 février 2019. <https://arlap.hypotheses.org/3793>.

« Matériel de ou d'accès aux loisirs, Sport et loisirs, Produits & Services », Consulté le 25 septembre 2018. <https://aides-techniques.handicap.fr/cat-materiel-loisirs-adaptes-150.php>.

« PAM94 », Consulté le 11 avril 2019. <https://pam94.info/index.php?>

« PCH aide technique : comment ça marche ? CNSA », Consulté le 3 janvier 2019. <https://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/aides-techniques/les-aides-techniques>.

« Petit guide de méthodologie de l'enquête, Lugen M. », Consulté le 6 février 2019. http://igeat.ulb.ac.be/fileadmin/media/publications/CEDD/Petit_guide_de_m%C3%A9thodologie_de_l_enqu%C3%AAt_e_v2_01.pdf.

« Plan Maladies Neuro-Dégénératives », Consulté le 1 février 2019. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf.

« Programme des Nations Unies concernant les personnes handicapées », Consulté le 1 février 2019. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1414>.

« Quadriporteurs », Consulté le 14 avril 2019. <https://quadriporteurdepot.ca/quadriporteurs/>.

« Réadaptation, Société canadienne de la SP », Consulté le 23 septembre 2018.
<https://scleroseenplaques.ca/prise-en-charge-de-la-sp/vivre-avec-la-sp/soins-destines-aux-personnes-atteintes-de-sp/readaptation-dans-le-contexte-de-la-sp>.

Annexes

Annexes

Annexe 1 Questionnaire destiné aux ergothérapeutes	I
Annexe 2 Guide d'entretien avec les patients	IX
Annexe 3 Retranscription de l'entretien avec P1.....	XI

Loisirs, prise en charge en ergothérapie et Sclérose En Plaques

*Obligatoire

Depuis combien d'années êtes vous diplômé(e) ? *

- ☐ >5 ans
- ☐ 5-10 ans
- ☐ 10 ans et plus

Dans quel type de structures travaillez-vous ? *

- ☐ S.A.M.S.A.H.
- ☐ S.A.V.S.
- ☐ C.M.P.R., centre de rééducation, neurologie ...
- ☐ Hospitalisation de jour
- ☐ Hôpital
- ☐ Cabinet libéral
- ☐ M.D.P.H.
- ☐ Association
- ☐ Autre : _____

Prenez-vous en charge des personnes atteintes de S.E.P. ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Prises en charge des loisirs

A quel stade de la maladie rencontrez-vous le plus ces patients ?

*

☐ Handicap physique léger

☐ Handicap physique modéré

☐ Handicap physique lourd

☐ Dépendance totale

☐ Pendant une poussée

☐ Suite à une poussée

☐ Stabilisé

☐ Autre : _____

Dans ces prises en charge, tenez-vous compte des loisirs de la personne ? *

☐ Oui

☐ Non

Si oui, à quel moment de la prise en charge ?

☐ Entretien d'entrée, première rencontre

☐ Evaluations/bilans

☐ Séances de rééducation

☐ Actions de réadaptation/réhabilitation

☐ Autre : _____

Selon vous, quelles sont les catégories de loisirs les plus fréquemment pratiquées ? *

- ☐ Domestique(tv, tablette, ordinateur)
- ☐ Activité physique
- ☐ Artistique
- ☐ Sorties (famille, amis, balade quotidienne)
- ☐ Associative (association de patient par exemple)
- ☐ Intellectuelle (lecture, jeux de mots...)
- ☐ Autre : _____

Avez-vous déjà préconisé du matériel en lien avec les loisirs ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quel type de matériel ?

Votre réponse _____

Pour quel type de loisir ?

Votre réponse _____

Avez-vous déjà adapté du matériel pour permettre à la personne une pratique de ses loisirs ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quelles ont été ces adaptations ?

Votre réponse _____

Ces adaptations ont été...

☐ Réalisées à partir d'un matériel déjà existant

☐ Un objet créé de toute pièce

☐ Autre : _____

Pour quel type de loisir ?

Votre réponse _____

Avez-vous déjà réalisé de l'aménagement de l'environnement en lien avec la pratique des loisirs ? *

☐ Oui

☐ Non

Si oui, quel était le type d'aménagement ?

Votre réponse _____

Pour quel type de loisir ?

Votre réponse _____

Avez-vous déjà dirigé les patients vers des associations/clubs adaptés en lien avec leur handicap ? *

☐ Oui

☐ Non

Si oui, quels types d'associations/clubs ?

Votre réponse _____

Pour quel type de loisir ?

Votre réponse _____

Utilisez-vous des bilans pour évaluer la pratique des loisirs ? *

☐ Oui

☐ Non

Si oui, quel(s) est/sont-il(s) ?

Votre réponse

Utilisez-vous un/des modèles conceptuels en lien avec la pratique des loisirs ? *

☐ Oui

☐ Non

Si oui, quel(s) est/sont-il(s) ?

Votre réponse

Selon vous, parmi les actions citées précédemment, la ou lesquelles participent au mieux au maintien des loisirs ? *

Votre réponse

L'impact des loisirs

Selon vous, quels sont les types d'obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ? *

- ☐ Architectural : escaliers, ascenseur, revêtement du sol
- ☐ Incapacités physiques
- ☐ Problèmes liés aux transports : pas possibilité de conduire, trop éloigné des transports en communs
- ☐ Attitude d'autrui
- ☐ Niveau socio-économique
- ☐ Manque de matériel adapté à leur handicap
- ☐ Troubles cognitifs
- ☐ Manque de temps
- ☐ Autre : _____

Pensez-vous que ces personnes sont sujettes à de la discrimination concernant la pratique de leurs loisirs ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, selon quelle forme ?

Votre réponse _____

Selon vous, les activités de loisirs ont-elles un effet bénéfique sur ... *

- ☐ Les capacités motrices
- ☐ Le bien-être psychique
- ☐ La qualité de vie
- ☐ Les relations sociales/amicales
- ☐ Les relations familiales
- ☐ L'acceptation du handicap
- ☐ La réinsertion dans la vie sociale
- ☐ Autre : _____

Évaluez-vous ces effets au cours des prises en charge ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, par quel(s) moyen(s) ?

Votre réponse _____

Utilisez-vous un moyen de mesurer l'impact de vos actions sur le maintien des loisirs ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels ?

Votre réponse _____

Pensez-vous qu'un travail de collaboration entre plusieurs professionnels (ergothérapeute avec travailleur social, professeur A.P.A....) permettrait d'optimiser le maintien des loisirs de ces personnes ?

☐ Oui

☐ Non

Pourquoi ? *

Votre réponse

Avez-vous des remarques, commentaires supplémentaires ...

Votre réponse

Annexe 2 Guide d'entretien avec les patients

Remerciements et présentation :

- Des objectifs de l'entretien : Repérer les obstacles perçus par le patient lors de la pratique de ses loisirs et les actions réalisées en conséquent par l'ergothérapeute,
- Du déroulement : 3 parties,
- Des conditions de l'entretien : enregistrement,
- De l'éthique : respect de l'anonymat des dires et des résultats.

Partie I : Présentation de la personne

Anamnèse : selon un mode de narration

- Âge
- Situation familiale (marié, divorcé, enfants, etc.)
- Profession, études → **niveau socio-professionnel**
- **Histoire de la maladie** (diagnostic, type de SEP, etc.)

Partie II : La pratique des loisirs et ses contraintes

→ Généralités sur les loisirs :

- Quels sont vos **loisirs** au quotidien ?
- A quelle fréquence les pratiquez-vous ?

→ Recherches des contraintes :

- Rencontrez-vous des **difficultés** pour pratiquer ces loisirs ?
- Si l'utilisateur **ne pratique plus** ses loisirs : pourquoi ?
- Est-ce que les **composantes environnementales** (telles que l'éloignement physique, le manque de transport) sont-ils des freins ?
- La présence d'escaliers, marches, ascenseurs, revêtement du sol non adapté pour le FR : déjà rencontré comme un obstacle ? dans quel cas ? dans quel type de structure ? Y avait-il une alternative ?
- Avez-vous accès à du matériel adapté à votre handicap ?
- Le **niveau socio-économique** ressort-il comme frein à la pratique des loisirs pour vous ?
- Est-ce que **l'insécurité** représente un obstacle pour vous ? (Regard des gens, attitude d'autrui)

→ Autres informations supplémentaires :

- Selon vous, ces loisirs ont-ils des effets (positifs ou négatifs) sur votre santé ?
- Quels **moyens** utilisez-vous pour vous rendre à vos activités extérieures au domicile ?
- Participez-vous à des associations ? Si oui, de quels types (de patients, sportive, artistique...) ?

Parties III : Les prises en charge en ergothérapie

- Êtes-vous **suivi par un service médico-social** ? Si oui, quels en sont les professionnels que vous rencontrez ? Depuis combien de temps ? Quelles sont leurs actions ?
- Êtes-vous déjà été hospitalisé/**centre de rééducation**/accueil de jour ?
- Dans laquelle de ces structures avez-vous rencontré des ergothérapeutes ? Et quelles ont été leurs **actions** ?
- Lors des séances en **ergothérapie**, vous a-t-on déjà demandé vos loisirs ?
- Avez-vous eu déjà recours à des **conseils** sur la pratique de vos loisirs (associations, clubs adaptés etc.) ?
- Connaissez-vous des **structures adaptées** pour pratiquer des sports ou autres activités de loisirs ? (Ex : label Tourisme et Handicap) Si oui, d'où/de qui tenez-vous ces informations ?
- Vous a-t-on déjà **préconisé du matériel** pour la pratique de vos loisirs ? Si oui, quoi et par qui ?
- Avez-vous eu déjà recours à des **adaptations de matériel/environnement** ?
- Avez-vous besoin **d'aides humaines** pour les réaliser ? Si oui, lesquelles ?
- Qu'est-ce que vous souhaiteriez ou de quoi auriez-vous besoin pour vous aider dans la réalisation des loisirs ?
- Aimeriez-vous avoir davantage d'activités ou reprendre d'anciennes activités ? Si oui, lesquelles ?

Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Remerciements.

Annexe 3 Retranscription de l'entretien avec P1

Mathilde : Tout d'abord, je voulais vous remercier pour votre participation, de votre aide. Pour vous présenter les objectifs de l'entretien, en fait mon mémoire porte sur pourquoi les personnes atteintes de S.E.P., ne pratiquent pas ou moins leur loisir, les activités au quotidien. Il porte principalement là-dessus. Donc on va voir un petit peu en trois phases, avec d'abord un petit temps où je vais vous laisser vous présenter, votre vie quotidienne, l'histoire de votre maladie. Après une phase centrée vraiment sur vos loisirs, soit que vous avez pratiqués, soit que vous pratiquez. Et après on parlera de l'ergothérapie.

Alors, on va commencer par la première partie. Est-ce que vous pouvez vous présenter, de manière globale : votre âge, votre situation familiale...

P1. : Je m'appelle monsieur G..., je suis marié. J'ai 2 grands enfants et 2 petits enfants. Euh... je suis en France depuis 1970. Maintenant je ne travaille plus, je suis à la retraite, j'ai 66 ans.

M : vous vivez dans un appartement ?

P1. : oui dans un appartement, avec ma femme.

M : vous avez fait des études ?

P1. : non, enfin jusqu'en 4ème, 4 années des écoles au Portugal, c'était presque obligatoire. Après j'ai travaillé dans l'agriculture. Après j'ai attendu 18 ans. J'ai perdu mon père à 14 ans, c'était dur jusqu'à 18 ans et à 18 ans je suis venu en France. Et à cette époque on était obligé de passer... comme on dit... avec un passeur parce qu'on pouvait pas sortir du Portugal... et arrivé là on trouvait du travail. J'ai travaillé tout le temps.

M : d'accord, votre femme travaillait aussi ?

P1. : ma femme travaillait aussi. On a fait notre vie et... à peu près bien, heureusement. A force de travail. Et tout allé bien sauf qu'il y a la maladie.

M : est-ce que vous acceptez que l'on en parle un peu de votre maladie ?

P1. : oui j'accepte ! Je sais que je l'ai.

M : depuis combien de temps ?

P1. : hum... j'avais 40 ans, j'ai 66 ans, ça fait 26 ans. J'ai été opéré de la vésicule, au 1er septembre, un truc comme ça, parce que la vésicule elle a été écrasée, et 2 mois après, j'allais pour recommencer de nouveau le travail [...] Je me couchais, je me trouvais fatigué et... les yeux et tout le matin... en me réveillant je voyais rien, presque rien. J'y voyais un peu flou. J'y voyais presque rien. Après j'ai eu des

poussées, j'ai eu pas mal de poussées. J'ai eu une poussée c'était [...], pendant une dépression. Après j'ai eu une autre, quand mon frère est ... quand mon frère est mort, à 60 ans. Et après j'ai commencé à... et c'est après que j'ai commencé... à être de pire en pire... et puis j'ai perdu une autre sœur ... c'était ma deuxième mère ou ma mère même ! Et ... c'était un peu plus dur, j'ai passé presque 1 an... et là ça m'a donné une autre poussée. Voilà, j'étais obligé de m'adapter... à partir de là c'est... devenu compliqué ... notamment l'hôpital, j'y étais de plus en plus sensible...

M : je comprends bien que ça n'a pas dû être facile... On va passer si vous le voulez bien, à la pratique de vos loisirs. Est-ce que vous pouvez me dire quels sont vos loisirs au quotidien, qu'est-ce que vous aimez faire comme activités.

P1. : maintenant ?

M : on va d'abord partir de maintenant oui.

P1. : alors maintenant... maintenant mes loisirs [sourir]. C'est pas grand-chose, c'est... c'est la famille le dimanche. Enfin c'était ! Parce que maintenant j'aime même plus ça. J'allais au café, j'ai beaucoup d'amis, on jouait aux cartes pour passer le temps... et quand je pouvais, on allait par-là manger à la campagne.

M : ça c'était avant que vous alliez manger dans la campagne ou maintenant ?

P1. : ah non avant ! là non c'est fini !

M : alors on va rester sur maintenant ...

P1. : maintenant c'est juste : un peu la famille, pas beaucoup...

M : vous m'aviez dit le dimanche, c'est tous les dimanches ou plutôt un dimanche par mois par exemple ?

P1. : alors maintenant, excusez-moi, le dimanche je sors même pas de la maison. C'est rare quand je sors. Avant je sortais tout le temps.

M : pourquoi vous ne sortez pas ?

P1. : parce que je sais pas, j'ai perdu... euh ... je sais pas j'ai perdu le moral... ça... ça ne me dit rien de sortir le dimanche, parce que c'est dans un endroit, avec une église portugaise, et donc il y a beaucoup de portugais, qui vont à la messe le dimanche. Ils parlent trop... [marmonnements] le dimanche quand j'y allais... je repartais.

M : si je comprends bien, le dimanche vous ne sortez plus, mais la semaine vous sortez un peu ?

P1. : alors déjà j'ai passé un mois sans venir, sans sortir, un mois et quelques. Et là je commence à sortir, depuis que je suis là. Je commence à sortir, au café boire le café le matin, voir mes amis et discuter un peu...

M : vous jouez aux cartes encore ?

P1. : non ! Aujourd'hui, j'étais presque pour commencer, mais comme je venais ici...

M : pourquoi ?

P1. : parce que même si je joue aux cartes, c'est plutôt la belote. Puis ça me... [se touche le front]

M : ça vous fait mal à la tête ?

P1. : oui oui, ça me fait un peu réfléchir... après ils parlent trop, ils commencent à parler trop ...

M : du coup c'est aussi l'ambiance qui vous gêne ?

P1. : oui l'ambiance, l'ambiance !

M : et donc quels étaient vos loisirs avant ?

P1. : quand j'étais marié ou quand j'étais célibataire ?

M : comme vous voulez.

[...]

M : est-ce que vous faisiez du sport par exemple ?

P1. : du sport oui. Marche à pied, courir, dans les grands parcs et la piscine j'aimais bien aussi.... la piscine et puis... partir à la campagne faire des grillades ! Des trucs qu'on ne peut pas faire ici à Paris.

M : ça c'est sûr ! Vous avez des parcs près de chez vous ?

P1. : si je veux, il y en a.

M : d'accord. Est-ce que vos problèmes de marche représentent une contrainte pour vous pour aller au café par exemple ?

P1. : maintenant moins, mais ça me gênait un petit peu.

M : pourquoi ? Qu'est-ce qui vous gênait ?

P1. : bah depuis que j'ai commencé à utiliser la béquille, je me sentais ... comment je dirais... un peu plus inférieur aux autres.

M : donc c'est le regard des autres qui vous gênait ?

P1. : oui le regard des autres. Et voilà... et quand je suis un peu plus perturbé, j'ai peur des fois de tomber.

M : vous êtes souvent tombé ?

P1. : non, je suis tombé 2 fois chez moi, au Portugal, dans ma maison ! Dans la grange et devant le portail. C'est la seule fois que je suis tombé. Mais je fais toujours très attention !

M : très bien ! Donc vous n'avez pas de problèmes pour monter quelques marches ?

P1. : Bah j'habite au premier étage. Là je monte beaucoup mieux, quand je suis venu là, je n'y arrivais presque pas, à lever les jambes.

M : donc ce séjour vous a permis de vous sentir mieux ?

P1. : oui il m'a fait du bien.

M : quand vous allez au café, vous y allez à pied ?

P1. : oui à pied, mais c'est quoi ? 200 mètres. Je m'assoie un petit peu, il me met une chaise dehors pour fumer ma cigarette, boire le café et... non ça va, je connais presque tout le monde.

M : c'est bien ! Vous dites que vous allez peut-être reprendre la belote...

P1. : oui, moi je sentais que j'allais recommencer, vraiment... après les vacances au Portugal ! Quand je pouvais bien nager, et tout, on partait tout le temps ensemble au Portugal, 15 jours, la plage, dans une grande villa, on faisait les riches ! A 3 couples, on partait tout le temps à 3 couples, on s'entend très, très bien, mais moi j'ai été obligé d'abandonner. Parce que la dernière fois je restais tout le temps dans la maison, je n'arrivais pas à aller à la plage.

M : pourquoi ?

P1. : ils ont pris une maison plus prêt, ils m'amenaient à la plage en voiture et tout, mais en marchant sur le sable, ça y est, c'est déjà trop compliqué !

M : je comprends. Et les couples avec qui vous partiez, vous les voyez encore ?

P1. : ah oui ! Mais ils sont tous les 2 au Portugal, mais ils sont toujours prêts que je parte avec eux. Ils vont aussi venir me voir la prochaine fois, ou alors quelqu'un m'y amènera.

M : votre femme conduit ?

P1. : elle a son permis, mais elle conduit pas.

M : d'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur vos loisirs, ou ceux que vous faisiez avant ?

P1. : bah avant j'aimais bien danser, aller au bal... mais je pense pas me prononcer plus que ça.

M : si vous pensez avoir tout dit, on va passer aux prises en charge en ergothérapie. Vous m'avez dit tout à l'heure que vous en aviez déjà fait.

P1. : ...

M : lors de séjours à l'hôpital

P1. : oui une fois ou deux.

M : est-ce que vous arrivez à vous souvenir, qu'est-ce que vous avez fait avec eux ?

P1. : bah je crois qu'on était un peu plus loin que vous et moi...

M : un peu plus loin ?

P1. : oui, plus loin... de vie privée même. De vie privée je crois qu'elles étaient allées plus loin.

M : mais elles faisaient quoi en séance ?

P1. : [...]

M : vous avez fait des activités avec elles ?

P1. : non je crois pas...

M : est-ce que vous avez déjà échangé sur vos loisirs avec elles ?

P1. : oui une qui était pas encore docteure, elle faisait un stage ou je sais pas quoi. C'est avec elle qu'on était allé plus loin.

M : d'accord, et donc les ergothérapeutes, vous n'en avez rencontré qu'ici ?

P1. : oui.

M : et qu'est-ce que vous faites en séances ?

P1. : elle me fait réfléchir.

M : sur quoi ?

P1. : avec des jeux.

M : vous avez aussi travaillé sur les activités de la vie quotidienne aussi non ?

P1. : oui, pour mettre les chaussures.

M : ah oui, c'est tout ?

P1. : oui

M : d'accord. Est-ce que vous trouvez que vos loisirs ont un effet positif ou négatif sur votre santé ?

P1. : oui, oui je me sens bien quand je sors !

M : est-ce que vous voudriez en faire plus ?

P1. : non non, je crois que je suis arrivé au final, au terminus comme on dit !

M : vous pouvez faire encore pas mal de choses ! Il y a des activités que vous aimeriez reprendre ?

P1. : j'aimerais bien reprendre la piscine. Parce que la piscine, c'est quelque chose qui fait du bien pour moi, pour mon corps. Parce que je suis obligé de nager. Mais j'ai eu peur une fois, au Portugal, j'ai glissé dans une piscine. Pourtant je sais nager, mais je sais pas ce qu'il m'est passé par la tête, j'étais pas capable de me relever. Ni de nager jusqu'au bord, pour attraper l'escalier. Je commençais à paniquer. La patronne de la piscine, elle rigolait, elle croyait que je faisais exprès. Mais non ! Là j'ai levé le bras, et elle était là.

M : ah bon ça va. Et combien de fois vous souhaiteriez nager par semaine ?

P1. : une fois ça me suffisait.

M : et vous avez des piscines pas loin de chez vous qui sont accessibles facilement à pied ?

P1. : à pied ? Non, maintenant j'ai fait construire une piscine en pierre chez moi, anciennes pierres, je l'ai fait déjà. Mais là l'eau est un peu froide, elle est pas encore chaude.

M : vous vivez bien en appartement, c'est dans la propriété qu'elle est ?

P1. : oui c'est dans la propriété, au Portugal.

M : ah au Portugal !

P1. : ici, non.

M : et ici, vous avez la possibilité d'aller à la piscine ?

P1. : oui, j'aimerais y aller. Il y a toujours mes fils qui m'amèneront, parce que je ne conduis pas ici. Pour m'amener et me rechercher ils seraient d'accord, mais pour rester avec moi je crois pas.

M : ah oui... et pourquoi vous avez arrêté la piscine ?

P1. : parce que ça me fatiguait trop, j'ai commencé à avoir les poussées... j'ai perdu le moral. Ça joue tout sur le moral.

M : oui je comprends bien ... Bon pour moi je crois que c'est tout, est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

P1. : non non ... avant on travaillait beaucoup pour pas grand-chose, c'est pas comme vous... la jeunesse.

M : oui c'est ça, ça a changé ! En tout cas je vous remercie pour votre aide et votre participation, merci beaucoup.

P1. : merci à vous.

M : je vous souhaite une bonne fin d'après-midi.

P1. : merci à vous, ça fait du bien de pouvoir parler des fois, au lieu de réfléchir !

Résumé

La Sclérose En Plaques (S.E.P.) entraîne de fortes répercussions dans la vie quotidienne des patients, entrave leur autonomie fonctionnelle et leur participation occupationnelle.

L'objectif de cette étude est d'identifier le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien des loisirs avec des adultes atteints de S.E.P., lorsque des obstacles à cette pratique sont identifiés. Un questionnaire a été diffusé par mails et sur les réseaux sociaux aux ergothérapeutes travaillant auprès de cette population, en service médico-social et en Soins de Suite et Réadaptation. 32 réponses ont été comptabilisées. Ces réponses ont été mises en relation avec le vécu de trois patients interrogés

En effet, des obstacles sont rencontrés lors de la pratique des loisirs. Afin de les pallier, l'ergothérapeute préconise du matériel (81%), oriente les patients vers des associations (62,5%) et réalise des aménagements de l'environnement (44%). Néanmoins, l'hypothèse n'est que partiellement validée car l'adaptation de matériel n'est quasiment pas réalisée par les professionnels (34%).

Malgré les actions menées par ces professionnels, tous les obstacles ne sont pas palliés dans leur intégralité. Un travail en interprofessionnalité semble efficient pour un maintien des loisirs optimal.

Mots clés : ergothérapie, Sclérose En Plaques, loisirs, P.E.O.P.

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) has a strong impact on the patients' daily life, hindering their functional autonomy and occupational participation.

The objective of this study is to identify the role of the Occupational Therapist (OT) in maintaining leisure activities with persons with MS, when barriers to this practice are identified. A survey was distributed by email and on social network to OTs working with this population, in medico-social services and in follow up and rehabilitation centers. The 32 OT's responses received were linked with 3 patients' experiences, collected during interviews.

It is confirmed that, there are barriers to the practice of leisure. In order to overcome them, the OTs recommend equipment (81%), refer patients to associations (62,5%) and carry out environmental improvements (44%). However, the hypothesis is only partially validated because the adaptation of equipment is almost never carried out by professionals (34%).

Despite the actions taken by these professionals, all barriers are not entirely overcome. An interprofessional practice seems efficient for an optimal maintenance of leisure activities.

Key words : Occupational Therapy, Multiple Sclerosis, leisure activities, P.E.O.P.

Derbier M., *Les loisirs chez les personnes atteintes de Sclérose En Plaques : L'accompagnement en ergothérapie*, Institut de Formation en Ergothérapie, Créteil, juin 2019.