

**Institut de Formation en
Ergothérapie de Nevers**



**Université de
Bourgogne**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2019-2022

**L'accompagnement au domicile de
l'asthénie : un atout dans l'acceptation du
handicap de la sclérose en plaques.**

Étudiant : MAS Clémence

Directeur de mémoire : RUDA Benoit

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements :

Je tiens à remercier tout particulièrement :

Benoit RUDA, mon directeur de mémoire et Cécile HUIBAN, ma co-directrice, pour leur écoute, leur disponibilité et leur bienveillance.

Les ergothérapeutes ayant accepté les différents entretiens et ainsi de répondre à mes différentes questions.

L'équipe pédagogique et les intervenants de l'Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation de Nevers pour leurs conseils et leur suivi.

Ma famille et mes amis pour leur soutien et leur aide dans la lecture de mon mémoire.

Table des matières

Introduction	1
1.Cadre pratique	3
1.1 Sclérose en plaques	3
1.1.1 Rappel anatomique du Système Nerveux Central	3
1.1.2 Définition.....	4
1.1.3 Prévalence.....	5
1.1.4 Causes et facteurs.....	6
1.1.5 Symptômes, signes cliniques et conséquences	7
1.1.6 Traitements.....	8
1.2 Ergothérapie	9
1.2.1 Généralité	9
1.2.2 Ergothérapie et sclérose en plaques	9
1.3 Question pratique	10
2.Cadre théorique	11
2.1 Accompagnement dans le handicap	11
2.1.1 Handicap	11
2.1.2 Processus d'acceptation du handicap	11
2.2 Ergothérapie au domicile pour la prise en soin de l'asthénie	14
2.2.1 Aménagements du domicile	14
2.2.2 Fatigue.....	16
2.2.3 Économie à l'effort.....	18
2.3 Question de recherche et hypothèses.....	19
3.Méthodologie	19
3.1 Outil de recueil de données.....	20
3.1.1 Choix de l'outil	20

3.1.2	Biais et limites de l'outil de l'entretien.....	21
3.1.3	Choix des participants	21
3.1.4	Démarche et recrutement des participants.....	22
3.1.5	Élaboration de l'outil de recueil de données.....	22
3.1.6	Conditions de passation de l'entretien.....	23
4.	Résultats	24
4.1	Analyse longitudinale.....	24
4.1.1	Présentation des personnes interrogées.....	24
4.1.2	Analyse longitudinale des entretiens effectués	26
4.1.3	Analyse transversale	36
5.	Discussion	42
5.1	Interprétation des résultats	42
5.1.1	Validation des hypothèses et réponses à la question de recherche	45
5.1.2	Critiques et limites de l'étude.....	46
5.2	Perspectives	48
5.2.1	Réinvestissement professionnel et apports personnels	48
	Conclusion	50
	Bibliographie	51
	Annexes	
	Résumé	
	Abstract	

Sommaire des tableaux :

Tableau 1 : Les biais et les limites de l'entretien.....	21
--	----

Glossaire :

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AT : Aide Technique

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

HLA : Human Leukocyte Antige

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MES : Mise en situation

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

PES : Prise En Soins

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SEP : Sclérose En Plaques

SN : Système Nerveux

SNC : Système Nerveux Central

SNP : Système Nerveux Périphérique

SP : Sclérose en plaques (nomenclature canadienne)

VAD : Visite A Domicile

VEB : Virus d'Epstein-Barr

Introduction

Depuis l'âge de 2 ans, je vis au côté d'un frère en situation de handicap visuel. C'est à l'âge de 6 ans qu'un diagnostic médical a été posé. Le fait de grandir au sein de ma famille, au plus près de cette situation, m'a permis progressivement de prendre conscience des conséquences de l'annonce d'un diagnostic et des répercussions que cela peut engendrer. L'acceptation difficile et progressive du handicap, les aménagements quotidiens ont été des éléments centraux de la Prise En Soins (PES) de mon frère. C'est pour cette raison que j'ai souhaité axer mon travail sur l'importance de l'acceptation du handicap.

Cependant, à la suite de discussions avec plusieurs personnes de mon Institut de formation, je n'ai pas souhaité choisir le handicap de mon frère afin de ne pas aborder le sujet trop personnellement. J'ai donc réfléchi à une situation de stage durant laquelle j'ai été confrontée à la mise en place d'aménagements du domicile et aux difficultés que cela pouvait engendrer compte tenu de l'acceptation du handicap par les personnes. Je me suis ainsi souvenue d'une situation vécue lors de mon deuxième stage en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) spécialisés en neurologie. Durant ce stage, j'ai pu apprécier la PES de différents patients souffrant de Sclérose En Plaques (SEP). J'ai ainsi pris conscience que l'acceptation du handicap est un enjeu d'autant plus important que la SEP rémittente est une pathologie atypique qui est dite en « poussée ». Cela peut rendre le handicap difficile à accepter, car la personne peut avoir de nombreux symptômes, signes cliniques pendant quelque temps puis plus rien pendant quelques mois voire plusieurs années. L'ergothérapeute peut donc rencontrer des difficultés pour mettre en place certaines Aides Techniques (AT) ou certains aménagements au quotidien (domicile ou véhicule de la personne). J'ai donc souhaité m'intéresser à cette situation afin de comprendre si l'acceptation de l'accompagnement au domicile par le patient pouvait avoir un impact positif ou négatif sur l'acceptation de son handicap.

Une fois trouvés mon sujet principal et ma population, j'ai commencé à faire des recherches documentaires. C'est ainsi que j'ai pu constater l'ancienneté des articles concernant la place de l'ergothérapie dans la PES des patients atteints de SEP. De plus, de nombreux articles insistent sur l'incertitude concernant l'efficacité de la PES par les ergothérapeutes du fait de la multitude de personnes présentes dans la PES. J'ai également découvert de la documentation relative aux accompagnements, aux aménagements et aux AT que l'ergothérapeute peut mettre en place pour les patients atteints de SEP à leur domicile. En revanche, j'ai rencontré des difficultés concernant la place du patient dans cette mise en place et les répercussions que cela peut avoir en termes d'acceptation de ces changements.

J'ai donc choisi d'orienter mon mémoire sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement du handicap. Je pensais important de développer l'étape de l'acceptation de cet accompagnement au domicile par le patient ainsi que les répercussions que cela peut avoir sur sa façon d'aborder le handicap. Notre quotidien est de travailler avec des personnes en situation de handicap, il est donc primordial que l'ergothérapeute sache comment aborder une personne face à sa maladie. J'ai souhaité axer cet accompagnement sur la fatigue, car c'est un des signes cliniques principaux et le plus handicapant dans la SEP sur lequel l'ergothérapie a un rôle majeur et qui commence progressivement à se développer. Ce mémoire d'initiation à la recherche permet également de mettre en avant l'importance de l'ergothérapie dans les équipes de rééducation intervenant auprès des patients atteints de SEP et de développer un sujet peu traité actuellement.

Nous pouvons donc nous demander :

Quelles sont les interventions de l'ergothérapeute auprès d'un patient souffrant de sclérose en plaques ?

J'ai fait le choix de ne finalement pas spécifier le type de SEP, car sur les articles que j'ai pu trouver sur Internet, ils ne font pas la distinction des différentes PES en fonction de la SEP.

Dans un premier temps, j'évoquerai le cadre pratique et le cadre théorique en définissant les différents concepts de mon sujet. Dans une seconde partie, je poursuivrai avec la question de recherche et les différentes hypothèses. Ensuite, j'aborderai la méthodologie que j'ai choisie pour ce mémoire d'initiation à la recherche. Enfin, je présenterai les résultats avec l'analyse longitudinale et transversale puis je finirai avec la discussion.

1. Cadre pratique

Pour illustrer mon mémoire, je vais développer dans le cadre pratique des aspects spécifiques afin de mieux comprendre la maladie ainsi que le rôle de l'ergothérapie dans cette maladie.

1.1 Sclérose en plaques

La SEP est une maladie inflammatoire évolutive touchant le Système Nerveux Central (SNC) et plus précisément le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. (2)

1.1.1 Rappel anatomique du Système Nerveux Central

Dans le corps humain, se trouve un Système Nerveux (SN) constitué d'un réseau complexe de nerfs avec une substance blanche et grise. Le but de ce système est de faire circuler des signaux et des messages vers les différentes parties du corps et inversement. Nous allons ainsi retrouver deux systèmes nerveux : le SNC et le Système Nerveux Périphérique (SNP). (1)

Le sujet de mon mémoire étant sur la SEP, j'ai fait le choix de faire un rappel uniquement sur le SNC. En effet, seul ce dernier sera traité plus tard dans le cadre théorique. Le SNC est constitué de l'encéphale et de la moelle épinière. L'encéphale s'occupe des fonctions motrices, sensibles, cognitives (comme la parole, la mémoire, la planification) et végétatives (telles que la tension artérielle, la fréquence respiratoire, le pouls et la thermorégulation corporelle) (1)

Au sein de ce SNC, les axones sont enroulés d'une membrane biologique (la myéline) qui constitue la gaine de myéline. La gaine de myéline va permettre d'isoler et de protéger les fibres nerveuses ou d'accélérer la vitesse de conduction de l'influx nerveux (Potentiel d'Action PA) transportant l'information le long de l'axone. L'axone est le prolongement unique par lequel un neurone communique avec sa cellule cible. Il existe 2 types de cellules qui fabriquent la myéline. Dans le SNP ce sont les cellules de Schwann et dans le SNC les oligodendrocytes. (2)

1.1.2 Définition

La SEP est une maladie qui a un retentissement important sur la vie sociale, familiale et professionnelle de par son évolution imprévisible et l'âge d'apparition. C'est une maladie auto-immune où les mécanismes auto-immuns attaquent la gaine de myéline entourant les axones. Ce phénomène va donc entraîner des lésions dispersées appelées plaques. C'est donc de ce phénomène que le nom de la maladie est apparu. (2)

Les gaines de myéline vont être attaquées par les lymphocytes entraînant une perturbation ou un empêchement de la circulation de l'information. La maladie se manifeste par des poussées inflammatoires. Ces lésions vont provoquer une inflammation, une démyélinisation et souvent une dégénérescence axonale. (2)

La démyélinisation est un phénomène pathologique entraînant une destruction de la gaine de myéline entourant et protégeant les fibres nerveuses. Ce phénomène va ainsi entraîner un arrêt ou un ralentissement de la conduction des signaux électriques. (3)

La dégénérescence axonale, quant à elle, va être provoquée lorsque l'axone des cellules se dégénère car elles n'ont plus d'apport de la substance synthétisée dans le corps neuronal et les cellules de Schwann. En effet, sachant que les cellules de Schwann sont situées autour de la gaine de myéline, si le corps neuronal ne donne plus de substance à ces cellules, la fonction de l'axone va donc être stoppée. (45)

D'importants progrès ont été réalisés au cours de la dernière décennie, concernant notamment les domaines du diagnostic, les traitements à visée étiologique et symptomatique ainsi que l'évolution de la maladie. (22)

Il existe trois formes de SEP :

- Forme progressive d'emblée ou progressive primaire qui concerne 10-15% des personnes. Elle évolue sans poussée individualisable. Cette forme est souvent plus fréquente quand la maladie débute après 40 ans. (21)

- Forme récurrente rémittente qui concerne 80-85% des personnes atteintes de SEP. Cette forme évolue par poussées individualisées avec apparition de signes cliniques en quelques heures/jours associés à une fatigue extrême et inhabituelle. Par la suite, les différents symptômes vont disparaître totalement ou partiellement en quelques semaines. Entre deux poussées, la période dite de rémission sera plus ou moins longue en fonction de la personne et de ses habitudes de vie. Cette récupération peut durer de quelques mois à plusieurs années. (2)

- Forme secondairement progressive qui concerne environ 50% des patients : après un délai variable de cinq à vingt ans après le début de la forme dite « rémittente », certains malades connaissent une installation du handicap se caractérisant par une forme permanente, progressive et sans poussée. (2) (4)
Nous pouvons donc caractériser cette forme comme une évolution possible de la forme récurrente rémittente. (22)

1.1.3 Prévalence

La SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes avec 110 000 personnes concernées en France et 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an. Cette maladie débute chez l'adulte jeune, le plus souvent aux alentours de 30 ans avec une prédominance féminine. (2) Cependant, dans certains cas rares, elle

peut également toucher les enfants ou les personnes au-delà de 50 ans. (5) Dans le monde, environ 2 500 000 personnes ont reçu un diagnostic de SEP. (6)

Le diagnostic est difficile à établir surtout dans la SEP progressive primaire. Lorsqu'il n'y a pas de marqueur diagnostique spécifique, le diagnostic va pouvoir être réalisé à l'aide d'un faisceau d'arguments cliniques, paracliniques et évolutifs. Ce diagnostic s'appuie sur la relation entre le nombre de poussées (dissémination temporelle) et le nombre de lésions (dissémination spatiale). (22) Une étude du liquide céphalorachidien peut également être réalisée grâce à une ponction lombaire afin de connaître le caractère inflammatoire des lésions en mettant en évidence le marqueur de l'inflammation de la Créactive Protéine (CRP). (2) Lors de son évolution, la maladie peut être surveillée à l'aide de prises de sang et d'analyses urinaires. (7)

1.1.4 Causes et facteurs

L'étiologie de la maladie est encore mal connue mais il semblerait que plusieurs facteurs prédisposants aient été mis en évidence. (8) Il existerait une prédisposition environnementale avec des facteurs climatiques influant sur le taux de vitamine D. En effet, cette maladie est plus fréquente lorsqu'on s'éloigne de l'équateur avec un gradient de latitude Nord-Sud dans l'hémisphère nord et un gradient Sud-Nord dans l'hémisphère sud. (2) À l'origine de la SEP, nous pourrions retrouver une interaction entre une susceptibilité génétique et un ou plusieurs facteurs environnementaux comme les agents infectieux de type viral (comme le Virus Epstein-Barr VEB) dont le rôle est depuis longtemps suspecté mais non prouvé. (22)

Cependant, en 2022, « des chercheurs américains ont montré pour la première fois que le développement de la sclérose en plaques est probablement provoqué par une infection par le Virus Epstein-Barr. » « L'étude montre que le Virus Epstein-Barr est un facteur nécessaire au développement de la sclérose en plaques, même si une seule infime minorité des personnes infectées développe cette maladie. » Nous retrouvons le VEB dans la famille des herpès virus, surtout responsable de la mononucléose. (41)

Les facteurs déclenchants soupçonnés sont le tabagisme actif ou passif, les polluants respiratoires et l'obésité. Il existerait aussi une susceptibilité génétique avec un lien entre le risque de développer une SEP et le fait d'être porteur de variations

génétiques particulières affectant un locus du système Human Leukocyte Antigen (HLA). L'HLA est un Complexe Majeur d'Histocompatibilité (CMH) chez l'homme. De plus, si une personne de la famille est affectée, il y aurait plus de risque que les autres membres de la famille développent la maladie. Cependant cette maladie demeure non héréditaire. (2)

1.1.5 Symptômes, signes cliniques et conséquences

La SEP est une maladie hétérogène où les lésions du SNC peuvent être diversifiées, isolées ou cumulées et extrêmement variables d'une personne à l'autre. Elle peut provoquer des symptômes cognitifs souvent invisibles. (8)

Elle fait partie de la famille des maladies progressives, récurrentes et rémittentes ayant un impact profond sur la capacité des patients à s'engager dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). En effet, la mobilité va être réduite et les personnes éprouveront des difficultés à prendre soin d'eux en raison des changements significatifs au niveau de leurs fonctions physiques et cognitives. (2) Les patients peuvent être hospitalisés de façon transitoire lors de poussées ou de complications ou bien avoir une PES institutionnelle permanente dans les formes évoluées ou un maintien à domicile. (22)

Selon la localisation des lésions, les symptômes / signes cliniques sont différents, nous pouvons retrouver :

- Des troubles moteurs des membres inférieurs ou supérieurs : faiblesse musculaire, trouble de l'équilibre, paralysie mécanique de marche anormale, trouble de la coordination des mouvements, spasticité, mono paraparésie, paraparésie et plus rarement hémiparésie ;
- Des troubles sensitifs tels que des hypoesthésies, hyperesthésies, anesthésies, paresthésies (picotements, fourmillements...), allodynie et des douleurs notamment des douleurs neuropathiques (froid douloureux, décharges électriques...)

- Des symptômes visuels : diplopie ou baisse d'acuité visuelle, décoloration de la pupille, scotome, dyschromatopsie, hémianopsie latérale homonyme;
 - Des troubles génito-sphinctériens, urinaires (incontinence) et sexuels : dysurie, mictions impérieuses, constipation ;
 - Une grande fatigabilité très typique de la SEP avec une fatigue primaire et secondaire (développer plus tard dans la partie fatigue du cadre théorique) ;
 - Des troubles cognitifs surtout au niveau de la concentration, des fonctions attentionnelles, exécutives et mnésiques ;
 - Des troubles psycho-affectifs : dépression, contrôle moindre des troubles cognitifs,
 - D'autres symptômes : syndrome cérébelleux, atteinte des nerfs crâniens, etc.
- (2)(8)(22)

1.1.6 Traitements

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement curatif mais il existe des traitements de fond surtout pour les formes de SEP récurrente rémittente ou au début des phases progressives de SEP secondairement progressive. (22)

L'intérêt des traitements de fond est de réduire la fréquence et l'intensité des poussées, le nombre de lésions visibles à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ainsi que de retarder de quelques mois la progression du handicap moteur liée aux poussées. (8) (32) Il existe également des traitements symptomatiques qui vont agir de façon plus ciblée afin de calmer la douleur, l'inflammation, les troubles anxio-dépressifs, ou réduire certains symptômes cibles comme la rigidité musculaire, la spasticité, les tremblements et les mouvements anormaux. (7)(22)

Cette maladie est un ensemble d'affections chroniques nécessitant une PES pluridisciplinaire coordonnée entre les différents intervenants (rééducateurs, médecins, etc.) C'est donc pour cela, qu'une PES globale dans le cadre d'un réseau, dédié ou non, et en lien avec des structures spécialisées est primordiale. (22)

1.2 Ergothérapie

1.2.1 Généralité

L'étymologie de « ergothérapie » provient du grec ancien « ergon » signifiant travail et « therapia » pour soin. L'ergothérapie c'est donc le soin par le travail, l'activité.

Quelques dates, 1961 est la date d'apparition de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) et 1970 est l'année de création du diplôme D'état d'Ergothérapeute (DE). (23)

Selon l'ANFE : « L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans le champ sanitaire, médico-social et social. (...) Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé ; il mène des actions, d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part, pour assurer l'accès des individus aux activités qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace ». (9)

1.2.2 Ergothérapie et sclérose en plaques

La plupart du temps, les ergothérapeutes interviennent auprès de personnes atteintes de SEP au moment où une gêne des membres supérieurs ou un retentissement sur l'autonomie quotidienne ou des troubles cognitifs vont apparaître. (22)

L'ergothérapeute va intervenir avec la mise en place et l'utilisation d'AT, d'orthèses et d'aménagements, d'adaptation, de conseils ou encore de prévention. Son champ d'action va aussi permettre le positionnement, la rééducation des membres supérieurs soit par l'intermédiaire d'exercices spécifiques de rééducation ou le réapprentissage des gestes quotidiens. (24) Il peut aussi agir afin de leur permettre d'apprendre à conserver leur énergie, à gérer leur temps, à utiliser une mécanique corporelle efficace et à accomplir leurs activités avec ou sans aide (tel que l'habillage, la toilette, la prise des repas, etc.). (10) L'ergothérapeute agit également sur les compétences cognitives,

certaines techniques de réadaptation vont leur permettre de développer des stratégies compensatoires afin de trouver une indépendance fonctionnelle plus grande. Concernant l'interaction sociale, l'ergothérapeute peut également intervenir sur la gestion administrative, l'auto-efficacité et la réadaptation professionnelle. (14)

Le fait de travailler sur ces différents points va ainsi avoir des répercussions bénéfiques sur les AVQ de la personne. L'ergothérapie permet une occupation significative pour les personnes rencontrant des difficultés dans leur vie quotidienne pour diverses raisons. (11) En effet, l'objectif principal va être de permettre aux individus de participer aux activités d'auto-soins, de travail et de loisirs qu'ils veulent ou doivent réaliser. (12)

L'ergothérapeute intervient aussi auprès des personnes atteintes de SEP lorsque les symptômes (ex : humeur, fatigue, douleur, spasticité, tremblement, mobilité, cognition) ont un impact sur leurs capacités à réaliser leurs AVQ et activités significatives et essentielles dans le cadre des soins personnels, de productivité et de loisirs. (6)

L'ergothérapeute va également avoir un rôle dans la conduite automobile. Un tel plan d'intervention va comporter plusieurs objectifs tels que « la recommandation d'une période d'entraînement visant la révision des techniques de conduite, une modification des habitudes de conduite de la personne, un développement de l'autonomie à conduire ou à accéder à un véhicule adapté, incluant les recommandations en matière d'adaptation du véhicule, l'accès à des moyens de transport alternatifs. » (6)

1.3 Question pratique

Nous pouvons donc nous demander : **Comment l'ergothérapeute accompagne la personne atteinte de sclérose en plaques au sein de son domicile dans le cadre de la fatigue ?**

J'ai fait le choix d'axer la PES à domicile plutôt qu'en institution. Le but étant de mettre en avant l'importance que cela peut avoir pour la personne de pouvoir rester

chez elle et ainsi ce que cela peut engendrer concernant son acceptation de la maladie. De plus, j'ai souhaité accentuer sur la fatigue au domicile car c'est un symptôme clinique de plus en plus mis en lumière au sein de la PES de la personne de par ses conséquences sur la vie quotidienne.

2. Cadre théorique

Dans cette partie, je vais commencer par faire un rappel de ce qu'est le handicap puis l'utilisation du modèle conceptuel Kawa dans le cadre de l'acceptation du handicap et la mise en avant des difficultés/facilités de la personne selon elle à travers ce modèle. Je poursuivrai en parlant des différents accompagnements pouvant être mis en place à domicile pour remédier aux difficultés rencontrées lors d'une situation de handicap et plus particulièrement dans la SEP. Enfin, j'appuierai mon accompagnement notamment dans le cas de l'asthénie et ainsi je développerai mon propos avec l'économie à l'effort.

2.1 Accompagnement dans le handicap

2.1.1 Handicap

Le handicap se définit par « 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 trouble de santé invalidant » Selon la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 114. (40)

2.1.2 Processus d'acceptation du handicap

La SEP est une maladie chronique arrivant le plus souvent de façon inattendue et entraînant un bouleversement complet. Elle peut avoir un retentissement important sur l'environnement personnel, social, professionnel et familial. Elle confronte donc la personne atteinte à des conséquences négatives non seulement pour son état de santé mais également pour sa qualité de vie et son bien-être. C'est pour cela que le travail de deuil et l'acceptation de cette maladie sont des cheminements primordiaux

pour apprendre à vivre avec. (18) L'objectif est que la personne reste actrice de sa vie et non spectatrice de la situation perçue comme non maîtrisable au moment du diagnostic. (26)

L'annonce du diagnostic est une étape indispensable au même niveau que le suivi, l'accompagnement et le soutien tout au long de la maladie. Effectivement, cette annonce a des répercussions psychologiques, les premières réactions sont souvent le choc, la peur, le soulagement ou le déni. En effet, l'annonce d'un handicap est une nouvelle étonnante et incompréhensible pouvant entraîner parfois des difficultés pour les personnes à l'assimiler ; la peur de ne pas savoir à quoi s'attendre concernant leur vie et leur avenir ; la colère est souvent liée à un sentiment d'injustice ; le soulagement de connaître enfin la cause de leurs symptômes ; et le déni entraînant un refus du diagnostic. (19)

Après cette annonce, le patient passe souvent par une phase de cheminement afin que l'acceptation puisse se faire. Elle est plus ou moins longue en fonction de la personne. Cette phase est importante car une PES précoce est primordiale afin de diminuer les impacts sur la vie du patient. L'adaptation à la réalité se réalise grâce au processus de deuil de sa vie antérieure avant la maladie. Ce travail d'acceptation est nécessaire car il permet au patient de se retrouver avec de nouveaux repères, nouvelles valeurs et nouveaux objectifs. Il permet de se réorganiser pour se recréer une nouvelle existence. De plus, s'il reste inachevé, la maladie peut être subie de manière inexorable entraînant un isolement social et une dépendance. (18)

Un état dépressif peut parfois être présent après l'annonce du diagnostic. Cependant, la dépression et la fatigue sont des facteurs importants impactant la qualité de vie. (37) Les personnes atteintes de SEP doivent donc faire l'objet d'un dépistage vigilant de ces deux signes cliniques afin d'avoir des accompagnements appropriés. (37) De plus, la fatigue peut être liée à la dépression et donc doit être traitée lorsqu'elle se manifeste car sinon elle sera plus difficile à traiter après. (38) (43)

Afin d'aider la personne à prendre conscience de certaines difficultés du quotidien notamment liées à la fatigue, il m'a semblé intéressant d'illustrer mon propos par un modèle conceptuel. En effet, pour mon mémoire portant sur l'acceptation du handicap

dans la SEP par l'accompagnement au domicile, j'ai trouvé que le modèle conceptuel le plus adéquat est celui de Kawa.

Selon le livre "Les modèles conceptuels en ergothérapie" dirigé par Marie-Chantal Morel-Bracq, un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. » (31)

Le modèle Kawa a été créé en 2005 et a émergé des travaux de recherche de Michael Iwama et d'un groupe d'ergothérapeutes japonais à partir de la question du sens de l'ergothérapie au Japon. L'objectif est de mettre en avant l'importance de la culture dans les idées philosophiques sous-jacentes et dans le processus d'intervention en ergothérapie. (31)

C'est un outil d'évaluation et thérapeutique en cohérence avec la culture de la personne et qui permet ainsi d'éviter toute domination culturelle du thérapeute. (31) Ce modèle va retrouver certaines limites comme le fait qu'il soit récent et que donc peu de travaux de recherche sont présents. Il est aussi très centré sur l'évaluation subjective et la situation de travail et enfin ne donne guère de guide pour le travail à faire par la suite.

Ce dessin est décrit par le sujet, ce qui est intéressant, c'est que l'ergothérapeute va pouvoir évaluer les ressentis de la personne, les contraintes exercées par l'environnement, les atouts et la situation de handicap du sujet et le regard que la personne a sur son histoire de vie. L'ergothérapeute va ainsi pouvoir faciliter le courant et intensifier le cours de la vie de la personne en interagissant avec son environnement.

Ce modèle comprend 6 étapes :

- Établir une relation de confiance et explication du modèle ;
- Clarifier le contexte et la situation ;
- Identifier les priorités d'intervention et les problématiques occupationnelles ;
- Déterminer les points d'application du champ de l'ergothérapeute afin d'élaborer et mettre en œuvre un plan d'intervention ;

- Intervention ;
- Évaluation.

Le modèle s'appuie sur deux dessins (**Annexe I**) soit une rivière dessinée vue de dessus représentant la naissance jusqu'au jour actuel, soit une coupe de rivière à un instant T uniquement.

La rivière représente les méandres qui sont les étapes de la vie avec en amont le passé et en aval l'avenir. Lorsque la rivière se jette dans la mer, c'est pour représenter la mort.

Dans la rivière, on va trouver des rochers (IWA) représentant les problèmes que la personne va rencontrer. Il va également y avoir des côtés et le lit de la rivière (TORIMAKI) qui sont les facteurs environnementaux psychiques et sociaux. Les bois à la dérive (RYOBOKU) quant à eux vont exprimer les atouts, handicaps et déterminants personnels. Puis pour finir, l'eau (MIZU) va décrire le cours de la vie. Il est important de noter que plus les problèmes, difficultés sont importants plus la taille du rocher/bois va l'être aussi. Cet outil a pour but de permettre aux patients d'exprimer leurs problèmes et leurs déterminants personnels en rapport avec leur environnement. (28)(29)(30)(31)

2.2 Ergothérapie au domicile pour la prise en soin de l'asthénie

2.2.1 Aménagements du domicile

Selon le Ministère des solidarités et de la santé : « Pour faciliter ces activités du quotidien, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre accessible. Il préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières, et des assistances technologiques. Il propose notamment des solutions empruntées aux métiers manuels et aux gestes de la vie quotidienne et professionnelle. Les ergothérapeutes interviennent à tout âge de la vie et exercent dans des domaines d'activité variés, comme la rééducation fonctionnelle, la réadaptation professionnelle ou le maintien à domicile. » (46)

Afin de cibler les besoins et de proposer des solutions adaptées à chaque personne, il est important que l'ergothérapeute réalise en amont un bilan des capacités et incapacités, des Mises En Situation (MES) à domicile ainsi qu'une Visite A Domicile (VAD) pour l'étudier. En effet, chaque PES est unique et adaptée en fonction de la personne, de sa forme de SEP et de son évolution ainsi de la vision du handicap que la personne se fait. (15)(16)

Du fait des nombreux symptômes que la SEP entraîne lors des poussées comme la fatigue, certains gestes de la vie quotidienne peuvent s'avérer compliqués (toilette, habillage, repas, transferts, déplacements au sein du domicile...). L'ergothérapeute peut ainsi mettre en place de nombreux aménagements à domicile afin de réduire les risques de chute, améliorer la sécurité et le confort pour la personne. Dans le cas de la fatigue, des modifications de l'environnement et la mise en place de certains aménagements et AT peuvent soulager la personne dans la réalisation de ces AVQ. Nous pouvons retrouver la réorganisation de certains plans, l'installation de plateaux tournants ou d'assises à plusieurs endroits, des tables sur roulettes (44), limiter les déplacements inutiles, les efforts physiques (charges lourdes), faciliter la circulation, mettre en place des AT tels que des robots ménagers, des aides pour les déplacements (fauteuil roulant ou canne), les éclairages, optimiser les rangements, (38) ou encore des stratégies de compensation. (33)

La SEP est une maladie évolutive et il est donc important de prendre en compte les symptômes actuels afin de trouver des solutions pour remédier aux difficultés mais aussi de penser à l'évolution afin d'optimiser les dépenses financières. Il existe des aides financières destinées à couvrir les frais, souvent onéreux, de ces adaptations du domicile. (16) Comme aide financières, nous allons retrouver les Allocations Personnalisées d'Autonomie (APA), les subventions de l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et comme financeurs la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), la Caisse d'Allocation Familiale, le Conseil régional et général et le Centre communal d'action sociale ou autre. (24)

Cependant, les aménagements à domicile peuvent être parfois compliqués à être acceptés pour les personnes. En effet, selon l'article sur l'approche de la culture du domicile d'Elia Djaoui (psychosociologue), le domicile est un ensemble de

représentations, de valeurs, de conceptions et de pratiques sociales. C'est un endroit sécurisant et chaleureux où chacun s'estime reconnu dans sa singularité. La personne se sent sujet et acteur de sa propre histoire et de sa vie car le domicile est un objet de soins, d'aménagements, de décorations nécessitant du temps, de la créativité, de l'intelligence ainsi que des efforts financiers, affectifs et sociaux. Le domicile fonctionne, en effet, comme un espace miroir car il nous permet de renvoyer ce que l'on est mais aussi l'image que l'on souhaiterait donner aux autres. (27)

De ce fait, il a donc été observé une plus grande résilience chez les personnes demeurant chez elle, même si elles souffrent d'un handicap, que chez celles placées en établissement. Toutefois, les AT ou aménagements proposés aux personnes en situation de handicap afin de continuer de vivre chez elles le plus longtemps possible, sont souvent mal acceptés. En effet, avec ces changements, le domicile devient, d'une certaine façon, une extension de l'établissement hospitalier. Ces aides ont tendance à renvoyer une identité négative, celle de « malade », d'« handicapé » d'où l'importance d'un accompagnement au domicile. (27)

2.2.2 Fatigue

La fatigue a été définie par un groupe d'experts composé de participants de la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) des Etats-Unis et du Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC) comme un : « Manque subjectif d'énergie physique et (ou) mentale perçu par la personne atteinte de SP¹ ou son aidant comme nuisant aux activités habituelles ou aux activités qu'elle aimerait faire. » (43)

Ce groupe a différencié 2 fatigues :

- Chronique, étant un symptôme de la fatigue sur une période supérieure à 6 semaines (au moins un jour sur deux) (38),
- Aiguë, qui est une augmentation nouvelle ou importante de la sensation de fatigue au cours des 6 semaines précédentes (38).

¹ SP : Sclérose en plaques nomenclature canadienne

Il y a également plusieurs formes de fatigue :

- Physique, se caractérisant par une perte d'endurance,
- Lassitude, correspondant à un manque global persistant d'énergie,
- Fatigue cognitive, entraînant un ralentissement dans les fonctions cognitives comme l'apprentissage verbal, la mémoire et la durée d'attention. (38)

La fatigue peut être un symptôme primaire découlant du processus inflammatoire ou un symptôme secondaire provoqué par certains autres facteurs de la maladie tels que les troubles de l'humeur, la chaleur, les médicaments, les douleurs, etc. (43)

Chez les personnes atteintes de SEP, la fatigue a des répercussions sur la vie entraînant une réduction de l'interaction sociale, une influence sur la qualité de vie de la personne ou parfois même un changement de statut de travail. (32) Elle va aussi entraîner des difficultés pour accomplir certaines tâches quotidiennes (33) et une diminution de la capacité à réagir contre les autres symptômes (43). De plus, elle peut empêcher certaines personnes de réaliser leurs loisirs entraînant une frustration ainsi qu'un stress. Ce stress peut lui aussi être à l'origine d'une fatigue supplémentaire. (33) Afin d'évaluer la fatigue, nous allons retrouver différentes échelles tel que Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) pour l'impact de celle-ci ou encore la Fatigue Severity Scale (FSS) pour la gravité. (35) Il existe également le Wisconsin Quality of Life Index (W-QLI) axé, quant à lui, sur la qualité de vie.

De plus, de nombreuses difficultés sont rencontrées pour trouver un traitement efficace contre la fatigue du fait que la cause de cette maladie est non connue et la SEP est de nature imprévisible et progressive. (32) De plus, ce signe clinique est ambigu et individualisé entraînant donc également des difficultés d'interprétation. (33) La dopaminergique amantine serait à ce jour la première thérapie pharmacologique pour traiter la fatigue. (34) Mais certains traitements pour traiter la SEP pourraient quant à eux accroître la fatigue surtout au cours des premiers mois du traitement tel que l'interféron. (34)

« Selon certaines études, plus de 90% des personnes atteintes de SP éprouvent de la fatigue et plus des trois quarts la considèrent parmi les trois symptômes les plus inconfortables. » (43) La fatigue peut varier en durée et en intensité. (43)

2.2.3 Économie à l'effort

Dans la majorité des cas, les patients atteints de SEP signalent une fatigabilité majeure. (17) C'est l'un des symptômes les plus invalidants de la SEP affectant négativement les performances de la personne et sa participation sociale. (12)

Les professionnels de santé tel que l'ergothérapeute vont pouvoir accompagner la personne afin de mettre en place des stratégies d'économie d'énergie afin de réduire l'impact, accroître la capacité d'une personne dans l'exécution de ses AVQ. Il existe des programmes d'éducation sur l'optimisation de l'énergie et des techniques de relaxation permettant une réduction de la fatigue. (14) Comme interventions non pharmacologiques, il y a le repos, la relaxation, la réadaptation, les conseils (le counseling) et l'exercice physique. (33)

Dans le cadre de la PES de la fatigue, il est important de tenir compte de l'individualisation. Il est important que ces personnes aient un accompagnement personnalisé car la gravité et les répercussions de la fatigue ne seront pas les mêmes d'une personne à l'autre. (33)

L'exercice physique est recommandé dans la SEP afin de prévenir le relâchement musculaire ainsi que pour limiter les incapacités physiques, améliorer l'humeur et le bien-être psychosocial. L'exercice d'aérobic serait lui aussi efficace, approprié et réalisable dans la diminution de la fatigue. (35) « De plus, le déconditionnement consécutif au manque d'exercice peut contribuer à la fatigue et l'intensifier. » (43) Ce déconditionnement peut être provoqué par des douleurs liées à d'autres symptômes de la SEP. (43)

Ces programmes vont comprendre plusieurs mises en place telles que des tâches de planification afin de classer ses activités en ordre de priorité, installer des temps de repos entre les activités et des pauses fréquentes ainsi que savoir s'écouter, connaître ses limites et respecter son rythme. La personne doit aussi avoir un sommeil régulier le but va être de réguler le rythme circadien. Il est également important que les professionnels de santé insistent sur le fait que les personnes communiquent sur leur ressenti concernant la fatigue. Des documentations spécialisées peuvent aussi

permettre à la personne de comprendre les facteurs déclenchants de sa fatigue ainsi que ceux qui l'intensifient ou au contraire l'atténuent. (35)(36) (43)

Un évènement de vie lié au diagnostic pourrait diminuer la capacité d'une personne à mettre en pratique les stratégies d'économie d'énergie apprises. (33)

L'éducation thérapeutique va aussi avoir une place importante dans la PES afin de permettre d'expliquer la fatigue et donc les principes de la gestion de celle-ci auprès des patients ou bien des aidants. (33)

2.3 Question de recherche et hypothèses

Question de recherche : Comment l'ergothérapeute accompagne la personne atteinte de sclérose en plaques dans l'acceptation du handicap par le biais de la prise en soin de l'asthénie au domicile ?

Première hypothèse : Le modèle conceptuel Kawa est un outil pouvant être utilisé par l'ergothérapeute dans l'accompagnement au domicile et l'acceptation du handicap de la personne.

Deuxième hypothèse : Les aménagements, les conseils et/ou aides techniques au domicile permettent d'atténuer l'asthénie, qui est un signe clinique majeur de la SEP, et favoriser ainsi l'acceptation de la personne à sa nouvelle situation de handicap.

3. Méthodologie

La méthodologie permet d'objectiver mon mémoire grâce à des méthodes d'enquête et des outils analytiques. Elle est un fil conducteur qui va me permettre de parvenir à une ou plusieurs conclusions à partir de ma question de départ.

Ma recherche s'interroge donc sur : « Comment l'ergothérapeute accompagne la personne atteinte de sclérose en plaques dans l'acceptation du handicap par le biais de la prise en soin de l'asthénie au domicile ? »

Mon objectif principal est de démontrer l'importance de l'accompagnement au domicile par l'ergothérapeute dans le cadre de la fatigue favorisant ainsi le processus d'acceptation de la maladie par la personne souffrant de SEP.

Ma recherche est basée sur un modèle hypothético-déductif. En effet, elle cherche à analyser des données à partir d'hypothèses que je vais valider ou invalider. Mon hypothèse principale est donc que l'ergothérapeute a un rôle primordial dans l'accompagnement au domicile. Certaines mises en place au quotidien comme les aménagements, les conseils et/ou aides techniques facilitent certaines activités de la vie quotidienne permettant au patient d'améliorer sa qualité de vie et ainsi d'accepter plus facilement sa situation de handicap. Mes hypothèses secondaires quant-à-elles, sont basées sur le modèle conceptuel Kawa qui est un outil pouvant être utilisé par l'ergothérapeute dans l'accompagnement au domicile et ainsi l'acceptation du handicap par la personne.

3.1 Outil de recueil de données

3.1.1 Choix de l'outil

Pour la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche, mon institut de formation nous propose deux méthodes : soit qualitative ou quantitative.

La recherche qualitative se focalise sur les opinions, idées, croyances, motivations, expériences, actions et interactions des personnes, organisations et institutions. Nous pouvons faire le choix de réaliser notre analyse qualitative soit à l'aide d'entretiens soit à l'aide de questionnaires. (20)

Pour mon sujet relatif à l'ergothérapie et la SEP, j'ai pris le parti de la méthode qualitative par l'intermédiaire d'entretiens compte tenu du peu d'articles existants sur la place de l'ergothérapie dans l'acceptation du handicap à travers l'accompagnement au domicile dans le cadre de la fatigue. En effet, la méthode de l'entretien va me permettre de répondre de façon concrète et pertinente à ma question de recherche.

Il existe trois types d'entretiens : non directif, semi-directif ou directif. Pour ma part, j'ai choisi l'entretien de type semi-directif avec des questions ouvertes afin qu'une trame soit respectée tout en laissant une certaine liberté aux personnes interrogées. Pour cela, j'ai réalisé en amont un guide d'entretien afin de respecter l'ordre des questions que je souhaitais poser aux ergothérapeutes. Ce guide d'entretien me permet de regrouper l'ensemble des questions à poser ou thèmes à aborder afin d'orienter et rythmer les discussions, autrement dit, approvisionner un cadre général ordonné à l'entretien. Les questions, en premier lieu d'ordre général, seront de plus en plus précises au fur et à mesure de l'avancement du questionnaire. (20)

3.1.2 Biais et limites de l'outil de l'entretien

Lors d'un entretien, nous pouvons rencontrer plusieurs biais et limites tels que :

Biais	Limites
Mauvaise formulation des questions pouvant entraîner une mauvaise compréhension de la part de la personne interrogée,	Ne pas trouver d'ergothérapeutes diplômés d'état travaillant avec des patients atteints de SEP acceptant un entretien,
Langage inadéquat (ni trop familier, ni trop strict),	Que les ergothérapeutes n'acceptent pas d'être enregistrés lors des entretiens pouvant entraîner des difficultés pour la retranscription et ainsi l'analyse des résultats,
Avoir une posture non bienveillante et non à l'écoute de la personne,	Ne pas pouvoir se déplacer, et donc réaliser les entretiens par téléphone ce qui peut empêcher une bonne compréhension et communication.
Ne pas être neutre lors de l'entretien pouvant influencer les réponses de l'ergothérapeute.	

Tableau 1 : Les biais et les limites de l'entretien

3.1.3 Choix des participants

Je souhaitais intégrer à ma recherche des ergothérapeutes diplômés d'état disposant d'une expérience auprès de patients atteints de SEP en France à domicile. En revanche, j'ai fait le choix de ne pas choisir des étudiants, ni des ergothérapeutes n'exerçant pas en France ou encore des ergothérapeutes ne travaillant pas auprès de patients atteints de SEP à

domicile et tout autre professionnel de santé (ex : psychologues, neuropsychologues, etc.) J'envisageais de faire entre 3 à 5 entretiens mais après 2 réponses d'ergothérapeutes diplômés de moins de 6 mois, je ne réaliserai finalement que 4 entretiens.

3.1.4 Démarche et recrutement des participants

J'ai réalisé ma recherche entre le 10 septembre 2021 et le vendredi 18 février 2022 et ma prise de contact s'est faite entre le 10 septembre 2021 et le 14 février 2022. Afin de trouver les ergothérapeutes diplômés d'état, j'ai réalisé un fichier Google Forms que j'ai publié sur Internet et j'ai contacté par mail deux centres de rééducation, j'ai obtenu 6 réponses. J'ai choisi d'interroger, pour la plupart, des personnes que je ne connaissais pas afin que l'entretien soit plus objectif. Cependant, il m'a paru intéressant d'interroger également mon ancienne tutrice avec laquelle j'ai réalisé mon 2^e stage dans un centre de rééducation spécialisé en neurologie. En effet, son expérience de 20 ans en tant que praticienne auprès de cette population m'a paru une expérience enrichissante et pertinente pour répondre à mes différents questionnements au vu de mes observations à ses côtés.

3.1.5 Élaboration de l'outil de recueil de données

Afin de respecter l'ordre des questions lors des entretiens et de n'oublier aucune thématique, j'ai fait le choix de réaliser en amont un guide d'entretien. Pour chaque entretien, j'ai utilisé un guide identique pour faciliter l'analyse entre les différents entretiens. Ce guide comprenant 1 question signalétique et 5 questions d'entretien est présent en **(Annexe II)**.

Question signalétique : Pouvez-vous vous présenter en tant qu'ergothérapeute travaillant auprès de patients atteints de sclérose en plaques ?

Cette première question ne sera pas traitée ensuite au cours de l'analyse mais elle apporte un complément d'information à mon étude. Cette question permet de faire plus ample connaissance avec l'interlocuteur et ainsi en connaître davantage sur leur parcours professionnel et instaurer également un climat de confiance.

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne au domicile de la personne ? »

L'intérêt de cette question est de connaître les répercussions de la fatigue sur les AVQ de la personne. Cela va donc me permettre de mettre en avant les axes principaux de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile.

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Cette question permet de mettre en avant les différentes compétences de l'ergothérapeute avec les patients atteints de SEP à leur domicile.

Question 3 : « Selon vous, quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Cette question permet de connaître les points positifs et négatifs que peut entraîner l'intervention de l'ergothérapeute au domicile des personnes et ce que cela peut entraîner sur l'acceptation du handicap.

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

L'intérêt de cette question est de faire le lien entre le modèle conceptuel et l'acceptation du handicap dans la PES des personnes atteintes de SEP.

Question 5 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ?

Cette question permet de rajouter des éléments que le professionnel estime importants de préciser et ainsi permettre également d'ouvrir la discussion.

3.1.6 Conditions de passation de l'entretien

Avant de commencer les entretiens, j'ai pris un temps d'échange avec mon directeur de mémoire afin qu'on évalue ensemble la pertinence et la bonne compréhension de mes questions.

Chaque entretien a été précédé d'une demande de consentement grâce à une notice d'information présente en (**Annexe IV**). Le but étant de demander une autorisation pour enregistrer l'échange et ainsi utiliser les différentes données recueillies durant l'entretien, tout en veillant à respecter l'anonymat. Le but de l'enregistrement était de me permettre de faciliter la retranscription dans le but ensuite de l'analyser.

Les échanges ont eu lieu par appel téléphonique et les jours et les horaires étaient laissés libres à la personne interrogée afin de m'adapter à leurs disponibilités. Au cours des entretiens, les enregistrements ont été réalisés à l'aide du site internet « Enregistreur de Voix » que j'ai lancé sur mon ordinateur portable. La durée moyenne des entretiens a varié entre 18 minutes 50 et 38 minutes 15.

Après leur avoir fait signer le formulaire de consentement disponible en (**Annexe III**) relatif à la notice d'information j'ai pu commencer les différents entretiens selon le guide présent en annexe.

4. Résultats

Dans cette partie, je vais débiter par une présentation des différents ergothérapeutes avec qui j'ai pu réaliser les entretiens. Puis je vais ensuite présenter les résultats à travers une analyse longitudinale et une analyse transversale.

4.1 Analyse longitudinale

4.1.1 Présentation des personnes interrogées

J'ai donc réalisé 4 entretiens :

- Premier entretien : Madame P est une ergothérapeute diplômée d'état depuis juin 2021 à l'Institut de Formation d'Ergothérapie de Marseille. Elle a débuté en centre de rééducation puis a ensuite eu un poste dans un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) en remplacement maternité pendant 5 mois puis a obtenu un Contrat de Travail à

Durée Indéterminée (CDI) dans une autre structure similaire. Cet établissement accueille surtout des personnes avec une lésion cérébrale telle que traumatisme crânien, séquelles d'Accident Vasculaire Cérébrale (AVC), SEP ou encore Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

- Deuxième entretien : Madame S est une ergothérapeute diplômée d'état depuis 2014. Elle travaille dans une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) en Côte D'or depuis 2 ans. Dans ce cadre, les ergothérapeutes rencontrent les personnes atteintes de SEP ponctuellement afin d'évaluer leurs besoins et mettre en place des AT, aménagements ou aides humaines au domicile.
- Troisième entretien : Madame A est diplômée depuis 2001 et travaille dans un centre de rééducation depuis. Elle intervient dans 2 structures à mi-temps : un centre de rééducation en neurologie et un autre en traumatologie, orthopédie. Elle travaille donc avec des personnes atteintes de SEP de façon ponctuelle.
- Quatrième entretien : Madame F est ergothérapeute diplômée d'état depuis 3 ans. Elle travaille depuis dans un centre de rééducation avec des personnes ayant des atteintes neurologiques (surtout AVC, traumatismes crâniens et pathologies évolutives dont la SEP) ainsi qu'orthopédiques.

Après retranscription minutieuse sur Word de chacun de mes entretiens, je procède dans un premier temps à l'analyse longitudinale. Les tableaux de mon analyse longitudinale sont présentés en (**Annexe V**).

4.1.2 Analyse longitudinale des entretiens effectués

Ergothérapeute n°1 (E1) :

« Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Selon elle, cela va être différent pour chaque personne, la situation est à considérer au cas par cas. Certains vont souffrir d'une atteinte aux membres inférieurs, supérieurs ou des quatre membres, ou encore de troubles cognitifs et d'une grande fatigue. Certaines personnes vont présenter une plus grande fatigabilité que d'autres. La fatigue impacte leur vie quotidienne et les activités avec un besoin de réaliser des temps de pause, de récupération ou encore réduire leurs activités. Cette fatigue peut donc nécessiter un besoin d'aide de vie.

« Et est ce qu'il y a des activités qui sont plus fatigantes que d'autres ? »

Selon ses propos, ce serait les sorties à l'extérieur et notamment les déplacements en voiture. Cette fatigue va avoir un gros impact sur leur mode de vie et peut limiter leur participation sociale ou dans les activités.

« Psychologiquement, est-ce que cela a une répercussion sur le moral de la personne ? »

D'après elle, cette maladie va avoir un gros impact psychologique car cette pathologie touche souvent des personnes qui étaient actives, qui travaillaient et qui n'ont pas appris à évoluer avec ce handicap. D'après son expérience, elle fait le constat que pour accepter cette nouvelle vie douloureuse, beaucoup de personnes ont recours à des substances addictives ou décompensent sur un mode dépressif. Un suivi psychologique est souvent nécessaire par un psychologue pour que le patient élabore et chemine sur son nouvel état de santé et sur tous les changements qu'il occasionne et accepte l'évolution péjorative de la maladie.

« Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Elle intervient auprès de ces personnes sur tout ce qui est écologique, aménagement du domicile comme la salle de bain, la préconisation d'AT. Dans ces

interventions, un cahier des charges est fait à l'instant T mais une anticipation est importante afin de penser à l'évolutivité possible de la maladie afin de ne pas multiplier les interventions. Selon elle, c'est cette anticipation qui est complexe avec cette pathologie.

« Selon vous, quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

D'après son vécu et les différentes expériences qu'elle a pu rencontrer, l'intervention à domicile est rassurante pour ces personnes. Cela semble un appui important et sécurisant pour elle, une véritable ressource dans le maillage de professionnels. Cependant, selon elle un lien de confiance doit être établi entre le professionnel et le malade. Il est la condition primordiale pour travailler de manière optimale et efficiente. C'est un suivi qui va s'opérer sur du long terme où la personne doit être accompagnée avec douceur de manière individualisée afin de favoriser le processus d'acceptation.

« Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Elle m'explique que dans sa structure, ils utilisent le modèle conceptuel Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) mais très peu d'ergothérapeutes utilisent des modèles. Selon elle, le modèle conceptuel Kawa est souvent utilisé en psychiatrie et est très parlant du fait que ce soit une modélisation. Pour elle, il peut être intéressant afin de construire une évaluation et ainsi faire un différentiel entre le début, le milieu et la fin de la PES. Cela permet à la personne de se rendre compte de ce qui a été fait durant l'accompagnement. Au SAMSAH l'approche centrée sur la personne et ses occupations à son domicile est très intéressante. Cela permet aux personnes de s'exprimer plus facilement sur leurs difficultés dans leur milieu naturel plutôt qu'en rééducation qui est un endroit neutre.

« Est-ce que cela vous est déjà arrivé qu'une personne refuse l'accompagnement au domicile ? »

Pour le moment, elle n'a jamais été dans cette situation mais pour elle le fait d'aller à domicile est parfois compliqué car on rentre dans l'intimité, avec le cadre de l'utilisateur à respecter, ainsi que celui qu'on va devoir installer au domicile. La remise en

question, la juste distance et la temporisation sont nécessaires lors d'une intervention à domicile dans l'intimité de la personne.

« Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Selon elle, le fait d'aller à domicile est important pour tenter d'accepter le handicap et faire intervenir tous les partenaires comme les revendeurs médicaux. Les interventions au domicile permettent de prendre plus de temps avec des essais longs et individualisés afin que la personne s'habitue et chemine. C'est un rythme plus progressif où il n'y a pas de limite de temps. Afin de faciliter l'acceptation et éviter la fatigue, la mise en place d'AT est vraiment primordiale.

« Avez-vous déjà eu des patients qui ne pouvaient pas rester à domicile en raison de l'évolution de la maladie ? »

Non, toutes les personnes étaient chez elles avec plus ou moins de difficultés avec des aides adaptées (heures de prestation de compensation du handicap (PCH), aides humaines et techniques) qui permettent le maintien à domicile. L'objectif du SAMSAH est que la personne reste à domicile afin de bénéficier d'un cadre beaucoup plus sécurisant et afin de conserver les habitudes de vie. Le placement en institution est nécessaire lorsque le handicap devient trop lourd et que les aides de vie ne peuvent plus intervenir. Pour elle, le domicile est l'endroit le plus adapté pour une personne car la personne peut conserver ses habitudes de vie et l'ergothérapeute peut cibler sa PES selon elle.

Ergothérapeute n°2 (E2) :

« Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Selon cette ergothérapeute, c'est ce symptôme qui revient le plus souvent et qui impacte le plus le quotidien. Il est cependant à traiter au cas par cas en fonction des personnes et de la nature de la SEP. Dans le cadre de la MDPH, l'intervention dure en moyenne 1h30 à domicile lorsqu'il y a un trouble nécessitant une compensation, un besoin ou un conseil. Il est souvent constaté une grande fatigue

après leur intervention. Ce qui entraîne le plus de fatigabilité pour eux est souvent l'enchaînement des activités et non une activité isolée.

« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »

Les personnes qui souffrent d'une SEP se connaissent bien et savent écouter leur corps, donc cela dépendra de la personne, de sa gestion de la fatigue et du moment de la journée. Elle fait le constat également que certaines activités très physiques comme les loisirs vont être abandonnées par les personnes afin de pouvoir garder leur énergie pour les activités de base du quotidien qui leur semblent prioritaires.

« Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Elle intervient sur la gestion de la fatigue en essayant, par exemple, d'agir sur la répartition des activités. Elle va également faire de l'éducation thérapeutique ainsi que de la préconisation d'AT ou d'aménagements.

« Avant d'intervenir à domicile que faites-vous ? Comment évaluer vous les besoins ? Est-ce que vous faites des activités ponctuelles ou un suivi à long terme ? »

Avant d'intervenir à domicile, elle va prendre un temps avec les patients afin d'identifier leurs besoins qui sont souvent des demandes très simples et précises. Et pour une évaluation plus globale, elle se déplace au domicile. Dans le fonctionnement de la MDPH, ils réalisent des évaluations et non des suivis donc cela se fait souvent en une seule fois à domicile.

« Quelles peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Selon elle, le fait d'aller à domicile peut être perçu à la fois comme rassurant et intrusif. Au bout de quelques minutes d'entretien, la confiance s'installe la plupart du temps progressivement et l'échange devient plus fluide. L'acceptation en amont de la pathologie par le patient rend moins intrusive son intervention à domicile. La plupart du temps, elle met en avant que les patients sont très contents de pouvoir être vus

dans leur environnement, leur univers. C'est un point fort de l'accompagnement en ergothérapie de s'intéresser à leurs besoins à l'instant T. Elle insiste sur l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire avec l'aide par exemple d'un autre professionnel comme le psychologue.

« Qu'est-ce que cela peut entraîner dans le processus d'acceptation du handicap ? Pensez-vous que cet accompagnement peut être vécu comme rassurant ou plutôt intrusif pour la personne ? »

Pour elle, l'accompagnement à domicile est un point fort du métier d'ergothérapeute. En effet, cela peut aider la personne à accepter son handicap plutôt que de recevoir la personne sur un lieu neutre. C'est important pour les patients que les professionnels puissent avoir accès à leur environnement avec leurs habitudes de vie et leur quotidien.

« Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Elle a une connaissance limitée de ce modèle. Cependant, il serait intéressant selon elle, pour que le patient ait une vue d'ensemble afin de tout recentrer, de prioriser des éléments, de mettre des mots et faciliter la visualisation des difficultés et des obstacles dans sa vision globale de la maladie. En ce qui concerne le travail de l'ergothérapeute, cela peut être pertinent pour orienter sa PES avec un point de départ et anticiper l'évolution de la maladie.

« Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Selon elle, dans cette pathologie les personnes passent par des phases inévitables de déni pour arriver à l'acceptation mais c'est un travail à long terme. Le patient reste le principal acteur et le travail d'acceptation demande du temps. Au sein de la MDPH, les interventions sont particulières car ce sont des suivis ponctuels mais elle peut tout de même évaluer la situation sur plusieurs années et voir l'évolution du cheminement des personnes par rapport à la maladie.

Ergothérapeute n°3 (E3) :

« Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Elle pense que la fatigue est la problématique majeure de la SEP car les personnes s'épuisent rapidement. L'objectif pendant leur séjour va donc être de modifier cette dernière en leur apprenant des méthodes pour s'économiser et prioriser les actes du quotidien. C'est la priorité pour chaque professionnel d'expliquer l'impact de la fatigue et leur donner des astuces. De plus, selon elle, les personnes vont devoir agir sur 3 éléments pour moins se fatiguer et trouver des stratégies : l'organisation, le corps et l'environnement, l'aménagement.

« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »

Cela dépend du quotidien de la personne. Pour les personnes les plus dynamiques cela peut être leur métier, le sport et pour les personnes moins actives cela va être les activités de base (toilette, habillage). Elle estime que les courses sont une activité très épuisante car elles sollicitent autant sur le plan physique qu'attentionnel notamment au niveau des fonctions attentionnelles et exécutives qui sont souvent altérées chez ces personnes. Mais également, elle affirme que la fatigue va dépendre de l'intérêt que la personne porte à l'activité d'où l'utilisation dans sa PES du MCREO pour prioriser les activités importantes.

« Psychologiquement, est-ce que cela a une répercussion sur le moral de la personne ? »

Cette pathologie semble avoir une énorme répercussion sur leur moral avec un épuisement important dû à leur perte d'autonomie. Pour ces personnes, l'éducation sur la fatigue représente un effort important car le corps doit s'adapter à ce signe clinique et la personne va devoir pallier cela en adaptant ses habitudes de vie. Elle m'explique également qu'il y a un enjeu aussi dans le fait que la population concernée est souvent composée de personnes jeunes avec souvent un travail, des enfants.

« Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Apprendre à évaluer le degré de fatigue est un enjeu important dans l'accompagnement du patient en hôpital de jour. Cela lui permet de s'économiser et anticiper les choses. Il peut ainsi séquencer sa journée et faire des pauses en fonction de ses activités. Un équilibre qu'elle qualifie « d'occupationnel » peut ainsi être trouvé par le patient entre ses activités et sa fatigue. Par rapport aux 3 éléments évoqués à la question 1, l'ergothérapeute va aussi s'intéresser aux gestes et postures de la personne ainsi qu'à la qualité de son sommeil afin d'avoir des nuits réparatrices.

« Réalisez-vous l'éducation thérapeutique en institution ? »

Elle réalise plutôt l'éducation thérapeutique en institution que lors des VAD car c'est plus simple pour elle dans ses suivis. À domicile, elle intervient davantage pour mettre en place des aménagements et favorise l'éducation thérapeutique en institution.

« Est-ce que vous avez pu mettre en place des aménagements et des aides techniques dans le cadre de l'asthénie ? »

Elle met en place des aménagements qui favorisent le confort et l'autonomie, cela permet ainsi de diminuer le risque de fatigue. En parallèle, elle privilégie les mises en situation pour favoriser l'éducation thérapeutique pour la gestion de la fatigue et conserver une dynamique globale du patient.

« Est-ce que vous faites des activités ponctuelles ou un suivi à long terme ? »

La durée de ses programmes est personnalisée et varie donc d'une personne à l'autre. Mais les personnes font souvent un premier séjour en interne puis une fois de retour à domicile continueront d'être suivies en hôpital de jour. Elle m'explique qu'elle revoit régulièrement les personnes en rééducation dès qu'elles ont une nouvelle poussée ou qu'elles sentent qu'elles ont besoin d'un séjour de rééducation.

« Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Selon elle, cela peut être rassurant pour le patient de se rendre compte qu'il existe des moyens de rester autonome et d'être entouré. L'intervention au domicile est un atout majeur pour faire des préconisations pour la réadaptation et l'aménagement.

La limite de l'intervention à domicile est le risque de dépendance au professionnel et au soutien qui lui est apporté en terme notamment d'empathie. Dans les limites, il y a aussi l'évolution incertaine de la maladie ; en effet elle m'indique que malgré la connaissance de la pathologie, personne ne peut anticiper comment, ni à quelle vitesse la maladie va évoluer. L'entourage peut aussi être une limite car celui-ci est parfois mal informé, avec une mauvaise compréhension de la maladie et des symptômes invisibles qu'elle peut avoir. D'où l'importance, selon elle, des VAD qui permettent d'échanger avec l'entourage.

« Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Dans son service est utilisé plutôt le modèle MCREO. Le modèle conceptuel Kawa est plus axé sur la psychiatrie et permet d'objectiver les choses. Il permet un état des lieux objectif sur les ressources des personnes et de prioriser les problématiques favorisant ainsi une PES en ergothérapie efficiente. Ce modèle est plus concret et permet de mettre en évidence les aspects positifs.

Ergothérapeute n°4 (E4) :

« Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Elle décrit la fatigue comme quelque chose qui va complètement changer les habitudes de vie de la personne et avoir un impact sur le temps de réalisation de certaines activités. Pour elle, l'enjeu est que les personnes acceptent le changement et l'impact de la fatigue sur leur quotidien. Il est important qu'elles acceptent comment apprendre à vivre avec, à adapter leur routine, à mettre en place des compensations par le biais de pauses, AT, astuces, aides humaines, à réapprendre à organiser leur quotidien, à mettre en avant leurs difficultés afin de trouver des solutions pour que ce soit moins fatigant. La réorganisation n'est pas toujours facile car toutes ces personnes ont leurs habitudes de vie, c'est la raison pour laquelle le respect de la temporalité et la bienveillance doivent être de mise. Les activités prioritaires doivent être stratégiquement réalisées en premier.

« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »

Elle décrit des activités comme la toilette, l'habillage, les activités domestiques comme le ménage, la cuisine mais aussi les déplacements, les promenades qui sont désormais limitées nécessitant une station debout. La maladie est un gros bouleversement qui modifie toutes les habitudes de vie, comme des actes simples et qui demande une réadaptation permanente au quotidien.

« Psychologiquement, est-ce que cela a une répercussion sur le moral de la personne ? »

Cette fatigue va impacter le moral du fait des modifications qu'elle entraîne dans leur quotidien. Ces personnes ont souvent un sentiment de régresser dans leur autonomie affectant l'estime d'eux-mêmes, de dévalorisation d'où l'importance d'un suivi psychologique. Un travail en collaboration avec un neuropsychologue, par exemple, peut également être intéressant pour travailler sur les différents aspects des troubles cognitifs. Le travail en équipe permet d'accompagner, réorganiser le quotidien de la personne en agissant sur la fatigue mentale, la mise en place de routine. La personne est en attente de conseils, de solutions immédiates pour réorganiser son quotidien.

« Avant d'intervenir à domicile, comment vous évaluez les besoins de la personne ? »

Elle m'explique que la première rencontre se fait lors d'un premier séjour en rééducation à la suite d'une poussée. L'ergothérapeute va débiter avec des bilans fonctionnels pour se renseigner sur les capacités gestuelles, l'endurance, faire un point moteur, sensitif et les nouvelles difficultés. Elle va aussi se renseigner sur les habitudes de vie, les AVQ, les loisirs, la vie professionnelle, familiale, leur autonomie, leur indépendance et leur domicile. Pour cela, elle utilise parfois le MCREO afin de coter sur 10 le rendement, la satisfaction et ainsi hiérarchiser l'importance des activités. Ensuite, il y aura un temps d'échange pour questionner les personnes sur leurs attentes, leurs objectifs à court, moyen et long terme. Puis la PES va se poursuivre avec la réadaptation, la réinsertion et c'est à ce moment-là que le domicile va être évoqué.

« Selon vous, comment l’ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l’asthénie ? »

Elle estime que les points forts sont les MES. L’intervention à domicile est nécessaire pour les personnes ayant du mal à accepter le changement et la fatigue car elles peuvent se rendre compte des difficultés, temporiser, accepter la situation, réorganiser ou modifier l’emplacement de certaines choses. Au domicile l’approche est concrète et des AT peuvent être amenées lors des VAD pour évaluer en situation réelle. Cela permet aux personnes de se projeter et revenir sur certains propos ou décisions.

« Quels peuvent être les limites et les points forts de l’intervention de l’ergothérapeute au domicile sur l’acceptation du handicap ? »

Les coordonnées sont laissées aux patients afin de pouvoir contacter le centre en cas de besoin. Certains continuent d’être suivis à la suite d’une hospitalisation complète, ils continuent ainsi d’être pris en soin par l’hôpital de jour. Mais certains sont revus uniquement pour les séjours de révalidation ou ponctuellement lors de visites chez le médecin. Cependant, selon elle, ce serait pertinent de mettre en place des équipes mobiles de réadaptation intervenant uniquement à domicile afin de continuer le suivi car les essais à la maison et en centre sont totalement différents.

« Pensez-vous que cet accompagnement peut être vécu comme rassurant ou plutôt intrusif pour la personne ? »

Pour sa part, c’est plutôt rassurant car elle n’intervient pas dès le départ, donc la relation de confiance a eu le temps de se créer depuis plusieurs semaines/mois. L’alliance thérapeutique étant créée, cela permet de concrétiser certaines choses, d’avancer, de savoir comment accompagner à la sortie, de se projeter. Cela permet aussi de répondre aux questions de l’entourage donc c’est aussi rassurant pour eux. Certaines personnes peuvent être stressées de retourner à domicile ou par la VAD mais cet accompagnement à domicile permet de les rassurer et de les soulager. Il y a plusieurs semaines avant la sortie donc cela permet également d’anticiper.

« Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Elle a des difficultés avec ce modèle, selon elle, trop abstrait et difficile à interpréter qui ne convient pas à tout le monde, comme des personnes ayant des troubles cognitifs pouvant être présents chez les personnes ayant la SEP. Cependant, selon elle, cela peut être une bonne idée lorsque la confiance est installée afin de poser sur papier les difficultés du quotidien, les obstacles, l'impact du handicap. Cela permet aussi de se rendre compte de ce qui est handicapant ou au contraire ce qui est aidant au quotidien. Le modèle Kawa va permettre de trouver les objectifs, hiérarchiser les éléments importants. Cela permet aussi de se rendre compte et faire émerger des choses auxquelles la personne n'aurait pas pensé pendant l'entretien.

« Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Elle a souhaité insister sur le travail en équipe avec l'importance de l'avis de tous les professionnels afin de se rendre compte des difficultés et d'avoir une vision plus globale de la personne.

Après analyse longitudinale de chacun des quatre entretiens, je vais maintenant procéder à l'analyse transversale où je vais croiser les informations apportées par chaque ergothérapeute. Les tableaux de cette analyse transversale sont présentés en **(Annexe VI)**.

4.1.3 Analyse transversale

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Les quatre ergothérapeutes sont unanimes sur le fait que la fatigue est un signe clinique représentatif présent chez les différentes personnes atteintes de SEP impactant fortement leur vie quotidienne. Cela s'explique en partie en raison d'un épuisement rapide chez ces personnes. Pour les ergothérapeutes 2 et 3, c'est même leur première problématique d'action car c'est pour elles le symptôme le plus fréquent et invalidant chez ces personnes.

D'après les expériences de l'ergothérapeute 1, les activités les plus fatigantes sont les sorties à l'extérieur et la prise des différents transports. Pour l'ergothérapeute 2, cela va dépendre du quotidien de la personne, de la gestion de sa fatigue et du moment de la journée où l'activité est faite. Selon elle (E2), les AVQ sont énergivores mais les personnes ayant une SEP sont des personnes qui ont une bonne connaissance d'elles, qui savent écouter leur corps et qui sont donc capables de s'adapter. L'ergothérapeute 3 va rejoindre l'ergothérapeute 2 pour dire que cela dépend du quotidien de la personne mais également de sa personnalité et aussi de l'intérêt que la personne porte à l'activité. De plus, l'ergothérapeute 3 insiste sur le fait que les courses représentent une activité très fatigante qui impacte autant le physique que les fonctions cognitives de la personne. Pour l'ergothérapeute 4, les activités domestiques telles que la toilette, l'habillage, le ménage, la cuisine, les déplacements sont épuisantes car elles nécessitent une station debout la plupart du temps.

Afin de réduire cette fatigue au quotidien, les ergothérapeutes 1 et 2 mettent en avant le fait que la personne va avoir besoin de temps de repos, de limitation dans ses activités et réduire sa participation sociale. L'ergothérapeute 3 est aussi en accord sur ces points et insiste sur l'économie de la personne au quotidien grâce à une priorisation des activités, selon elle, il va y avoir un rôle à jouer important sur l'explication des différentes fatigues et leurs impacts. L'ergothérapeute 4 émet les mêmes idées que l'ergothérapeute 3 sur le fait que l'acceptation de la fatigue par la personne va être importante et que la personne va devoir prioriser ses activités.

Concernant l'impact de cette fatigue, les ergothérapeutes 1, 3 et 4 se rejoignent sur le fait qu'il va y avoir un impact psychologique majeur, cette pathologie affecte davantage les personnes qui étaient plus actives et jeunes pouvant avoir un travail, une vie de famille. Les 3 ergothérapeutes sont également d'accord sur le fait que cet impact est lié à la perte d'autonomie, la perte des capacités et une dévalorisation de la personne envers elle-même. Ces personnes peuvent même parfois décompenser sur des formes dépressives ou avoir recours à des substances addictives comme l'ont relaté les ergothérapeutes 1 et 4. Pour leurs parts, ce sont des patients qui nécessitent la plupart du temps un suivi psychologique.

Cet impact peut être lié, selon les ergothérapeutes 1, 3 et 4, aux changements d'habitudes de la personne à la suite de cette fatigue. Il est important qu'ils soient pris en compte et travaillés pour être acceptés comme le dit l'ergothérapeute 4.

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Pour accompagner les personnes atteintes de SEP à domicile dans le cadre de l'asthénie, les ergothérapeutes 1, 2 et 4 vont aménager l'environnement à l'aide de travaux et d'AT. Pour l'ergothérapeute 3, ces différents aménagements ne sont pas spécifiques à la fatigue mais davantage pour le confort de la personne, sa dynamique et son gain d'autonomie. Les ergothérapeutes 1 et 4 ont également évoqué la mise en place d'aides humaines. Les ergothérapeutes 1 et 3 insistent sur le fait qu'il faut penser à l'évolution de la maladie et qu'il faut de ce fait anticiper.

Concernant la gestion de la fatigue, l'ergothérapeute 2 va mettre en place l'éducation thérapeutique comme les ergothérapeutes 3 et 4. De plus, l'ergothérapeute 3 va chercher à ce que la personne trouve un équilibre occupationnel. Pour cela, il va se servir d'une cotation sur 10 grâce au modèle conceptuel MCREO notamment afin de cibler les activités prioritaires de la personne et qu'elle évoque son taux de satisfaction pour chacune de ses activités. L'ergothérapeute va ainsi s'appuyer sur cela pour axer sa PES à domicile afin que la personne reste la plus actrice possible dans son quotidien. L'ergothérapeute 4 va s'appuyer sur des bilans fonctionnels en institut et des MES.

Concernant le retour à domicile, l'ergothérapeute 1 travaillant au SAMSAH va réaliser un suivi à long terme tandis que l'ergothérapeute 2 travaillant à la MDPH va réaliser des suivis ponctuels. Pour les ergothérapeutes 3 et 4 travaillant dans un centre de rééducation, elles vont réaliser des VAD ainsi que des MES à domicile. De plus, l'ergothérapeute 3 me fait part qu'une fois l'hospitalisation interne finie, les personnes sont suivies en hôpital de jour ponctuellement. Pour l'ergothérapeute 4, une fois que les personnes rentrent à domicile, certaines vont intégrer aussi l'hôpital de jour, d'autres seront vues que ponctuellement pour les séjours de revalidation. Cependant,

elle insiste sur le fait qu'il serait pertinent de mettre en place une équipe mobile de réadaptation afin d'avoir un relais et ne pas laisser les personnes seules chez elle.

Question 3 : « Quelles peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Les quatre ergothérapeutes se rejoignent pour dire que l'intervention de l'ergothérapeute au domicile est rassurante. En effet, pour l'ergothérapeute 1 cela va être sécurisant pour la personne de voir qu'elle a des ressources et qu'elle n'est pas seule. L'ergothérapeute 3 partage cet avis mais met en garde sur le risque de dépendance de la part du patient envers l'accompagnement à domicile et les soins portés par le professionnel.

Pour l'ergothérapeute 2, l'intervention à domicile peut être perçue aussi de façon intrusive au tout début le temps que la confiance s'installe mais très rapidement le lien s'installe grâce aux différents échanges. L'ergothérapeute 1 a également parlé de ce lien de confiance qui est important dans l'intervention à domicile. L'ergothérapeute 4 l'a également évoqué, de plus, pour elle certaines personnes peuvent être parfois stressées avant cette intervention à domicile mais cela permet également de gagner leur confiance.

Le fait d'aller à domicile, pour l'ergothérapeute 2 est un point fort de notre métier permettant d'aborder l'environnement, l'univers de la personne comme l'a également dit l'ergothérapeute 1 pour qui cela permet de voir le quotidien et l'intimité de la personne. Pour l'ergothérapeute 3, cela permet aussi de pouvoir échanger avec l'entourage qui est parfois une limite dans l'accompagnement du fait d'une mauvaise compréhension de la pathologie et une mauvaise connaissance des symptômes parfois invisibles.

Les ergothérapeutes 1, 2 et 4 sont aussi en accord sur le fait qu'il est important que cet accompagnement se fasse doucement pour que les personnes cheminent vers un processus d'acceptation de la maladie. Dans cette acceptation, le psychologue va aussi avoir un rôle important d'où l'importance de la collaboration à domicile comme l'a dit l'ergothérapeute 2.

L'ergothérapeute 4 met en avant que cet accompagnement au domicile va permettre de concrétiser, d'avancer, de se projeter et ainsi anticiper, organiser la sortie dans une situation réelle et non neutre comme dans un centre. Cependant, pour l'ergothérapeute 3, il ne faut pas précipiter les choses car une limite importante de cette maladie est l'évolution incertaine. L'ergothérapeute 4 la rejoint en confirmant que cela va être un atout majeur pour la réadaptation et que cela va participer à l'autonomie de la personne.

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Concernant le modèle conceptuel Kawa, les quatre ergothérapeutes se rejoignent pour dire que c'est un modèle intéressant et pertinent. Les ergothérapeutes 1, 3 et 4 se sont retrouvés sur le fait qu'elles utilisaient plus le MCREO dans leur PES et selon elles le modèle conceptuel Kawa est plus utilisé dans le domaine de la psychiatrie. L'ergothérapeute 3 a également évoqué le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

Pour le modèle conceptuel Kawa, les ergothérapeutes 1 et 3 sont en accord pour dire que c'est une modélisation pertinente et concrète contrairement à l'ergothérapeute 4 pour qui ce modèle est un peu trop abstrait. Pour elle (4), il est donc important qu'une relation de confiance soit établie entre l'ergothérapeute et le patient avant de proposer ce modèle pouvant être perturbateur.

Sur le plan de l'ergothérapie, la première ergothérapeute interrogée met en avant que ce modèle pourrait être utilisé pour construire une évaluation afin de faire un différentiel entre le début et la fin de la PES. L'ergothérapeute 2 la rejoint sur cette idée que le modèle permettrait d'orienter la PES. L'ergothérapeute 4 les rejoint également car pour elle cela peut aider à faire émerger les objectifs et de nouvelles choses auxquelles le patient n'aurait pas pensé pendant l'entretien oral.

Concernant le patient, l'ergothérapeute 2 a mis en avant que ce modèle permettrait à la personne de se recentrer, prioriser des éléments, mettre des mots et faciliter la visualisation pour avoir une vue d'ensemble. L'ergothérapeute 4 met

également l'accent sur le visuel de ce modèle qui permet de se représenter son évolution au cours du suivi. Pour l'ergothérapeute 3, ce modèle permettrait de rendre quelque chose de subjectif plus objectif pour la personne et le professionnel. En effet, cela permettrait, comme l'ont aussi indiqué les ergothérapeutes 2 et 4, de pouvoir hiérarchiser les éléments importants pour la personne avec une cotation sur 10 afin d'élaborer les objectifs en fonction de cela. L'ergothérapeute 4 précise que cela permettrait de mettre en avant les difficultés du quotidien, les obstacles rencontrés et l'impact du quotidien. Pour l'ergothérapeute 2, ce modèle permet de mettre en avant les aspects positifs.

Concernant son utilisation, l'ergothérapeute 4 pense que c'est un modèle difficile à interpréter. Pour les ergothérapeutes 2 et 3 c'est une collaboration entre le patient et le professionnel mais selon la 3 c'est plus pour l'ergothérapeute que cela sera efficace tandis que pour la 2 c'est plus pour le patient.

Question 5 : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

L'ergothérapeute 1 a insisté sur l'importance de l'intervention au domicile pour l'acceptation du handicap et la collaboration avec les partenaires et les revendeurs. De plus, selon elle, le maintien à domicile est le meilleur endroit pour une personne car elle a ses habitudes de vie. Travaillant au SAMSAH, elle réalise des essais longs avec un rythme doux où la personne a le temps de cheminer et de s'habituer. Pour l'ergothérapeute 2, le travail est différent dans le cadre de la MDPH et elle va donc réaliser des interventions très ponctuelles. Cependant, elle rejoint l'ergothérapeute 1 sur le fait que la personne va cheminer et passer par une phase de déni avant d'arriver à l'acceptation et devenir actrice de sa PES. Le patient doit faire le deuil de sa vie antérieure. L'ergothérapeute 4 quant à elle rejoint l'ergothérapeute 1 sur l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire afin d'avoir une vision globale de la personne et échanger pour une PES efficiente.

5. Discussion

5.1 Interprétation des résultats

La discussion est une partie où je réalise un lien entre le cadre théorique et mes différentes analyses d'entretiens.

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai pris le parti de me centrer sur le signe clinique de la fatigue chez les patients qui souffrent de SEP dans le cadre de la PES en ergothérapie. D'après les recherches et les entretiens que j'ai menés, il s'agit d'un signe clinique ayant un impact fort sur la vie quotidienne de ces personnes à leur domicile. En effet, la fatigue est la première problématique prise en compte par les ergothérapeutes pour agir auprès de cette population. Les activités qui entraînent une plus grande fatigabilité sont celles nécessitant une station debout. (p.16)

L'intervention à domicile est un point fort du métier d'ergothérapeute. Elle permet d'aborder son environnement, son quotidien et son intimité. Le fait d'intervenir à domicile et d'adapter le quotidien de la personne en fonction de son environnement personnel rend la personne plus actrice. C'est un atout majeur pour la réadaptation qui va participer à l'autonomie de la personne. L'objectif de l'intervention à domicile se situe également dans l'acceptation du handicap avec l'idée que la personne ne reste pas spectatrice de sa nouvelle situation perçue comme non maîtrisable au moment du diagnostic. Le domicile est une continuité de son identité. (47)

Comme je l'ai relevé dans le cadre théorique, afin de cibler les besoins et de proposer des solutions adaptées à chaque personne, il est important que l'ergothérapeute réalise en amont un bilan global précis des capacités. Le modèle conceptuel Kawa est un outil ayant pour but de permettre aux patients d'exprimer leurs problèmes et leurs déterminants personnels en rapport avec leur environnement. À domicile, la PES concerne davantage l'environnement de la personne, qui est plus concret pour elle, contrairement à l'institution qui est un lieu plus neutre. (p.15)

Pour ma part, j'ai fait le choix d'aborder ce modèle conceptuel afin d'étudier le cheminement de la personne dans l'acceptation de son handicap par le biais de l'ergothérapeute à domicile. L'intervention à domicile est d'ailleurs souvent vécue

comme rassurante et sécurisante pour le patient. Pour l'ergothérapeute, ce modèle va permettre de recentrer, hiérarchiser les éléments importants et faire émerger de nouveaux objectifs. Il va donc pouvoir cibler les difficultés de la personne au domicile dans le cadre de la fatigue en hiérarchisant les problématiques. J'ai pu constater, d'après mes différents entretiens, que le modèle le plus souvent utilisé était le MCREO et parfois le MOH, privilégiant le modèle conceptuel Kawa pour le domaine de la psychiatrie. Le MCREO et le modèle Kawa peuvent être utilisés dans des secteurs diversifiés et s'adapter à tout type de patient avec objectif d'évaluer la perception du patient à l'égard de son rendement occupationnel. (31)

Le MCREO est un modèle conceptuel centré sur la personne et son activité afin de permettre à la personne de trouver son équilibre occupationnel, autrement dit, l'équilibre entre les différentes activités identifiées. Pour cela, il fait émerger les liens présents entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations et ainsi le sens donné par la personne à sa vie et à sa santé. Ce modèle va donc prendre en compte une certaine subjectivité, les désirs et les besoins propres de la personne. Il a pour « but d'établir des objectifs de traitement et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçus lors d'un traitement en réadaptation. » Sur le plan de l'ergothérapie, ce modèle est une aide dans la PES afin de se centrer sur les occupations importantes pour le patient. Il y a donc une réelle collaboration entre l'ergothérapeute et le patient afin de faciliter le lien mutuel et l'engagement. L'ergothérapeute va s'intéresser aux activités que la personne souhaite faire, a besoin de faire ou devrait faire. Puis chaque problème qui va émerger va être évalué par la personne de 1 à 10. Selon les ergothérapeutes que j'ai pu questionner, cela permettrait donc de les guider pour leur PES à domicile afin de cibler les activités prioritaires pour la personne. (31) (p.13)

Le modèle Kawa, quant à lui, a pour objectif de « mettre en évidence l'importance de la culture dans les idées philosophiques sous-jacentes et dans le processus d'intervention en ergothérapie ». Ce modèle permet à la personne de percevoir et de décrire ses difficultés, ses souffrances et ses déterminants personnels dans son environnement afin de traduire son ressenti sur elle-même, sa vie et son bien-être au quotidien. Pour la plupart des ergothérapeutes que j'ai questionnés, il semblerait pertinent mais pour une autre ergothérapeute, il semblerait difficile en présence de

troubles cognitifs pouvant être présents chez les personnes atteintes de SEP. De plus, c'est un modèle relativement récent. (31)

Le MOH a lui aussi été évoqué rapidement par une ergothérapeute qui utilise le MCREO et le MOH dans ses prises en soin. Le MOH est le modèle le plus étudié pour ceux qui sont centrés sur l'occupation. Il permet une interaction "entre la personne, ses motivations, ses habitudes de vie, ses capacités et son environnement pour mettre en place des activités. » (31)

L'ergothérapeute intervient auprès de ces patients lorsque la fatigue va impacter leurs AVQ et activités significatives et essentielles dans le cadre des soins personnels, de productivité et de loisirs. Grâce à cet accompagnement et à l'éducation thérapeutique, les patients vont mettre en place des stratégies pour limiter cette fatigabilité et rechercher un équilibre occupationnel. À domicile, plus spécifiquement, ils vont agir à travers des modifications de l'environnement, des MES et la mise en place de certains aménagements, adaptations et AT ou humaines. Au cours de l'analyse de mes entretiens, j'ai pu constater que ces différents aménagements agissaient davantage sur le confort, la dynamique et le gain d'autonomie. La SEP étant une maladie évolutive, la PES doit être anticipée au maximum afin d'appréhender les futurs symptômes. Cet accompagnement doit être progressif afin de favoriser le cheminement d'un processus d'acceptation qui va permettre à la personne de devenir actrice de sa PES et de ne plus subir la maladie. Le fait que la personne devienne actrice va donc limiter cette dépendance et le risque d'isolement. (p.15)

J'ai eu la chance de pouvoir interroger quatre ergothérapeutes : une travaillant en SAMSAH, une à la MPDH et deux en centre de rééducation. Seule la professionnelle intervenant au SAMSAH m'a fait part qu'elle réalisait des suivis sur le long terme au domicile. La professionnelle de la MDPH intervient ponctuellement pour des demandes bien spécifiques et les ergothérapeutes travaillant en centre de rééducation interviennent de manière occasionnelle pour faire des MES ou VAD. En ce qui concerne les professionnelles qui travaillent en centre de rééducation, lorsque la personne rentre à domicile, elle n'est plus suivie ou uniquement en hôpital de jour. Cependant, il serait pertinent, selon elles, de mettre en place des équipes mobiles de

réadaptation afin d'avoir un relais lorsque la personne retourne à domicile à la suite de son séjour en rééducation.

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), les Équipes Mobiles (EM) de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) « facilitent le retour ou le maintien d'une personne en situation de handicap dans son lieu de vie. Grâce à leurs expertises pluridisciplinaires et à leurs interventions, les professionnels qui constituent cette équipe améliorent la qualité de vie de la personne en adaptant au mieux l'environnement à son handicap. » et permettent à la personne « d'améliorer son quotidien et son autonomie, en prévenant ou limitant les risques liés au domicile et en instaurant des aides techniques et humaines. » Ses missions sont de « conseiller et accompagner la personne dans le choix des prestations les plus adaptées, celles-ci peuvent être médicales et paramédicales, environnementales, humaines, de participation à la vie sociale ou encore de soutien aux aidants. » (48)

Le sujet des aidants naturels est un sujet primordial dans l'accompagnement des patients à domicile. L'importance de les intégrer permet d'avoir une image plus globale de la personne grâce au recueil d'informations complémentaires. Ce n'est pas le sujet de mon mémoire mais il a permis de mettre en lumière l'importance de développer davantage la place de l'aidant naturel dans l'acceptation du handicap au domicile. En institution, le travail de collaboration avec les autres professionnels de santé est nécessaire afin de pouvoir échanger pour une PES efficace. Il est donc important de retrouver cette collaboration à domicile avec les partenaires, les revendeurs, les aides de vie ou aidants naturels. Je souhaite ainsi réaliser mon ouverture de mémoire sur ce sujet.

5.1.1 Validation des hypothèses et réponses à la question de recherche

Première hypothèse : Le modèle conceptuel Kawa est un outil pouvant être utilisé par l'ergothérapeute dans l'accompagnement au domicile et l'acceptation du handicap de la personne.

Concernant cette première hypothèse, il a été montré à travers les différents articles et les entretiens que le modèle conceptuel Kawa est un outil d'évaluation

pouvant être utilisé par l'ergothérapeute dans l'accompagnement au domicile. En effet, cela permettrait à l'ergothérapeute d'axer sa PES en mettant en avant les besoins de la personne par importance. Par conséquent, il a été mis en avant dans les entretiens, que le modèle davantage utilisé pour cette raison était le MCREO. Concernant la deuxième partie de l'hypothèse, elle n'a pas été validée car les articles et les ergothérapeutes n'ont pas évoqué le fait que ce modèle permettrait de favoriser l'acceptation du handicap de la personne.

Deuxième hypothèse : Les aménagements, les conseils et/ou aides techniques au domicile permettent d'atténuer l'asthénie, qui est un signe clinique majeur de la SEP, et favoriser ainsi l'acceptation de la personne à sa nouvelle situation de handicap.

Concernant cette deuxième hypothèse, les entretiens ont rejoint les données des articles sur la fatigue qui est un signe clinique majeur de la SEP. De plus, nous pouvons valider le fait que les différents aménagements, conseils et/ou aides techniques au domicile permettent d'atténuer ce symptôme chez le patient. Cependant, le fait que ces différentes mises en place favorisent l'acceptation de la situation de handicap par la personne n'a pas été démontré explicitement. J'aurais souhaité que les professionnels développent de manière plus précise comment les aménagements aident la personne à accepter sa situation de handicap et comment elle arrive à vivre et faire les choses qu'elle souhaite au quotidien. Je pense avoir réussi cependant à mettre en avant que cela était rassurant pour la personne de voir qu'il existe un panel de possibilités et qu'elle n'est pas seule. J'ai également pu relever que l'accompagnement au domicile permet de rendre la personne plus actrice dans sa vie quotidienne et ainsi participe à l'acceptation du handicap par la personne.

5.1.2 Critiques et limites de l'étude

Le fait que les différents entretiens se soient déroulés par téléphone, a pu engendrer parfois de mauvaises compréhensions ou des coupures. De plus, lorsque nous avons la personne au téléphone, il est difficile d'évaluer ses réactions. La communication non verbale dans une conversation est aussi très importante et nous donne beaucoup de renseignements. Par ailleurs, c'était une première pour moi de réaliser des entretiens, j'ai ressenti moins de timidité et de stress de les avoir au

téléphone que si je les avais eus en face de moi. Je me suis donc sentie à l'aise durant les différents entretiens et j'ai pu échanger sur le sujet que je souhaitais aborder.

J'ai rencontré quelques difficultés dans les analyses de mes différents entretiens. En effet, j'aurais souhaité m'entretenir avec des ergothérapeutes diplômés d'état intervenant au domicile auprès de patients atteints de SEP. Cependant, je n'ai pas pensé dans un premier temps à préciser dans mes critères d'inclusion que les ergothérapeutes devaient intervenir sur des suivis longs au domicile des patients et pas seulement de manière ponctuelle. Dans le cadre de la MDPH, les ergothérapeutes interviennent pour des demandes bien spécifiques que la personne a. Dans les centres de rééducation, ce qui est intéressant c'est qu'ils interviennent certes ponctuellement mais pour des MES en prenant en compte les habitudes de vie de la personne et ses activités. Elles réalisent aussi des VAD pour ensuite préconiser certains AT ou aménagements.

Concernant l'ergothérapeute travaillant au SAMSAH, elle intervient sur du long terme lui permettant également d'axer sa PES au domicile sur l'éducation thérapeutique et l'économie à l'effort en réorganisant les activités de la personne au cours de sa journée. L'ergothérapeute avec qui je me suis entretenue travaillant en SAMSAH a une expérience d'un an seulement mais je trouvais cela important d'échanger avec elle ayant ce point de vue-là du suivi à long terme au domicile. Dans les points forts, j'ai réussi à conserver une position neutre tout au long de l'entretien et ne pas donner mon avis ou mon point de vue ce qui aurait pu guider la personne dans ses réponses et ne pas répondre d'elle-même pleinement.

Lors des différents entretiens que j'ai pu mener et à la lecture de certains articles, le lien entre l'acceptation du handicap et l'aménagement du domicile n'a pas été démontré de manière explicite. Les différents ergothérapeutes m'ont évoqué les points positifs et négatifs que ces aménagements pouvaient avoir sur la personne mais pas vraiment les répercussions que cela pouvait engendrer sur l'acceptation de la situation de handicap par la personne. Pour cela, il aurait peut-être fallu que je recentre les personnes sur ce lien pendant l'entretien. J'ai pu cependant concentrer mon attention sur l'accompagnement de la fatigue et recueillir des informations afin d'établir un lien entre la prise en soin de l'ergothérapeute au domicile et l'acceptation du handicap.

5.2 Perspectives

Afin de compléter cette étude, il aurait été intéressant que je réalise des questionnaires afin de connaître le ressenti des personnes atteintes de SEP face à cet accompagnement au domicile. Il faudrait également réaliser un plus grand nombre d'entretiens afin d'avoir un échantillon plus large et ainsi avoir des résultats plus significatifs. De plus, il aurait pu être enrichissant que je questionne d'autres personnes telles que les aidants naturels ou autres intervenants occupant une place importante dans la vie quotidienne des patients. J'aurais également pu m'entretenir avec des psychologues car la collaboration entre l'ergothérapeute et le psychologue est primordiale dans cette thématique.

Nouvelle question de recherche :

Comment l'ergothérapeute peut intégrer l'aidant naturel dans sa prise en soin à domicile afin de faciliter l'acceptation du handicap de la personne atteinte de sclérose en plaques ?

5.2.1 Réinvestissement professionnel et apports personnels

À travers la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche et des différents entretiens, j'ai pu comprendre l'importance pour les personnes de rester à leur domicile malgré leur situation de handicap et ce que cela pouvait engendrer sur leur état physique et psychique.

D'un point de vue professionnel, cela va enrichir ma réflexion sur ma future pratique professionnelle ; en effet l'ergothérapie a un champ d'action large avec beaucoup de compétences. Les équipes mobiles de réadaptation réinsertion comprenant la plupart du temps des ergothérapeutes pourraient davantage être développées. Cela m'a ainsi permis de m'informer sur celles-ci et sur leur importance. Ce suivi à long terme regrouperait plusieurs compétences de l'ergothérapeute telles que l'évaluation de l'autonomie de la personne atteinte de SEP dans ses AVQ, la mise en place de différentes AT ou la collaboration auprès des bailleurs si le domicile nécessite un réaménagement ou déménagement. Cette équipe permettrait aussi d'orienter la

personne vers d'autres professionnels de santé en fonction de son état de santé et d'apporter un soutien aux aidants naturels jouant un rôle primordial dans le maintien de la personne à son domicile. (49)

De plus, pour les ergothérapeutes qui exercent en structure, il n'est pas toujours facile de réaliser des VAD régulièrement d'un point de vue organisationnel. Cependant, il est important de développer cela dans sa future pratique professionnelle car cela est plus signifiant et représentatif de la réalité pour la personne d'être à son domicile plutôt que de réaliser des MES dans un endroit neutre, aménagé. De ce fait, les VAD sont des points importants de notre métier d'ergothérapeute.

J'ai également pu mettre en avant l'importance du travail en collaboration même au domicile. En effet, l'ergothérapeute est un professionnel de santé travaillant en équipe pluridisciplinaire constamment même à domicile. La collaboration avec un psychologue est également importante pour aider la personne à accepter son handicap et l'aider dans son cheminement de l'acceptation des différentes interventions au domicile. De plus, pour revenir sur l'idée précédente, cette collaboration pourrait davantage être renforcée grâce aux équipes mobiles de réadaptation réinsertion. Concernant le modèle conceptuel Kawa, cela m'a également permis de m'informer sur ce dernier et ainsi de voir comment l'aborder et l'utiliser dans ma pratique professionnelle auprès des personnes atteintes de SEP. J'ai ainsi pu faire le comparatif avec le modèle conceptuel MCREO pour utiliser le modèle conceptuel le plus adéquat en fonction de la pathologie au cours de ma future pratique professionnelle.

D'un point de vue personnel, cette étude m'a permis d'expérimenter la démarche d'initiation à la recherche. J'ai ainsi pu réaliser la lecture de différents articles afin d'élaborer mon cadre théorique et ainsi pu faire un lien après avec les différents entretiens que j'ai réalisés. Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a aussi permis d'avoir une autre vision du modèle conceptuel Kawa et ainsi de pouvoir le développer. En effet, les modèles conceptuels commencent progressivement à se développer dans nos pratiques mais ne sont pas encore utilisés ni appréciés de tous.

Conclusion

Pour conclure, la SEP est un véritable bouleversement dans la vie des personnes sur un plan familial, professionnel, psychologique et physique. L'accompagnement global dans l'acceptation de cette maladie est primordial.

En effet, si on se réfère aux données statistiques, de la ligue française contre la sclérose en plaques, les personnes traitées dès l'annonce du diagnostic ont une espérance de vie identique à celle des personnes non malades. Cependant, pour les personnes refusant la PES, leur espérance de vie serait diminuée de 7 ans. Il est donc primordial que ces personnes ne restent pas isolées et puissent vivre au mieux avec cette maladie et les changements que cela engendre.

Cette acceptation du handicap passe par plusieurs phases pouvant s'appuyer, comme nous avons pu l'étudier tout au long de cet écrit, sur l'accompagnement au domicile et ainsi améliorer la qualité de vie de la personne. En effet, l'intervention au domicile par l'ergothérapeute dans le cadre de la fatigue permet à la personne de réaliser les AVQ qu'elle souhaite au quotidien, ainsi ses différentes AVQ pourront être mises en avant grâce au modèle conceptuel Kawa ou MCREO.

Afin d'aller plus loin dans mon étude, je pense qu'il serait pertinent de se questionner sur l'impact de l'accompagnement des personnes atteintes de SEP par les aidants naturels dans l'acceptation du handicap. Les aidants familiaux sont des partenaires privilégiés dans le maintien à domicile, il est donc important de les intégrer dans la PES. Les difficultés des aidants doivent donc être évaluées et prises en compte pour les soulager et pour une qualité de soin qui profite également au patient. (25)

Ce travail d'initiation à la recherche m'incite à m'interroger sur l'intégration des aidants naturels au domicile de la personne : **Comment l'ergothérapeute peut intégrer l'aidant naturel dans sa prise en soin à domicile afin de faciliter l'acceptation du handicap de la personne atteinte de sclérose en plaques ?**

Bibliographie

1. Lee S. Anatomie et physiologie du système nerveux [Internet]. Société canadienne du cancer. [cité 6 oct 2021]. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/neuroblastoma/what-is-neuroblastoma/the-nervous-system>
Consulté le vendredi 1^e octobre 2021
2. Sclérose en plaques (SEP) · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 4 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
Consulté le samedi 4 septembre 2021
3. Reinaud DF. Définition et origines des maladies démyélinisantes [Internet]. Concilio. [cité 1^e oct 2021]. Disponible sur: <https://www.concilio.com/neurologie-sclerose-en-plaques-et-autres-maladies-demyelinisantes/>
Consulté le vendredi 1^e octobre 2021
4. La Sclérose en Plaques (SEP) : causes, symptômes, traitements, recherches - ICM [Internet]. [cité 4 sept 2021]. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/>
Consulté le samedi 4 septembre 2021
5. Repères sur la sclérose en plaques. :31.
Consulté le jeudi 23 septembre 2021
6. Quinn É, Hynes SM. Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. Scand J Occup Ther. juill 2021;28(5):399-414.
Consulté le mardi 14 septembre 2021
7. la-sep-expliquee-aux-enfants.pdf [Internet]. [cité 22 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/-/media/ems/conditions/centralnervoussystem/sepensemble-fr/documents/la-sep-expliquee-aux-enfants.pdf>
Consulté le mercredi 22 septembre 2021

8. Sclérose en plaques (SEP) - APF handicap [Internet]. [cité 4 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/handicap/sclerose-en-plaques-1559>
Consulté le samedi 4 septembre 2021
9. La profession – ANFE [Internet]. [cité 5 sept 2022]. Disponible sur: <https://anfe.fr/la-profession/>
Consulté le dimanche 5 septembre
10. Steultjens EMJ, Dekker J, Bouter LM, Cardol M, Van de Nes JCM, Van den Ende CHM. Occupational therapy for multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(3):CD003608.
Consulté le mardi 14 septembre 2021
11. Finlayson M, Garcia JD, Cho C. Occupational therapy service use among people aging with multiple sclerosis. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc. juin 2008;62(3):320-8.
Consulté le vendredi 24 septembre 2021
12. Salomè A, Sasso D'Elia T, Franchini G, Santilli V, Paolucci T. Occupational Therapy in Fatigue Management in Multiple Sclerosis: An Umbrella Review. Mult Scler Int. 2019;2019:2027947.
Consulté le lundi 13 septembre 2021
13. Yu C-H, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: part 1. Activity and participation. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc. févr 2014;68(1):27-32.
Consulté le mardi 14 septembre 2021
14. Maitra K, Hall C, Kalish T, Anderson M, Dugan E, Rehak J, et al. Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc. oct 2010;64(5):689-94.
Consulté le lundi 13 septembre 2021

15. Sclérose en plaques : comment aménager son domicile ? | Pharmacien Giphar [Internet]. [cité 18 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.pharmaciengiphar.com/maladies/neurologie/sclerose-en-plaques/sclerose-en-plaques-comment-amenager-son-domicile>
Consulté le samedi 18 septembre 2021
16. Un domicile adapté pour mieux vivre avec la SEP | MediPedia [Internet]. [cité 18 sept 2021]. Disponible sur: <https://fr.medipedia.be/sclerose-en-plaques-news/un-domicile-adapte-pour-mieux-vivre-avec-la-sep>
Consulté le samedi 18 septembre 2021
17. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial - PubMed [Internet]. [cité 18 sept 2021]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27182847/>
Consulté le samedi 18 septembre 2021
18. Accepter et s'adapter à sa maladie chronique | Sep Ensemble [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-au-quotidien/accepter-maladie-chronique>
Consulté le mardi 14 septembre 2021
19. sp-emotions08.pdf [Internet]. [cité 18 sept 2021]. Disponible sur: <https://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/sp-emotions08.pdf>
Consulté le samedi 18 septembre 2021
20. L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes [Internet]. Scribbr. 2019 [cité 19 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>
Consulté le dimanche 19 septembre 2021
21. Fiche_62_cle581f59.pdf [Internet]. [cité 27 sept 2021]. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
Consulté le lundi 27 septembre 2021

22. 07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf [Internet]. [cité 20 dec 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
Consulté le lundi 20 décembre 2021
23. APF_SEP_n9_ergotherapie.pdf [Internet]. [cité 20 dec 2021]. Disponible sur: http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/APF_SEP_n9_ergotherapie.pdf
Consulté le lundi 20 décembre 2021
24. Rééducation fonctionnelle et Sclérose en Plaques.pdf [Internet]. [cité 22 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.merckgroup.com/fr-fr/neurologie/reeducation-fonctionnell-et-sclerose-en-plaques-SEP.pdf>
Lecture le lundi 20 décembre 2021
25. Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. Empan. 20 juin 2014;94(2):31. [cité 22 déc 2021]. Disponible sur: https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=EMPA_094_0031&download=1
Lecture le mercredi 22 décembre 2021
26. [Sclérose en plaques] La place de l'entourage [Internet]. [cité 22 dec 2021]. Disponible sur: <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article169>
Consulté le mercredi 22 décembre 2021
27. Approches de la « culture du domicile » | Cairn.info [Internet]. [cité 22 dec 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-77.htm>
Consulté le mercredi 22 décembre 2021
28. Présentation dossier 3.3 by Maël Guillemin [Internet]. [cité 22 dec 2021]. Disponible sur: <https://prezi.com/p/xs7uoidfvk-b/presentation-dossier-33/>
Consulté le mercredi 22 décembre 2021
29. kawamariepierre.pdf [Internet]. [cité 22 dec 2021]. Disponible sur: <http://www.ergopsy.com/pub/kawamariepierre.pdf>
Consulté le mercredi 22 décembre 2021

30. Charlotte P. Le modèle kawa : Application en Soins Palliatifs. :97.
Consulté le mercredi 22 décembre 2021
31. Les modèles conceptuels en ergothérapie [Internet]. De Boeck Supérieur. 2022 [cité 22 dec 2021]. Disponible sur:
<https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273775-les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie>
Consulté le mercredi 22 décembre 2021
32. Johansson S, Ytterberg C, Gottberg K, Widén Holmqvist L, von Koch L. Use of health services in people with multiple sclerosis with and without fatigue. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* janv 2009;15(1):88-95.
Consulté le lundi 10 janvier 2022
33. Liepold A, Mathiowetz V. Reliability and validity of the Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment for persons with multiple sclerosis. *Occup Ther Int.* 2005;12(4):234-49.
Consulté le mercredi 19 janvier 2022
34. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* oct 2001;7(5):340-4.
Consulté le mercredi 19 janvier 2022
35. Neill J, Belan I, Ried K. Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *J Adv Nurs.* déc 2006;56(6):617-35.
Consulté le jeudi 20 janvier 2022
36. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, et al. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand.* juill 2004;110(1):6-13.
Consulté le jeudi 20 janvier 2022

37. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change - PubMed [Internet]. [cité 21 janv 2022]. Disponible sur:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15792817/>

Consulté le vendredi 21 janvier 2022

38. [Sclérose en plaques] Fatigue et sclérose en plaques. [Internet]. [cité 21 janv 2022]. Disponible sur: [http://www.sclerose-en-](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article1590)

[plaques.apf.asso.fr/spip.php?article1590](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article1590)

Consulté le vendredi 21 janvier 2022

39. L'ergothérapie et la capacité à conduire une automobile | Ordre des ergothérapeutes du Québec [Internet]. [cité 22 janv 2022]. Disponible sur:

<https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/7-lergotherapie-et-la-capacite-a-conduire-une-automobile.html>

Consulté le samedi 22 janvier 2022

40. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 févr 11, 2005.

Consulté le dimanche 23 janvier 2022

41. Masson E. Infections à virus Epstein-Barr [Internet]. EM-Consulte. [cité 27 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/663237/infections-a-virus-epstein-barr>

Consulté le jeudi 27 janvier 2022

42. Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. :14.

Consulté le mardi 1 février 2022

43. Krupp LB. State University of New York at Stony Brook Multiple Sclerosis Center Stony Brook, New York Avril 2003. :51.

Consulté le mardi 1 février 2022

44. La sclérose en plaques : ses effets sur vous et sur ceux qui vous sont chers [Internet]. [cité 1 févr 2022]. Disponible sur: <https://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/ms-effects-FR.pdf>

Consulté le mardi 1 février 2022

45. Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine [Internet]. [cité 10 mai 2022]. Disponible sur: <http://dictionnaire.academie-medicine.fr/index.php?q=d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9rescence%20axonale>

Consulté le jeudi 17 février 2022

46. Ergothérapeute - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 2 mai 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/ergotherapeute?TSPD_101_R0=087dc22938ab200014ab6341cdceadf2c7647cec781206fe9669500a111185b22e615a55feae7cef08b3b5427c1430003673e36a84306fe41df4cc497fd8b6edbdf54c035a42b2f2da84c746b7889a8a2c96de14f9de168323db72f48d7477d

Consulté le lundi 2 mai 2022

47. Balard F, Somme D. Keeping home normal. Maintaining older people's autonomy at home in complex situations. *Gerontol Soc.* 18 avr 2011;34(1):105-18. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-105.htm>

Consulté le mardi 3 mai 2022

48. Les équipes mobiles (EM) de soins de suite et de réadaptation (SSR) [Internet]. [cité 4 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/les-equipes-mobiles-em-de-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>

Consulté le mercredi 4 mai 2022

49. Présentation de l'équipe mobile réadaptation-réinsertion Paris-Est [Internet]. Hôpital Rothschild AP-HP. [cité 9 mai 2022]. Disponible sur: <https://rothschild.aphp.fr/presentation-de-lequipe/>

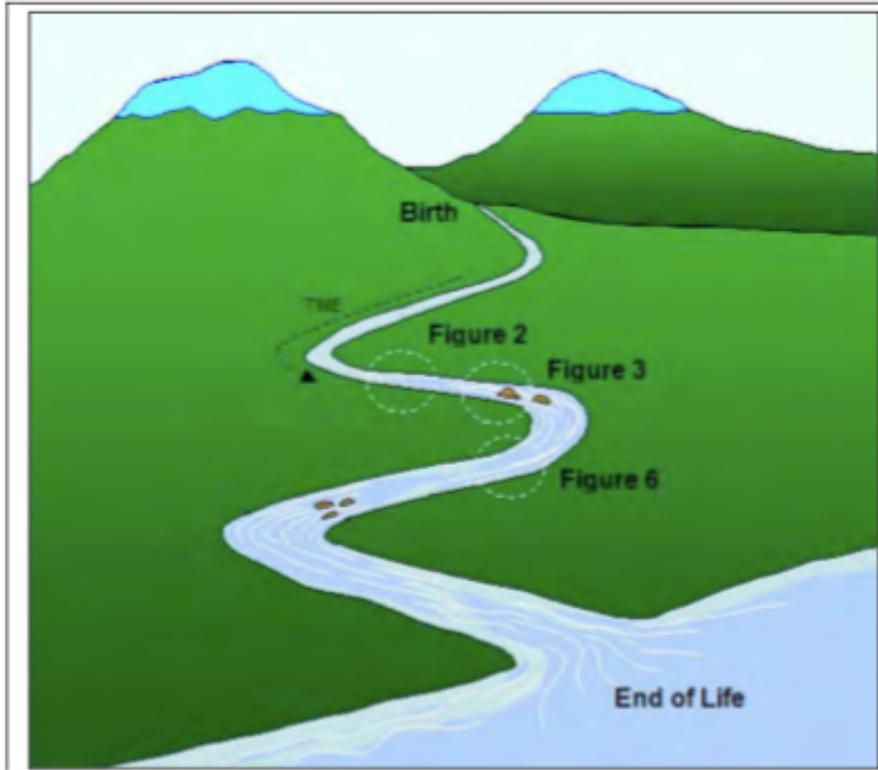
Consulté le lundi 9 mai 2022

Annexes

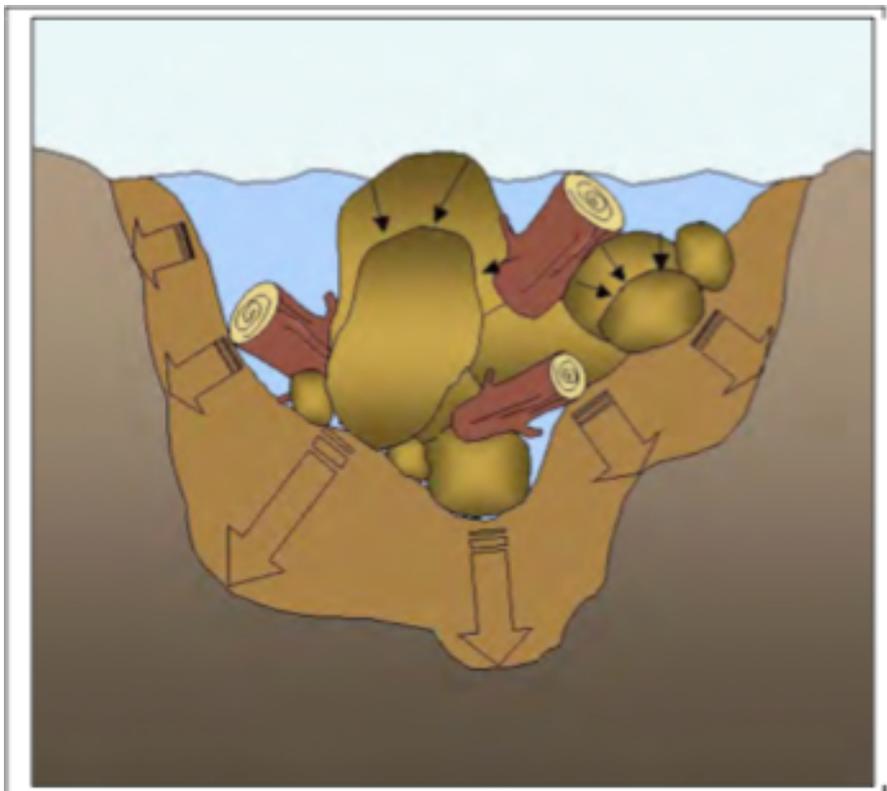
Table des matières

I.Schémas du modèle conceptuel Kawa.....	I
II.Guide d'entretien	II
III.Formulaire de consentement.....	VI
IV.Notice d'information.....	VII
V.Analyse longitudinale	IX
VI.Analyse transversale.....	XXX

I. Schémas du modèle conceptuel Kawa (30)



Première coupe du modèle Kawa



Deuxième coupe du modèle Kawa

II. Guide d'entretien

Questions	Thème	Intérêt	Relances
<p>Question signalétique : Pouvez-vous vous présenter en tant qu'ergothérapeute travaillant auprès de patients atteints de sclérose en plaques ?</p>	Présentation de l'ergothérapeute diplômé d'état	<p>Cette première question ne sera pas traitée ensuite au cours de l'analyse mais apporte un complément d'information à mon étude.</p> <p>Cette question permet de faire plus ample connaissance avec l'interlocuteur et ainsi en connaître davantage sur son parcours professionnel et instaurer également un climat de confiance.</p>	<p>Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ? Depuis quand travaillez-vous auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques ?</p> <p>Actuellement dans quel établissement exercez-vous ?</p> <p>Pouvez-vous décrire l'établissement ?</p>

<p>Question 1 : Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ?</p>	<p>Répercussions de la fatigue sur les activités de vie quotidienne.</p>	<p>L'intérêt de cette question est de connaître les répercussions de la fatigue sur les activités de vie quotidienne de la personne. Cela va donc me permettre de mettre en avant les axes principaux de l'ergothérapeute au domicile.</p>	<p>Est-ce que la personne a arrêté de réaliser certaines activités au quotidien ? Est ce qu'il y a des activités qui sont plus fatigantes que d'autres ? Psychologiquement, est ce que cela a une répercussion sur le moral de la personne ?</p>
<p>Question 2 : Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ?</p>	<p>Accompagnement au domicile et plus spécifiquement pour la fatigue auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques.</p>	<p>Cette question permet de mettre en avant les différentes compétences de l'ergothérapeute au domicile avec les patients atteints de sclérose en plaques.</p>	<p>Avant d'intervenir à domicile que faites-vous ? Comment évaluer vous les besoins ? Est-ce que vous faites des activités ponctuelles ou un suivi à long terme ? Que peut-on mettre en place ? Quels sont les aménagements possibles ? Les aides techniques ? Les conseils pour faciliter la vie quotidienne ? Quelles sont les fonctions que vous allez prioriser ?</p>

<p>Question 3 : Selon vous, quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ?</p>	<p>Accompagnement au domicile et acceptation du handicap.</p>	<p>Cette question permet de connaître les alternatives que l'ergothérapeute met en place pour accompagner les patients atteints de sclérose en plaques dans l'acceptation de leur handicap.</p>	<p>Qu'est-ce que cela peut entraîner dans le processus d'acceptation du handicap ? Pensez-vous que cet accompagnement peut être vécu comme rassurant ou plutôt intrusif pour la personne ? En quoi estimez-vous participer à l'accompagnement du handicap pour les patients atteints de sclérose en plaques ?</p>
<p>Question 4 : Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? Si non, explication de ma part en amont.</p>	<p>Modèle conceptuel Kawa</p>	<p>L'intérêt de cette question est de faire le lien entre le modèle conceptuel et l'acceptation du handicap dans la prise en soin des personnes atteintes de sclérose en plaques.</p>	<p>Est-ce que vous ne l'avez pas utilisé car vous ne le connaissez pas ? Qu'en pensez-vous ? Auprès de patients souffrant de sclérose en plaques ?</p>

<p>Question 5 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ?</p>	<p>Clôture de l'entretien</p>	<p>Cette question permet de rajouter des éléments auxquels le questionnant n'aurait pas penser et d'ouvrir la discussion.</p>	<p>Est-ce que cela vous est déjà arrivé qu'une personne refuse l'accompagnement au domicile ?</p>
--	-------------------------------	---	---

III. Formulaire de consentement

Je soussigné.....

Accepte librement de participer à la recherche intitulée « L'accompagnement au domicile : un atout dans l'acceptation du handicap de la sclérose en plaques. » réalisée par Mas Clémence, dans le cadre de son travail de fin d'études en ergothérapie, sous la direction de M. Benoit Ruda, ergothérapeute diplômé d'État.

Par la présente, je confirme

- Avoir pris connaissance de la note d'information du/...../....., figurant à la page 1 du présent document, m'expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer ;
- Avoir en ma possession un exemplaire de la note d'information ;
- Avoir reçu des réponses adaptées aux questions posées ;
- Avoir disposé d'un temps suffisant pour prendre la décision de donner mon consentement libre et éclairé ;
- Avoir compris que ma participation est libre et que je pourrai dès lors interrompre ma participation à tout moment, sans que cela ne puisse donner lieu à une quelconque recherche de responsabilité devant une juridiction ordinaire ou judiciaire ;
- Avoir été informé que les données recueillies dans le cadre de la recherche peuvent être réutilisées pour des recherches ultérieures.

Date :

Signature, précédée de la mention « lu et approuvé ».

IV. Notice d'information

Madame, monsieur,

Dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études, je vous propose de participer à une recherche, sous la direction encadrée par M. Benoit Ruda, fondée sur des entretiens individuels.

Il est nécessaire de lire de manière attentive cette note d'information, qui vous offre toutes les informations nécessaires à la compréhension du déroulement de cette étude. Si, toutefois, vous êtes saisi(e) d'un doute sur tout ou partie de cette notice, je reste à votre entière disposition pour toute explication ou information complémentaire.

Cette recherche a pour objectif d'étudier la place de l'ergothérapeute dans l'acceptation du handicap chez les personnes atteintes de sclérose en plaques rémittente par la prise en soin à domicile. Le but étant que les personnes ayant cette maladie dégénérative puisse au mieux vivre au quotidien.

La méthode mise en œuvre comprend une série d'entretiens semi-dirigés, d'une durée **approximative de 30 minutes**. La durée prévisionnelle de la recherche est de 8 mois (septembre 2021 – mai 2022). En consentant à participer à cette recherche, vous vous engagez à réaliser un entretien. La date sera arrêtée en fonction de vos disponibilités. Un second entretien peut toutefois vous être proposé ultérieurement afin de préciser certains points.

Les entretiens seront enregistrés par une application smartphone sécurisée par un mot de passe, puis retranscrits et enfin analysés sur un ordinateur sécurisé par un mot de passe.

En participant à cette recherche, vous contribuerez à une meilleure appréhension du rôle occupé aujourd'hui par l'ergothérapeute dans le milieu neurologique afin d'optimiser la prise en charge des patients concernés.

Votre participation nécessite toutefois votre disponibilité totale durant la durée de

l'entretien. Les données recueillies, conformément aux recommandations de la CNIL, seront traitées exclusivement par mon encadrant et moi-même. **Aucune information vous concernant ou donnée personnelle ne sera divulguée, sous quelque forme que ce soit.**

Par la présente, vous consentez librement et de façon éclairée à participer à ce travail de recherche. Tout au long de celle-ci, vous pouvez demander des informations et des explications concernant le déroulement du protocole mis en œuvre.

A l'issue de la recherche, il vous est possible d'obtenir la communication des résultats par demande réalisée par lettre simple ou courriel. Ceux-ci vous seront alors adressés par retour de courrier ou courriel sous quinzaine.

Si vous acceptez de participer à la recherche, il est nécessaire que vous apposiez votre signature précédée de la mention « lu et approuvé » sur le document joint, que vous aurez préalablement daté.

V. Analyse longitudinale

Premier entretien (E1) : Vendredi 11 février 2022 (durée : 25 minutes 06)

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors, hm, tout ce qui est sclérose en plaques et SLA, enfin, pour chaque personne ça sera pas pareil dans la maladie. Enfin, il y a pas une sclérose en plaque, euh, où toutes les personnes vont avoir les mêmes symptômes. Ça va vraiment dépendre donc il y en a qui auront plus une atteinte au niveau des mems inférieurs, d'autre des membres supérieurs ou encore des 4 membres. Après il y aura aussi des troubles cognitifs et bien sûr comme tu le disais il y a la fatigue qui intervient. Donc il y a des personnes qui sont beaucoup plus fatigables que d'autre. Euh après du coup au nivbreeau de la fatigue, enfin, ça impact très clairement la vie quotidienne et les activités que ces personnes ont, euh, souvent du coup quand t'as des personnes qui ont des SEP ou SLA il va y avoir enfin ils vont prendre souvent un temps dans la journée pour se reposer en fait ils vont pas avoir une journée classique ou enfin voilà en gros ils vont avoir besoin de faire des siestes et aussi du coup ils peuvent réduire toute leurs activités. Par exemple, t'as des personnes qui faisaient certains loisirs avant, qui à cause de la fatigue, bah soit du traitement soit de la maladie que ça engendre, bah vont clairement limiter leurs activités. Après aussi, toute cette fatigue, euh, ça va entrainer la mise en place d'aide de vie, euh, puisque s'ils doivent faire leur toilette seuls ça va donc prendre tellement d'énergie et de temps dans leur journée pour ne plus rien faire d'autre donc appeler, après il y a tout un réseau qui se construit autour de ces personnes. »</p> <p>« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »</p> <p>« Euh, bah, enfin souvent quand du coup j'avais des personnes qui avaient SEP ou SLA, disait très clairement que c'était de sortir à l'extérieur et de prendre les transports par exemple la voiture ça leur demandait de l'énergie même s'il y avait pas forcément de transfert à faire ou autre. Dès qu'on rentrait enfin, par exemple j'ai accompagné un monsieur qui avait une réunion associative c'était autour de la domotique parce que c'est quelqu'un qui était très calé dessus donc là il m'avait demandé de l'accompagner et enfin du coup c'était à, je sais pas, à 45 km d'où il habitait donc je l'avais emmené en voiture. Euh quand on est rentré le soir donc ça a duré toute la journée qui avait beaucoup d'interactions sociales etc et du coup ils sont plus forcément habitués bah il m'a dit très clairement je suis très fatigué et ce soir je vais me coucher tôt quoi. Donc voilà tout ça, enfin, tout ce que la fatigue enfin voilà la fatigue en gros va avoir un gros impact sur très clairement sur leur vie et du coup ça peut limiter oui leur participation qu'elle soit sociale ou leur participation dans les activités. »</p> <p>« Psychologiquement, est ce que cela a une répercussion sur le moral de de la personne ? »</p> <p>« Euh, souvent enfin les personnes qui ont ces maladies c'est des personnes qui étaient actives avant donc c'est pas un handicap</p>
--------------------------	------------------------	---

		qu'ils ont connu toute leur vie donc c'est les personnes qui souvent travaillaient euh, donc oui ça peut enfin les personnes qui ont ce genre de maladie, euh, le moral il est très clairement à prendre en compte parce que après tu peux tomber, il y a beaucoup de personnes qui tombent dans des addictions parce que leur vie elle change tellement qui voit enfin ils savent que c'est pas très pas très marrant à dire mais ils savent que dans quelques années ils vont mourir de cette maladie et du coup il y a des addictions qui se créent, euh, t'as souvent des formes dépressives, moi je sais qu'au SAMSAH souvent ces personnes là elles voyaient le psychologue. Puisque ben effectivement limitation d'activité on se voit diminuer, euh comme c'est des maladies progressives on voit qu'on perd des capacités donc effectivement pour le moral ça peut être compliqué après c'est pas toutes les personnes mais la majorité des personnes que j'ai vu qui avaient ce type de maladie voilà il y avait un gros impact psychologique. Et parce que voilà c'est des personnes qui ont été actives comme je le disais dans leur vie avant et du coup de se retrouver à la maison de se voir diminuer enfin y'a des personnes en un an elles perdent la moitié de leurs capacités donc ça peut être un peu violent effectivement. »
	Codage	« Troubles cognitifs » ; « fatigue » ; « plus fatigables que d'autres » ; « aide de vie », « réseau » ; « sortie à l'extérieur » ; « les transports » ; « impact » ; « limiter participation sociale » ; « personnes actives » ; « addictions » « formes dépressives » ; « psychologue » ; « maladies progressives » « limitation d'activité » ; « gros impact psychologique ».
	Catégorisation	Impact physique – Impact vie quotidienne – réorganisation de leur quotidien – Sortie à l'extérieur – impact psychologique – dévalorisation de la personne

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors euh donc si c'est, bah des ergos comme nous nous qui sommes qui intervenons au domicile euh on va avoir un regard sur tout ce qui est écologique donc on va pouvoir bah t'as beaucoup de personnes du coup comme ils étaient avant ils travaillaient ils ont pas forcément un logement qui est adapté donc nous on va pouvoir intervenir sur l'aménagement de domicile dont beaucoup d' aménagement de salle de bain euh après de la préconisation d'aide technique parce que c'est des personnes qui faut penser à l'évolutivité donc on part souvent sur le fait de se dire que la marche va être perdue donc on met en place en fait on anticipe dans ces maladies là on anticipe beaucoup par exemple tu vois j'avais un monsieur qui il y a un an et demi il marchait il avait encore un périmètre de marche bon ça s'est restreint il était entre fauteuil roulant manuel et là il m'a demandé de passer sur du fauteuil électrique parce que c'est devenu trop compliqué pour lui et quand tu fais ce genre d'intervention tu fais un cahier des charges au moment à l'instant t mais il faut penser en termes de l'utiliser et de dire peut être ce monsieur un jour il arrivera plus à manipuler son joystick donc on doit penser à l'évo, pardon, l'évolutivité du fauteuil donc euh en fait c'est des interventions ergos qui vont être, faut penser sur le long terme faut pas se dire
--------------------------	------------------------	--

		tout de suite il y a ce besoin là il faut se dire aussi là pour le moment il y a ce besoin mais peut être dans 3 mois ça va évoluer il aura ce besoin donc faut réfléchir à tout pour pas multiplier en fait les interventions. C'est ça qui peut être complexe avec ce genre de maladie. Voilà, après c'est plus facile quand c'est des personnes ou les troubles cognitifs n'interfère pas encore parce que quand t'as des troubles cognitifs après ça peut devenir compliqué, voilà. »
	Codage	« Écologique » ; « aménagement de domicile » ; « préconisation d'aide technique » ; « évolutivité » ; « troubles cognitifs »
	Catégorisation	Intervention au domicile – aménagement du domicile – préconisation aide technique –anticipation

Question 3 : « Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors euh, je pense que ça va dépendre des personnes mais moi toutes les personnes que j'ai accompagné je pense que c'était rassurant parce que du coup vu que tu intervies à domicile enfin c'est un peu particulier parce que tu rentres dans le quotidien et dans l'intimité des gens puisque tu vas chez eux et que t'es pas dans un cadre institutionnel donc je pense que, faut tout d'abord établir un lien de confiance avec les personnes obligatoirement sinon tu peux rien faire mais je pense que pour eux c'est sécurisant de savoir qu'ils ont des ressources parce que parfois c'est des personnes qui sont quand même seules euh donc ils savent pas vraiment vers qui se tourner et je pense qu'on peut enfin clairement un SAMSAH c'est un appui important pour ces personnes même si après il y a les centres ressources des choses comme ça euh fait enfin ils savent très bien que s'ils ont un problème ils vont appeler le SAMSAH. Donc je pense que enfin il faut après il faut arriver à prendre le temps et à être en processus comme tu disais d'acceptation tu peux pas arriver chez une personne et lui dire bon ben votre salle de bain dans 2 mois vous êtes pas capable de monter la marche de la douche on change tout non c'est quelque chose qui va se faire sur le long terme en fait nous avons c'est pas comme par exemple en rééducation où c'est sur du très court terme en fait en SAMSAH il va falloir prendre le temps. Et même si c'est un projet il va pas se réaliser en 2 mois ça peut prendre un an à se réaliser. parce qu'il faut-il faut prendre la personne enfin il faut accompagner la personne doucement et pour favoriser aussi cet acceptation parce que ça il y a certaines personnes qui rentrent en SAMSAH c'est au début de leur maladie ils savent pas trop donc si on est trop brutal avec eux t'auras déjà aucune alliance thérapeutique et puis tu pourras rien faire parce que ils seront braqués parce qu'il y aura d'autres soucis derrière. Voilà ce que (rire) pour le moment mon expérience que j'ai avec ces personnes. »
	Codage	« rassurant » ; « quotidien » ; « inimité » ; « établir lien de confiance » ; « sécurisant » ; « ressources » ; « processus d'acceptation » ; « long terme » ; « prendre le temps »
	Catégorisation	Rassurant – quotidien – intimité – lien de confiance – sécurisant – processus d'acceptation

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez- vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Ouais euh alors du coup là où je suis arrivé dans le SAMSAH nous on utilise le MCREO voilà donc c'est vrai qu'il y a pas beaucoup d'ergo enfin moi aussi j'ai fait mon mémoire sur un modèle conceptuel donc je sais qu'il y a très peu d'ergo qui utilisent les modèles. Après en plus le KAWA c'est un petit peu particulier parce que c'est souvent utiliser en psy. Euh mais effectivement peut être mettre enfin KAWA c'est vachement parlant comme modèle au final puisque c'est une modélisation avec les cailloux, la rivière etc donc peut être que oui intégré un modèle comme ça enfin si tu arrives en poste ça peut être super intéressant mais du coup ça serait plutôt de construire une évaluation sur ça et est-ce que ça permet ça serait plutôt construire une évaluation sur ça et parce que ça permettrait de faire un différentiel entre le début de l'accompagnement et le milieu ou la fin. Et que la personne se rende compte de ce qui a aussi été réalisé durant l'accompagnement. Du coup je sais que là nous on fait le MCREO donc t'as le temps un donc c'est quand la personne est admise que tous les professionnels font leur bilan donc nous en ergo on fait ça et après t'as une réévaluation en temps deux ça peut être 6 mois après un an après lors de la réévaluation du projet personnalisé parce que en SAMSAH en fait quand t'accompagne quelqu'un y a aussi un contrat qui est signé avec les objectifs de la personne comment quel moyen le SAMSAH met en place et voilà du coup après il faut il faut réévaluer tous les ans. Je sais pas si tu savais ça du coup la procédure en SAMSAH. Parce que c'est vrai que moi en étude je savais pas non plus c'est quand je suis arrivé enfin j'avais fait un stage je l'avais un petit peu vu mais c'est là quand je suis arrivée et qu'on m'a expliqué. En gros, la personne est admise, le médecin souvent il y a un médecin interne du coup il la rencontre. Euh tous les professionnels font l'évaluation, après en équipe et avec la personne intégrée on fait le projet personnalisé donc avec ces objectifs, le temps que ça va prendre pour les réaliser. En fait c'est vraiment des objectifs qui vont être centrés sur la personne et c'est ça qui est intéressant parce que c'est pas forcément une projection à nous parce qu'on peut se dire super ce monsieur il va pouvoir aller faire du ski et en fait lui il a pas envie donc s'il a pas envie bah il le dira clairement et ça sera pas mentionné dans le projet et ça sera pas travaillé du coup. Et après du coup t'as une réévaluation, nous dans le service on faisait ça , il y avait une réévaluation à 6 mois ce qu'on appelait une évaluation de milieu voir s'il y avait des risques qu'il fallait maintenir pas maintenir peut être même des choses qui avaient changé. Et euh à la fin, enfin au bout des 1 an le PP il est révisé donc tu fais un questionnaire enfin tu rencontres la personne pour faire un entretien pour voir ce qui a été, ce qui a pas été et soit tu repars sur un nouveau projet soit la personne te dis c'est bon j'ai plus besoin de vous je vais, on peut demander l'arrêt et du coup ci c'est reconduit pareil on refait des objectifs etc. La personne signe son projet comme quoi elle est d'accord, voilà.</p> <p>Mais du coup ça donne vraiment une ligne directrice à l'accompagnement je sais que là je suis arrivée dans mon nouveau service bah la première chose que je regarde c'est les PP enfin je regarde le dossier médical et après je regarde les PP pour savoir ce</p>
--------------------------	------------------------	--

		<p>que la personne demande aussi ses besoins. Et moi je trouve que c'est ça qui est intéressant en SAMSAH quand on est ergos parce que tu vois en rééducation pour moi j'avais pas vraiment l'approche centrée sur la personne et ses occupations alors qu'en SAMSAH tu l'as beaucoup plus puisque déjà t'es au domicile, t'as un regard sur le domicile et là je pense que la personne exprime plus facilement ses difficultés lorsqu'elle est au domicile que lorsqu'elle est en rééducation dans un endroit neutre. Au final un endroit neutre où tout est aménagé où tout va bien. Voila (rire) peut-être que j'ai un peu divagué. »</p> <p>« Est ce que cela vous est déjà arrivé qu'une personne refuse l'accompagnement au domicile ? »</p> <p>« Euh non, j'ai jamais eu de personne qui m'a refusé après j'ai quand même eu des situations puisque t'es à domicile c'est pas facile parce que comme tu es dans l'intimité enfin t'as pas de cadre au final. Si toi tu mets pas de cadre t'as pas de cadre institutionnel autour donc des fois ça peut être un petit peu compliqué. Il faut arriver en fait à se remettre en question et aussi à prendre de la distance par rapport à tout ça. Mais non j'ai jamais eu un refus après il y a forcément quand t'es à la maison bah des personnes qui vont mal te parler parce qu'ils sont chez eux et voilà. Donc il faut savoir aussi temporer. Mais voilà, après non jamais de personnes qui a vraiment posé un gros problème. »</p>
	Codage	<p>« MCREO » ; « très peu d'ergo utilisent les modèles » ; « psy » ; « parlant » ; « modélisation » « intéressant » ; « construire une évaluation » ; « différentiel entre le début, milieu et fin de l'accompagnement » « ligne directrice » ; « approche centré » ; « la personne exprime plus facilement ses difficultés lorsqu'elle est au domicile »</p>
	Catégorisation	<p>MCREO - psy - parlant - modélisation - intéressant - évaluation - différentiel - intimité</p>

Question 5 : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Euh, ah oui, je pense que pour l'acceptation du handicap, c'est important le fait d'aller à domicile et faire intervenir des partenaires par exemple des revendeurs pour des essais, des choses comme ça. Vu que t'es à domicile, t'as plus le temps euh de faire des essais longs par exemple d'une semaine donc ça laisse le temps à la personne aussi de réfléchir à ça, de s'habituer. Et donc je pense que c'est plus facile que quand on est dans un centre de rééducation où bah voilà vous avez un fauteuil voilà vous vous déplacerez en fauteuil. Je pense que c'est que c'est mieux enfin c'est un rythme plus doux pour la personne. Voilà et après si t'as trop de réticences effectivement tu peux en discuter mettre en stand-by parce que t'es pas pressé par le temps au final. Donc je pense que voilà et après effectivement si on parle en terme de de déplacement euh on peut faciliter l'acceptation et éviter tout ce qui est fatigue avec voilà et la mise en place des techniques qui sont vraiment adaptées aux personnes des choses comme ça. »</p> <p>« Avez-vous déjà eu des patients qui ne pouvaient pas rester à domicile en raison de l'évolution de la maladie ? »</p>
--------------------------	------------------------	--

		« Euh, non pour le moment j'en ai pas, j'ai pas eu de personnes, tout le monde était enfin toute les personnes que j'ai eu avec cette maladie étaient chez eux bon avec plus ou moins de difficultés effectivement plus ou moins d'heure de PCH et d'heures humaines mais ils arrivaient quand même au maintien à domicile. Parce qu'après si l'évolution est négative, euh donc les, les assistantes sociales des SAMSAH elles peuvent demander la révision des heures PCH pour avoir plus d'heures ou des choses comme ça, pour justement justifier le maintien à domicile. Mais voilà nous vraiment l'objectif c'est que la personne reste chez elle parce que effectivement c'est un cadre beaucoup plus sécurisant pour elle, elle a ses habitudes de vie. Clairement le placement à l'institution c'est à la fin quand le handicap devient trop lourd, que les aides de vie peuvent plus intervenir mais c'est pas quelque chose que nous on préconise. Enfin moi je pense que le domicile c'est le meilleur endroit pour une personne. »
	Codage	« Essais longs » ; « rythme plus doux » ; « plus ou moins de difficultés » ; « heures de PCH » ; « aides humaines » ; « maintien à domicile » ; « cadre sécurisant » ; « habitudes de vie » ; « meilleur endroit »
	Catégorisation	Acceptation du handicap - collaboration - maintien à domicile – sécurisant – habitudes de vie

Deuxième entretien (E2) : Mercredi 16 février 2022 (durée : 18 minutes 50)

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors euh comment je vais décrire ça (rire). Bah je pense que ça dépend aussi beaucoup de chaque personne sa dépend aussi de la nature de la sclérose en plaques aussi comme il y en a différentes formes après oui moi je sais que c'était surtout euh ce symptôme là qui revenait le plus souvent et qui les gêné dans leur quotidien. Ouais c'est ce qui avait le plus d'impact dans leur quotidien. C'est vrai que nous MDPH on va les voir une fois 1h30 à peu près que chez eux. Alors c'est vrai que nous quand on y va souvent c'est parce qu'il y a un trouble moteur associé derrière et que nous on a besoin de compenser ou qu'ils ont besoin de conseil par rapport à ça. Donc c'est vrai que nous on vient 1h30 c'est une période où les gens essaient d'être bien sur cette période et bien disponible justement donc la fatigue elle se fait surtout ressentir pour eux après notre intervention mais c'est vrai qu'ils peuvent souvent quand même nous l'exprimer et puis nous dire que pour eux au quotidien c'est vraiment imitant le fait d'enchaîner les toutes les activités avec cette fatigue c'est ça qui est difficile plutôt que faire chaque activité isolée comme la toilette, l'habillage, c'est vraiment l'enchaînement pour eux dans le quotidien qui est difficile oui. »</p> <p>« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »</p> <p>« Pour moi personnellement je répondrai que ça va dépendre vraiment de la personne et de sa gestion aussi de la fatigue. Euh parce que je pense que les personnes qui ont la sclérose en plaque se connaissent bien au bout d'un moment après ça dépend aussi où elles en sont dans l'avancée de la maladie. Mais je pense que c'est des personnes qui se connaissent bien et qui du coup font vraiment attention aussi de s'écouter, écouter leur corps aussi par rapport à</p>
--------------------------	------------------------	--

		cette fatigue. C'est que dans l'idée toute activité, suivant quand elle l'a font dans la journée voilà elle sera plus ou moins fatigante, des fois ils savent qu'ils ont tel activité à faire tu es encore qu'elle la prend dans la journée voilà elle peut être plus ou moins fatigante donc ils vont tout donner par exemple sur la toilette à ce moment-là et donc après ils seront fatigués, ils se reposeront. Mais oui c'est vraiment oui comment ils arrivent après à répercuter sur leur journée voilà leur état d'énergie ou leur état de fatigue. Mais c'est sûr que des activités très physiques de loisir bah malheureusement ils en ont plus trop car ils gardent toute leur énergie, voilà ils se limitent pour les tâches basiques du quotidien qui sont obligés de faire donc toilette habillage pour ceux qui vivent seul la préparation des repas le fait de manger. Pour eux c'est déjà en soi des activités très importante dans le quotidien et très énergivore ».
	Codage	« ça dépend beaucoup de chaque personne » ; « ça dépend aussi de la nature de la sclérose en plaque » ; « c'est souvent ce symptôme-là qui revenait le plus souvent et qui les gêné dans leur quotidien » ; « c'est ce qui avait le plus d'impact dans leur quotidien » ; « c'est vraiment limitant d'enchaîner les activités avec cette fatigue » ; « c'est l'enchaînement pour eux dans le quotidien qui est difficile » ; « ça va dépendre vraiment de la personne et de sa gestion aussi de la fatigue » ; « je pense que les personnes qui ont la sclérose en plaque se connaissent bien au bout d'un moment » ; « font vraiment attention aussi de s'écouter, écouter leur corps aussi par rapport à cette fatigue » ; « suivant quand elle l'a font dans la journée voilà elle sera plus ou moins fatigante » ; « des activités très physiques de loisir ils en ont plus trop car ils gardent leur énergie »
	Catégorisation	Impact au quotidien – limitant l'enchaînement des activités – gestion de la fatigue — bonne connaissance de soi – état d'énergie – limite activités – activités debout - très énergivore

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Euh peut être sur cette gestion de la fatigue. Voilà leur dire plutôt que de enchaîner tout en une demi-heure sur votre quotidien, essayer de répartir. Enfin vraiment de l'éducation, l'éducation thérapeutique au niveau de leur quotidien sur la gestion de cette fatigue. » « Et c'est vrai que nous aussi par l'indication de d'aménagement ou de petites techniques dans leur quotidien ont vient faciliter aussi. C'est ces activités donc c'est vrai qu'on on va engendrer moins de fatigue que si elles avaient pas du tout d'adaptation dans leur quotidien. Donc c'est vrai que parfois ils peuvent nous le faire ressentir oui. » « Oui effectivement ça va se jouer, effectivement pour reprendre ce que dit ma collègue sur aussi bah l'environnement de la personne. » « Avant d'intervenir à domicile que faites-vous ? Comment évaluer vous les besoins ? Est-ce que vous faites des activités ponctuelles ou un suivi à long terme ? » « Alors nous MDPH dans le cadre actuel effectivement alors on a un petit temps au téléphone avec eux avant déjà pour voir leurs besoins pour certaines demandes on les voit pas forcément en direct. Et on fait soit par téléphone mais voilà c'est pour des
--------------------------	------------------------	--

		demandes très simple, très précises ou notre venue ne serait pas pertinente mais sinon si on a besoin d'une évaluation globale on y va directement sur les lieux et on voit tout chez eux à ce moment-là c'est vrai que MDPH voilà on est là pour l'évaluation mais pas du suivi donc ça se fait souvent une seule fois chez eux. »
	Codage	« répartir » ; « éducation thérapeutique » ; « aménagements » ; « environnement de la personne » ; « demande très précis » ; « évaluation globale » ; « souvent une seule fois chez eux »
	Catégorisation	Gestion de la fatigue – éducation thérapeutique – aménagement – aides techniques – environnement

Question 3 : « Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Cela peut être rassurant et intrusif. Le retour est quand même plutôt à chaque fois qu'ils sont très contents qu'on vienne sur leur lieu de vie. Voilà aussi ça leur évite de faire le déplacement de venir jusqu'à nous qui est aussi fatiguant. On voit vraiment leur vie de tous les jours chez eux dans leur environnement, dans leur univers. Il arrive vraiment à nous montrer ce qu'il se passe. Voilà souvent le côté intrusif c'est peut-être que ça dure les 5 premières minutes de l'entretien mais voilà on arrive à mettre en confiance à échanger, que ça se passe bien durant la suite de l'évaluation et qu'il voit vraiment le côté bénéfique. » « Et puis je pense que nous aussi en tant qu'ergothérapeute on est pas les premiers professionnels médicaux qu'ils voient donc il y a aussi toute une part d'acceptation qui fait en amont. Donc non c'est plutôt un point fort qu'on aille chez eux plutôt que l'inverse, qu'on s'intéresse à eux, à leur besoin, où est ce qu'ils en sont à l'instant T en fait. Donc non je pense que c'est plutôt bénéfique quand même. Après c'est vrai qu'on suffit pas effectivement, ils ont besoin pour le coup d'un accompagnement plus complet et autres par d'autres professionnels ne serait-ce que psychologue ou autre suivant les situations mais s'il y avait que nous ça serait pas suffisant. Pour aussi rejoindre un petit peu mon idée de tout à l'heure je pense que voilà ce qui est très important c'est l'acceptation aussi enfin que la personne ait accepté sa pathologie parce que sinon effectivement avant on peut se sentir un peu intrusif et ça peut être aussi un peu mal vu par la personne. Voilà ce côté poser beaucoup de questions sur la pathologie, tout ça, ça peut être difficile pour eux. C'est vrai que nous MDPH on ne le ressent pas, parce que nous les personnes elles font des demandes quand elles veulent dans leur vie et puis suivant leur situation. Des fois on les a au tout début de leur pathologie où on sent que c'est encore difficile pour eux et puis ça ils ne savent pas trop comment se positionner, savent pas trop comment l'avenir sera non plus. Et c'est vrai que plus on avance plus on voit des gens de plus en plus dépendants et là finalement ils acceptent beaucoup plus facilement parce que voilà ils savent déjà tout ce qui s'est passé avant puis ils savent de tout façon que c'est un besoin nécessaire. »</p> <p>« Qu'est-ce que cela peut entraîner dans le processus d'acceptation du handicap ? Pensez-vous que cet accompagnement peut être vécu comme rassurant ou plutôt intrusif pour la personne ? »</p> <p>« Oui moi je dirais que oui. C'est un de nos point fort en tant qu'ergothérapeute d'aller au domicile et d'aller chez les gens plutôt que de recevoir sur un lieu neutre. Et pour les gens c'est important</p>
--------------------------	------------------------	---

		de voir leur quotidien, plutôt que juste échanger oralement sans vraiment voir. Pour le coup c'est plutôt nous qui nous adaptons à eux, à leur environnement plutôt que l'inverse, que ce soit eux qui s'adaptent aux autres. »
	Codage	« Rassurant » ; « intrusif » ; « content » ; « déplacement fatiguant » ; « environnement » ; « univers » ; « mettre en confiance » ; « échanger » ; « point fort » ; « bénéfique » ; « accompagnement plus complet » ; « ce qui est très important c'est l'acceptation »
	Catégorisation	Rassurant – Intrusif – Contents – Environnement de la personne – Relation de confiance – Acceptation en amont – Point fort en ergothérapie

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Alors je pense pas le connaître assez bien pour pouvoir répondre à cette question mais après je pense que c'est plus l'ergothérapeute d'utiliser ce modèle pour comprendre et permettre un accompagnement auprès de la personne. Après je sais pas, peut être qu'il y a des, comment dire, oui peut être que la personne peut l'utiliser aussi mais alors je ne saurais pas répondre honnêtement. » « Alors moi je suis un peu loin de ce modèle mais est-ce que tu peux nous réexpliquer un peu le principe de celui-ci. » « Ouais alors je pense que ça peut être intéressant pour la personne, ça lui permet voilà de tout recentrer, de majorer des éléments, de mettre des mots, de visualiser, d'avoir une vue d'ensemble plutôt que elle finalement qui est dans son quotidien et qui a pas cette vue là avec ce qui s'est passé avant, tout ces obstacles là et sa situation actuelle. Et puis je pense que ça peut être un bon outil aussi pour l'ergothérapeute, pour travailler avec la personne sur justement ces petits rochers, essayer d'en enlever petit à petit les graviers, pour fluidifier la rivière et voir comment on peut faire pour que l'eau s'écoule mieux. » « Je pense que ça peut être bien pour l'ergo d'orienter sa prise en charge vraiment, savoir par quoi commencer, quel va être le plus gros travail aussi. Pour moi ça a du sens, complètement. »
	Codage	« Intéressant pour la personne » ; « recentrer, majorer des éléments, mettre des mots, visualiser, avoir une vue d'ensemble » ; « bon outil aussi pour l'ergothérapeute » ; « orienter sa prise en charge »
	Catégorisation	Permettre un accompagnement - Intéressant – Recentrer – Avoir une vue d'ensemble – Outil pour orienter sa prise en soin

Question 5 : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Non là honnêtement je vois pas après c'est vrai que nous MDPH c'est un peu spécial parce qu'on a pas ce suivi vraiment avec des séances auprès de la personne, etc. c'est rare, c'est très ponctuel. Des fois on a des suivis à distance, on a les mêmes personnes qui vont nous faire une demande à un moment T, on va les revoir 2 ans après, on va les revoir 5 ans après, c'est plus comme ça. Mais c'est vrai ce qui est important dans cette pathologie là de la sclérose en plaque, on le voit bien nous au quotidien c'est que ça évolue tellement au cours du temps, il y a pas de notion de temps justement d'une personne à une autre. » « On sait très bien qu'ils passent par des
--------------------------	------------------------	--

		phases d'acceptation qui sont indéniables voir par le déni, par l'acceptation après ils sont acteurs. Et suivant où en est la personne le projet peut tout à fait marcher ou pas du tout. Et c'est pas un échec que d'arriver au moment dans le déni où ça marche pas, peut être qu'on arrivera à quelque moment plus tard, il faut aussi laisser le chemin à la personne. »
	Codage	« phases d'acceptation indéniables » ; « deuil » ; « actrices » ; « chemin »
	Catégorisation	Très ponctuel – Phases d'acceptation indéniables – déni – actrices

Troisième entretien (E3) : Vendredi 18 février 2022 (durée : 22 minutes 52)

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>Alors c'est un impact vraiment majeur c'est la première problématique chez ces patients-là donc l'idée dans les séjours qu'on fait avec eux de c'est de pouvoir faire de la modification on va dire de de la fatigue. C'est vraiment la problématique majeure euh, ils sont très rapidement épuisés donc l'idée est de leur apprendre toutes ces manières de pouvoir s'économiser au quotidien, de prioriser un peu tout les actes qui font au quotidien. Et euh du coup voilà c'est vraiment notre priorité on va dire en tant qu'ergo et même pour les autres professionnels c'est vraiment la priorité de pouvoir leur expliquer l'impact de la fatigue et comment, comment faire attention à ça. Euh l'idée c'est quand même de leur donner des pistes dans leur quotidien sur l'organisation et puis planifier, qu'il puisse savoir repérer quand est-ce qu'ils sont fatigués et du coup accepter un vrai recours à ce moment-là et puis donc sur les activités jouer aussi bien sur l'organisation que sur le matériel et aussi au niveau postural. Comment faire les activités d'un point de vue postural pour qu'il se fatigue moins ? Comprendre que dans leur quotidien ils doivent agir sur les 3 à la fois : sur l'organisation, le corps et puis on va dire l'environnement, les aménagements. Et c'est en jouant sur ces 3 secteurs dans les activités de vie quotidienne qu'ils pourront trouver des stratégies et mettre en place des choses. »</p> <p>« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »</p> <p>« Euh après tout dépend de comment dire tout dépend du quotidien de la personne, il y a des personnes qui peuvent être hyper dynamique de base du coup bah ils ont des activités qui va plus les fatiguer, ça va être bah dans leur métier, dans le sport, etc. Et après il y a des personnes qui activités de base comme la toilette, l'habillage on va dire. Mais après c'est vrai que en général enfin dans mes patients que moi j'ai, ils sont souvent avec un aidant euh ils sont mariés, ou c'est des enfants ou un parent par exemple. Et souvent bah ils déversent tout sur l'aidant quoi en général. Mais pour moi c'est, très patient dépendant, il y en a qui vont être fatigués par exemple en faisant à manger, d'autres pour des activités qui leur font plaisir ça ne va pas l'être euh mais qui vont être plus fatigués en étendant le linge enfin tu vois c'est ce que nous on essaie de leur dire, c'est qu'elles gardent euh les activités qui leur font plaisir le plus possible et qu'elles se fassent aider sur celles qui les déplait totalement on va dire. Euh voilà après effectivement t'as des activités comme les courses qui sont épuisantes parce qu'elle te sollicite aussi bien sur un plan physique que sur le plan intentionnel et que la sclérose en plaque petit à petit t'as des troubles attentionnels qui sont quand même bien présent, chez certains patients ça va être</p>
--------------------------	------------------------	--

		<p>quand même bien visible, les troubles exécutifs et tout ça. Donc voilà mettre en place donc mais je dirais que ça dépend vraiment des personnes et puis de l'intérêt qu'elles portent sur leurs activités. Et l'importance de l'activité pour elle tu vois, on va presque utiliser le MCREO adapté pour faire un bilan, voir ce qui est important pour elle et sur quelle activité il faut vraiment qu'on agisse on va dire pour être le plus efficace enfin pour satisfaire leur demande et les aider. »</p> <p>« Psychologiquement, est ce que cela a une répercussion sur le moral de de la personne ? »</p> <p>« Ouais donc vraiment oui énormément vraiment vraiment beaucoup c'est justement aussi une des problématiques c'est qu'ils arrivent pas à faire des activités vu qu'ils sont hyper fatigables. En plus ce sont des personnes jeunes que nous avons, donc une population plutôt active qui ont souvent des enfants, un travail tout ça oui donc ça a des répercussions. C'est souvent compliqué de ne pas pouvoir gérer l'ensemble de toutes les activités et que si la sclérose en plaque est bien prononcée physiquement, d'un point de vue moteur ou non, ce sont des personnes qui ont du mal parce qu'elles sont pas forcément euh enfin pas par leur personnalité mais qui sont moins actifs et qui du coup ça va être les ne se ménagent pas tout le temps quand même, elles sont jeunes donc sont censées être en pleine activité quand tu as des enfants, que tu travailles. Donc oui, je trouve que ça a des répercussions et que c'est compliqué. Donc nous c'est pour ça qu'on aime bien aussi qu'elle ait un psychologue pour qu'elle puisse nous accompagner, ne serait ce que dans l'acceptation de la maladie. Nous c'est toujours l'avantage qu'on a par rapport à des centres très spécialisés, c'est qu'ils ne sont pas sans arrêt avec l'image. Les centres spécialisés ont l'avantage d'être très très spécialisés donc ils maîtrisent parfaitement la pathologie mais aussi l'inconvénient c'est que t'as des patients qui ont une SEP qui vient d'être diagnostiquée qui se retrouve avec un patient qui a une SEP plus ancienne, elle voit aussi la détérioration potentielle qu'elle peut avoir et ça c'est compliqué à voir. C'est vraiment une maladie compliquée d'un point de vue psychique parce qu'ils perdent en autonomie petit à petit quoi. »</p>
	Codage	<p>« impact majeur » ; « première problématique » ; « modification de la fatigue » ; « problématique majeure » ; « rapidement épuisés » ; « s'économiser » ; « prioriser » ; « notre priorité » ; « dépend du quotidien de la personne » ; « métier, sport » ; « activités de base » ; « déversent tout sur l'aidant »</p>
	Catégorisation	<p>Impact majeur - première problématique – modification – s'économiser au quotidien – prioriser – notre priorité – quotidien de la personne – personnalité – déverse tout sur l'aidant – impact psychologique majeure – perte d'autonomie – éduquer – énorme effort</p>

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Bah du coup comme je te disais euh notamment sur l'éducation donc par exemple quand ils sont en hôpital de jour ici, faire de l'éducation sur la fatigue donc apprendre qu'est ce que c'est la fatigue, euh à quel point ça peut impacter comment s'économiser en faisant des pauses régulièrement en coupant un peu les activités enfin leur découper la journée et trouver aussi alors ça c'est très difficile pour eux mais trouver une jauge en fait par exemple de côté sur 10 un</p>
--------------------------	------------------------	---

		<p>niveau de fatigue qu'il faudrait plus ou moins atteindre au maximum donc en général on leur dit plutôt arriver à 3 sur 10 et justement à cet instant-là faire une pause avant d'être enfin au-dessus de 3 en fait c'est trop après ils sont fatigués et les activités ça devient plus difficile donc voilà c'est trouvé des choses comme ça et en parallèle éduquer et faire enfin mettre en pratique quoi donc qu'on mette en pratiques en séance et après j'avoue j'ai jamais fait à domicile de vraie mise en situation sur la fatigue mais quand on fait habillage, quand on fait de la cuisine etc euh bah justement ça permet peut être de trouver un équilibre on va dire occupationnel quelque part pour eux entre la fatigue et leurs activités quoi. Mettre en place d'un point de vue aménagement et tout ça pour essayer de soulager, pour éviter de se fatiguer. D'un point de vue posture et tout ça c'est anticiper les choses parce que c'est toujours plus facile euh d'anticiper plutôt que d'être confronté à une problématique à un moment donné et devoir faire les choses en urgence. Et sur l'aspect plus de la fatigue en regardant du coup également chez eux gestes et postures, comment ils font l'activité. Et de réfléchir avec eux qu'est ce qui est important, qu'est ce qui faut faire. Et sur le sommeil aussi. »</p> <p>« Une fois rentrée à domicile, est ce qu'il y a un suivi qui continue ? »</p> <p>« Nous oui parce qu'on a l'hôpital de jour après le séjour en interne. L'hôpital de jour va nous servir de voir ce qu'on a mis en place et s'adapter, si il y a pas d'ajustement à faire. Potentiellement ce sont des patients pour lesquels la prise en charge en hôpital de jour s'arrêtera, qu'on peut revoir 1 an après, 2 ans, il y a des patients qu'on a en suivi très régulier, on va dire toutes les 6 semaines, tous les 1 an, 1 an et demi quand il y a une poussée, quand c'est devenu un peu trop compliqué à domicile et que du coup il sentent qu' ils ont besoin de rééducation voilà. »</p>
	Codage	« Éducation » ; « s'économiser » ; « pauses régulièrement » ; « côté sur 10 » ; « équilibre occupationnel » ; « aménagements » ; « confort » ; « autonomie » ; « mises en situation »
	Catégorisation	Éducation – Apprentissage – économie – aménagement du domicile

Question 3 : « Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Le facteur fort c'est que ça peut être rassurant parce qu'ils peuvent justement se rendre compte que en fait on va dire de manière familière tout n'est pas perdu euh et que il y a des moyens pour qu'ils puissent rester autonome et que c'est un parcours pour eux dans leur chemin de vie et que voilà en plus ils peuvent se rendre compte que ils sont pas tout seuls. C'est un atout quand même majeur parce que justement on peut faire des préconisations, ils se rendent compte qu'il y a un panel de choses énormes qui existent pour la réadaptation, l'aménagement du domicile. Euh voilà donc de ce côté-là ça les rassure mais je dirais que la limite quand même c'est peut-être comment on dit, c'est la dépendance voilà, c'est que ils peuvent se rendre dépendants de nous. Les limites c'est que c'est une maladie évolutive dont l'évolution est incertaine. Même toi tu ne peux pas savoir comment elle va évoluer, les poussées, donc c'est compliqué de pouvoir les ménager parce que t'as une connaissance de la pathologie mais tu ne sais pas comment elle va évoluer pour cette personne et à quelle vitesse. Et du coup bah il ne faut pas aller trop vite enfin pour certaines choses. Euh aussi l'entourage, lorsqu'il est trop aidant, c'est plutôt bien hein mais on sait que pour la fatigue,
--------------------------	------------------------	--

		il faut aussi faire des choses pour la gérer et elle a tendance à vraiment rien faire. Ce qui n'est pas simple aussi, c'est que l'entourage comprenne la pathologie car les signes ne sont pas si visibles que ça, donc les personnes vont assumer beaucoup de choses parce que l'entourage ne comprend pas toujours la pathologie, et donc ça peut être une limite car ils ne sont pas toujours bien informés. C'est l'avantage d'une prise en charge à domicile car c'est tout un discours que tu peux avoir avec l'entourage et même avec les mises en situation à domicile donc il y a des infos qui passent plus facilement. Tu vois j'avais une patiente un peu réfractaire on va dire qui accepte totalement que j'aie à son domicile sans problème, ils comprennent l'utilité. Comme c'est expliqué, autant parfois ils refusent les mises en situation à la clinique alors que chez elle, elle voit tout à fait l'intérêt. Moi j'ai jamais eu de refus pour aller au domicile. Refus de la structure oui mais pas refus du domicile bien au contraire. »
	Codage	« rassurant » ; « parcours » ; « atout majeur » ; « préconisations » ; « panel de choses » ; « réadaptation » ; « aménagement du domicile » ; « dépendance »
	Catégorisation	Acceptation du handicap – aménagements – accompagnement – Dépendance envers le professionnel

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Oui, enfin on en a vite fait entendu parler en première année mais je m'en souviens plus trop. C'est vrai que moi dans mon service il utilise vachement le MCREO, Kawa je sais pas enfin ça revient à la même chose enfin c'est vrai que nous dans nos études on a appris que c'était plus axé psy. Mais bon, non ça semble aussi, enfin c'est pareil. Moi qu'est ce que je pense dans un sens ça permet de rendre quelque chose de subjectif plus objectif. Dans le sens où justement notamment pour tout ce qui est en lien avec la fatigue, le fait de garder l'autonomie, tout ce qui est sur soins personnels, productivité et loisirs, tout ça, on va dire de pouvoir mettre en lumière et et sur papiers en tout cas, sur table tout le fardeau un peu qu'ils ont et peut être après pouvoir, je sais plus exactement mais euh après je pense qu'ils peuvent prioriser les problématiques et savoir un peu sur quoi ils peuvent travailler etc. Et justement d'ailleurs de proposer un accompagnement ergothérapeute qui puisse être le plus pertinent possible. Je pense et puis voir les aspects positifs. Des fois pour eux c'est plus difficiles mais avec ce modèle plus concret, ça permettrait de voir les aspects positifs qui euh qu'il y a encore quoi, enfin qu'il y a encore. C'est compliqué d'utiliser le MCREO mais c'est bien parce que ça permet aussi, dans tout les cas ce type de modèle comme le modèle Kawa, comme le MOHO, ça permet aussi que les patients, je pense qu'il met toute ces problématiques, on va dire sur une échelle de 0 à 10 dans sa tête, avec 10 le maximum, c'est la pire chose etc, il met toutes ces problématiques qu'il a sur 10 et là il peut se rendre compte qu'il peut rien faire enfin qu'il est complètement démuné de tout et au final de pouvoir utiliser des modèles comme ça, ça permet pour lui de se rendre compte que finalement il y a des problématiques qui sont pas tant problématique que ça entre guillemets et de pouvoir agir sur ça. Ou nous en tant qu'ergo, en collaboration avec le patient, pouvoir remédier à tout ça. »
--------------------------	------------------------	--

	Codage	« MCREO » ; « psy » ; « objectif » ; « mettre en lumière » ; « mettre sur papier » ; « prioriser problématiques » ; « accompagnement le plus pertinent possible » ; « aspects positifs » ; « concret » ; « échelle de 0 à 10 »
	Catégorisation	MCREO – Psy – Objectif – Prioriser – Recentrer – MOHO – Accompagnement – Collaboration

Quatrième entretien (E4) : Vendredi 18 février 2022 (durée : 38 minutes 15)

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Euh, bah la fatigue elle va vraiment changer complètement les habitudes des personnes, pour des personnes qui vont être par et là, ils peuvent mettre 15/20 voir 30 minutes pour pouvoir s'habiller, se laver. Même dans les déplacements en fait, ça va être impacté donc euh pour les patients finalement c'est déjà accepter que cette fatigue va impacter leur quotidien. Donc c'est déjà une première chose qui est pas évidente, parce que souvent, les personnes nous disaient là vous vous rendez compte j'ai mis 10 minutes pour faire ça alors qu'avant ça me prenait 30 secondes. Donc voilà déjà accepter ça, accepter le changement et ensuite bah cette fatigue, vu qu'elle impacte le temps de réalisation de certaines choses, c'est de comment on va faire avec. Comment on va vivre avec, comment on va adapter notre routine, comment on va pouvoir compenser certaines activités du quotidien. Euh alors c'est par le biais de pauses, par le biais de parfois, quand c'est, par exemple, une activité qui va être plutôt euh fatiguant d'un point de vue moteur, c'est parfois, trouver les petites astuces, aides techniques qui vont limiter cette fatigue là, quand ça suffit pas, c'est après passer par le biais d'aides humaines qui peuvent aussi parfois aider au quotidien si les personnes acceptent bien évidemment d'avoir une aide humaine à la maison. ça va être aussi de, euh nous quand on va les mettre en situation, elles vont pouvoir se rendre compte avec nous, un autre regard, de leur donner des petites astuces voilà, des choses qui vont leur permettre de euh tout simplement il y a des personnes qui pour eux faire des pauses c'est pas possible, c'est inconcevable et justement de leur conseiller de mettre une chaise à tel endroit pour faire une pause, ou même des personnes qui ont l'habitude de faire le ménage tout d'un coup, bah voilà, c'est se réorganiser en fait, apprendre à organiser le quotidien. Donc bah voilà c'est discuter sur euh, qu'est ce que vous avez l'habitude de faire, comment vous le faites, maintenant qu'est ce qui est difficile et comment on peut essayer de trouver des solutions pour que ce soit un peu moins fatiguant, donc typiquement, quand c'est le ménage, c'est fractionner donc peut être faire une pièce puis une deuxième le lendemain et pas tout faire d'un coup. Euh c'est voilà, vraiment une réorganisation qui est pas forcément facile à mettre en place dans un premier temps parce qu'on est tous avec nos habitudes, façon de faire donc ouais c'est un petit peu compliqué au départ puis une fois que ces personnes se rendent compte que c'est vraiment important de changer un petit peu tout ça, c'est il y aller progressivement, on va pas bouleverser d'un coup, allez d'abord sur les activités qui sont vraiment importantes puis on voit pour le reste. »</p>
--------------------------	------------------------	--

		<p>« Est-ce que des activités sont plus fatigantes que d'autres ? »</p> <p>« Euh pour les patients que j'ai déjà suivis en tout cas, souvent ça va être la toilette et l'habillage qui va être vraiment fatiguant. Euh après dans les activités domiciles bah évidemment le ménage va être hyper fatigant, la cuisine va être fatigante parce qu'on est habitués à cuisiner debout et en fait bah la position debout plus de 10 minutes voir même pour certaines personnes tenir 5 minutes c'est plus possible donc ça va vraiment être les activités domiciles donc oui la toilette, l'habillage, et puis bien sûr les déplacements en fait. Les déplacements pour les personnes qui ont aussi l'habitude de se promener, bah voilà, les promenades, les petites balades avant elles faisaient je sais pas 2 km tous les 2 jours bah là non, déjà au bout de 200 m c'est plus possible donc euh ça aussi c'est fatiguant mais c'est compliqué aussi pour eux parce que pour des personnes qui sont en campagne et qui apprécie ces moment-là pour sortir leur chien ou autre, ouais, c'est un gros bouleversement aussi. Euh, si après si elles sont en fauteuil, c'est encore plus compliqué, s'il faut mettre en place le fauteuil, bah voilà, apprendre à se déplacer avec le fauteuil, c'est apprendre à vivre autrement en fait avec le fauteuil, tout simplement. »</p> <p>« Psychologiquement, est ce que cela a une répercussion sur le moral de de la personne ? »</p> <p>« Euh bah ouais sur le moral ça va aussi impacter comme je disais tout à l'heure, étant donné que ça va nécessiter de modifier complètement leur quotidien et leur façon de faire bah c'est des personnes qui, alors pas pour tous, mais pour la plupart quand même bah ils vont avoir un sentiment de régresser et se dire voilà je suis bon à rien, vous vous rendez compte j'ai à peine 50 ans, je faisais plein de chose et maintenant je peux plus faire comme avant. Donc ouais il y a quand même ce côté, cette dévalorisation, de pas se sentir capable de faire certaines choses. Donc c'est important aussi que les personnes soient suivies au niveau psychologique pour ceux qui l'acceptent parce qu'il y a des personnes qui vont pas du tout l'accepter, mais généralement ils l'acceptent. Voilà sur l'aspect psychique, ouais c'est là où pour le coup le travail en collaboration est hyper important et l'aspect psychologique entre vraiment en cause et l'aspect aussi neuro psychologique, on a notre collègue neuropsychologue qui fait aussi un point sur les capacités cognitives notamment d'un point de vue intentionnelle, au niveau de la concentration, de la mémorisation. Et on a aussi la fatigue, et puis, la pathologie qui évolue font que parfois on a des troubles cognitifs qui vont apparaître, et notre collègue neuropsychologue va être là pour les accompagner aussi et adapter et réorganiser aussi le quotidien sur la fatigue plutôt mental en fait, sur l'aspect planning. Quand ils sont en centre, voilà, on a une séance de kiné à telle heure, une séance d'ergo à telle heure etc etc, parfois c'est des personnes qui avaient absolument pas besoin d'avoir d'agenda, planning et maintenant voilà mettre en place une routine, mettre en place un planning pour limiter la fatigue, pour se rappeler des séances pour euh voilà réadapter tout ça. Donc euh je sais plus qu'elle était ta question de départ, euh je perds un peu. Donc oui voilà pour moi du coup, c'est des nouvelles routines à mettre en place, ça aussi faut l'accepter, mais en même temps bah on est là pour les aider et ils</p>
--	--	---

		se rendent bien compte que oui, il y a besoin d'avoir des conseils, d'avoir des petites solutions pour le quotidien mais ça impact évidemment la plupart leur moral. On en a certains qui vont même parfois combiner un trouble c'est plus que de la déprime, trouble dépressif et de nouveau voilà euh l'aspect psychologique va rentrer en cause et donc la psychologue aura tout son, euh, tout son intérêt dans cet accompagnement aussi. »
	Codage	« changer habitudes des personnes » ; « impacter leur quotidien » ; « accepter le changement » ; « adapter notre routine » ; « aides techniques » ; « aides humaines » ; « réorganiser » ; « Toilette et habillage » ; « ménage » ; « cuisiner debout » ; « les déplacements » ; « dévalorisation » ; « collaboration » ; « troubles cognitifs » ; « neuropsychologie » ; « nouvelle routine » ; « impact moral » ; « troubles dépressif »
	Catégorisation	Changement habitudes – Impact – Acceptation – Accompagnement ergothérapeutique – Collaboration – Impact psychologique

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	«Alors on évalue, bah déjà pour si je prend l'exemple de ceux qu'on rencontre pour la 1e fois, c'est un 1e séjour en rééducation suite à une poussée par exemple. Euh nous en ergo en tout cas dans mon service, on va faire d'abord des bilans plutôt fonctionnels voilà, on va se renseigner sur les capacités gestuelles de la personne, de son endurance, voilà d'un point de vue moteur et sensitif, où sont les difficultés. Euh ensuite par le biais de notre entretien avec les personnes, on va aussi se renseigner sur les habitudes de vie de la personne, sur ces activités du quotidien, sur ces loisirs, sur sa vie professionnelle, sa vie familiale, euh, sur son autonomie justement dans son autonomie et son indépendance, dans toutes ces activités là. On fait un point également sur le domicile, euh, bah voilà on se renseigne si c'est une maison, un appartement, euh est ce que c'est une maison avec un plain pied, des étages, bref voilà on se renseigne déjà un petit peu sur tout ça, on les questionne sur les difficultés qu'il rencontre déjà actuellement et puis sur les éventuelles difficultés qu'il pourrait rencontrer au moment du retour. Donc voilà faire un petit point sur tout ça. Et ensuite ça peut arriver ça dépend euh ça dépend des personnes parce que pour certaines personnes car ça peut être abstrait mais on peut utiliser le MCREO parfois, comme ça, ça permet un petit peu bah de coter tout simplement, ça permet de coter, de savoir avant quels sont les activités qui sont importantes, bref. Donc euh voilà pour certaines personnes on peut faire passer le MCREO mais encore une fois, d'une personne à une autre, répondre à leur demande, de coter de 1 à 10 le rendement et la satisfaction euh pour certaines personnes ça parle pas du tout, ils ont du mal un petit peu à se positionner, on peut faire passer ça, ça permet au moins d'avoir des chiffres et puis de hiérarchiser un petit peu les éléments importants. Et puis, euh, suite à ça, on les questionne sur leurs attentes voilà par rapport à la rééducation, dans un premier temps, quels sont un petit peu leurs objectifs, on peut parfois aussi un petit peu les guider, les orienter parce que encore une fois des fois même très souvent les objectifs en rééducation notamment voilà quelles sont vos attentes, et dans un premier temps c'est souvent la marche, remarquer, c'est la marche donc bon quand on a que remarquer, on va essayer de
--------------------------	------------------------	--

		<p>creuser un petit peu plus, est ce qu'il y a pas d'autre chose à travailler, qui sont importante et donc c'est là que le MCREO on va se rendre compte qu'il y a pas que la marche, pleins de petites choses à côté qui pour eux sont importantes et qui pourraient être travaillé. Donc voilà on met ensemble les objectifs en commun, nous aussi, on peut avoir parfois des idées d'objectifs auxquels les personnes n'avaient pas pensé donc on en discute ensemble donc moi je pense qu'on pourrait travailler sur ça, est ce que ça vous convient oui non donc voilà on fixe des objectifs à court, moyen et long terme. Après c'est toujours compliqué aussi de savoir lesquels on va faire au court, au moyen ou au long terme. Parfois il y a des objectifs, on pensait pouvoir les réaliser au court terme finalement ça va être au long de terme ou inversement donc bon au moins voilà on essaie dans un premier temps de les hiérarchiser, savoir quoi travailler en premier puis le domicile arrive plutôt vers la fin. D'abord la grosse phase de rééducation et puis après quand on parle de réadaptation, réinsertion, à ce moment là après on va parler du domicile donc c'est plus à partir du moyen terme qu'on va parler du domicile voir à long terme. »</p> <p>« Est-ce qu'une fois que la personne est retournée à domicile vous continuez d'avoir un suivi ? »</p> <p>« Alors c'est là que c'est un petit peu dommage en tout cas moi dans ma situation, c'est que très souvent les personnes sortent. Nous on leur dit toujours que de toute façon voilà si vous avez besoin de quoi que ce soit, on laisse nos coordonnées, notre téléphone, on leur dit que s'ils ont besoin de quoi que ce soit, des questions une fois rentrés, voilà, qu'ils n'hésitent pas. Mais c'est vrai que pas toutes les personnes ne vont ensuite rentrer, ça arrive, mais pas tout le temps, en fait ils sortent d'hospitalisation complète mais ils enchaînent ensuite avec l'hôpital de jour, on en parlait tout à l'heure, dans ces conditions- là oui on a toujours un suivi mais quand parfois il y a pas d'hôpital de jour derrière, bon bah on ne revoie les personnes que pour les séjours de revalidation, donc généralement le médecin essaie de faire une fois par an ou 1 fois tous les 16 mois à peu près. Bon il y a quand même les séjours de revalidation qui sont là mais c'est vrai qu'une fois qu'ils sortent, dans l'immédiat, dans les semaines qui suivent la sortie, généralement on a pas de nouvelles alors qu'on a pas de nouvelles, souvent que ça se passe bien. Quand il y a des soucis, c'est là où on a des nouvelles mais non c'est vrai qu'on a pas spécialement dans notre service de suivi, ce qui serait intéressant de mettre en place des équipes mobiles de réadaptation, qui interviennent uniquement au domicile pour ouais voilà pour continuer de faire le suivi par exemple quand on a abordé certaines personnes quand elles sont déjà en fauteuil et qu'on se rend compte que bah ne serait ce que déplacer un fauteuil avec les mains courantes ça devient très fatiguant, on commence à aborder le fauteuil roulant électrique, bah voilà ça se fait pas sur quelques semaines, c'est enfin, faut essayer, euh faut se rendre compte aussi à la maison parce que bon des essais en centre ou des essais à la maison ça n'a rien à voir, équipe mobile on commence à aborder ça, je trouve ça pertinent d'avoir un relais qui pourrait être fait mais nous pour le coup on a pas de relais donc faut attendre les séjours de revalidation ou alors le médecin peut revoir certaines personnes en consultation externe, , le temps voilà en consultation d'une heure et nous on peut les revoir dans la foulée si on doit faire des essais de FR électrique ou autre quand vraiment c'est urgent, mais bon ça manque quand même de suivi après la sortie, c'est ça qui manque un petit peu. »</p>
--	--	--

	Codage	« bilans fonctionnels » ; « habitudes de vie » ; « domicile » ; « MCREO » ; « coter de 1 à 10 le rendement et la satisfaction » ; « hiérarchiser » ; «attentes » ; «phase de rééducation, réadaptation, réinsertion, à ce moment-là après on va parler du domicile » ; « hôpital de jour, » ; « séjours de revalidation » ; « équipes mobiles de réadaptation »
	Catégorisation	Bilans des capacités / incapacités de la personne – Accompagnement – Satisfaction - Équipe mobiles de réadaptation

Question 3 : « Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	<p>« Alors (silence) bah déjà les points forts, disons que pour les personnes qui ont un petit peu du mal à accepter le changement, à accepter le fait que bah oui on soit plus fatigué, euh, il y a des choses qu'ils ne peuvent plus faire comme avant, se rendre à domicile ça permet de réaliser bah des mises en situation alors bien sûr une visite à domicile ça va être durer 1h/1h30 euh sur 1H30 on peut pas non plus réaliser une mise en situation qu'on fait sur toute une journée, c'est impossible donc faut choisir mais malgré tout ça permet quand même à la personne de se rendre compte si par exemple euh la personne au moment de la visite elle est à la fois en déambulateur et puis quand elle fatigue elle prend le fauteuil bon on emmène les 2 mais admettons elle a du mal à accepter le fauteuil, on emmène les 2, déjà ça permet de se rendre compte si le fauteuil passe, et puis euh voilà elle se met en situation, elle se déplace à la maison avec le déambulateur, et puis bah vu que la visite dure 1h/1h30 bah c'est quand même fatiguant et donc là on peut utiliser le fauteuil et que la personne se rend compte que bah oui en effet, là j'étais en déambulateur, pour moi le fauteuil j'ai encore un peu de mal mais je me rend bien compte que déjà au bout de 15 min à la maison bah non en fait je fatigue donc ouais le fauteuil, ils se rendent compte que ça va être quand même difficile, a près voilà la routine de tout façon vu que vous pouvez quand même utiliser le déambulateur, on vous dit pas d'utiliser le fauteuil au quotidien mais quand vous commencez à ressentir de la fatigue bah voilà le fauteuil c'est l'alternative. Vous alternez entre les 2. Ça permet déjà de temporiser un petit peu, donc rien que pour ça, pour les mises en situation ça permet d'accepter quand même sa situation de se dire que ouais bah euh j'étais en centre de rééducation je me disais qu'une fois à domicile ça sera pas pareil, que je serais un peu plus en forme ou que ce sera plus facile ah bah non finalement on se rend compte qu'à la maison ça reste difficile comme dans le centre finalement. Donc euh voilà, par exemple pour les personnes qui avaient l'habitude de cuisiner, euh, bon on va se rendre compte qu'il faut parfois aller chercher les casseroles en hauteur, chercher des trucs dans le garde manger qui est hyper exiguë, enfin, ils se disent bah ouais mais c'est pas si facile que ça donc va peut-être falloir réagencer un petit peu, modifier l'emplacement de certains ustensiles, euh ouais, bah vas peut être falloir que je fasse assis debout par exemple. Voilà les petites choses comme ça qu'ils n'avaient pas forcément accepter ou c'était pas encore rendu compte euh là au moins à domicile c'est concret et ils se disent bah ouais va peut être falloir revoir certaines choses euh pour la salle de bain on va pas proposer des mises en situation habillage à domicile mais déjà d'accéder à la salle de bain, de se dire voilà dans le service comment ça va se passer exactement, une chaise en plastique</p>
--------------------------	------------------------	--

		<p>devant le lavabo ou vous avez besoin d'une chaise de douche dans la douche mais là il y a une baignoire, des meubles qui gênent l'accès, même si on avait déjà abordé à la maison l'agacement de certaines pièces au vu de ce qu'ils avaient dit mais qu'ils disent oh oui mais j'aimais bien, c'est vrai que leur maison c'est, ils avaient l'agacement d'une certaine façon. Parfois c'est compliqué de se dire qu'il faut tout modifier, tout déplacer mais là à domicile ils se disent que c'est vrai que ça va être compliqué, il va peut-être falloir il va falloir remodifier un peu tout ça donc à domicile ça nous permet nous de se dire voilà, que ce meuble on peut le décaler ou le changer de place complètement, là il va peut-être falloir ne serait-ce qu'un petit tabouret de douche, pour la baignoire essayer la planche de bain, voilà c'est déjà commencer à aborder certaines aides techniques. Donc si on a besoin on emmène pour la visite comme ça cela permet de montrer en situation réelle mais ouais du coup la visite à domicile ça permet de réaliser des mises en situation pour modifier et de mettre du concret et permettre aux personnes de plus se projeter, et revenir sur certains propos qu'ils ont pu avoir et certaines décisions. »</p> <p>« Pensez-vous que cet accompagnement peut être vécu comme rassurant ou plutôt intrusif pour la personne ? »</p> <p>« Alors pour ma part c'est plutôt rassurant, ça jamais été vécu comme quelque chose d'intrusif parce que bah cette visite comme je disais tout à l'heure, elle intervient pas dès le départ en fait, donc il y a la relation de confiance qui a eu le temps de se créer depuis plusieurs semaines voir plusieurs mois. Euh on commence à aborder le retour à domicile donc tout de suite c'est plus intéressant et c'est le temps de sortir. Donc voilà il y a quand même une relation, l'alliance thérapeutique qui est créée donc cette visite finalement ça permet de concrétiser certaines choses, de permettre d'avancer, de savoir comment on va vraiment accompagner pour la sortie à la fois nous de notre côté et ça permet à la personne de se projeter, qu'est ce qui est compliqué pour moi, j'aurais besoin de quoi et donc non c'est plutôt rassurant en plus ils nous connaissent donc le fait qu'on soit à domicile avec eux euh ouais ça les rassure et puis quand il y a l'entourage qui est présent, c'est le conjoint ou les enfants ou autre, ça permet aussi de répondre aux questions de l'entourage. Donc là aussi c'est rassurant pour l'entourage mais aussi pour la personne. Après à domicile en effet on peut avoir des personnes qui vont être un peu stressés de retourner à domicile, qui vont être stressés par la visite, ça c'est vrai que ça peut arriver. Un peu de stress avant la visite, ça arrive fréquemment euh mais ça permet de déstresser la personne parce que sur place, des choses qui les faisaient un peu paniquer, oui mais là j'ai peur, telle marche pour accéder la cuisine, j'ai peur ou à la salle de bain, le rebord de la douche pareil. Bah nous quand on arrive, ok, c'est factuel, en effet là il y a cette marche, là il y a ce rebord, on va trouver des solutions, des choses pour que vous puissiez prendre la douche, vous accédez à votre cuisine. Voilà maintenant on émet plusieurs propositions, on réfléchit tous ensemble et puis voilà, on arrive toujours de tout façon et même si on trouve pas à l'instant T, si pendant la visite voilà euh on a pas de solution instantanément, on en rediscute après la visite, on en rediscute en service, voilà. On pose les pour, on pose les contre, est ce qu'il faut se lancer dans les travaux ou pas, c'est cher, ça prend du temps, est ce que finalement on peut pas simplement mettre une rampe, des fois on a des personnes qui ont pas le courage avec quelqu'un qui sera bricoleur par exemple bon bah voilà est ce que cette personne elle pourrait pas réaménager tel ou tel endroit, oui</p>
--	--	---

		voilà, donc on pourra en rediscuter après mais c'est vrai que à l'instant T, quand on a déjà des petites solutions qui peuvent être faites, oui en effet, on peut faire comme ça, d'accord, ça les rassure et puis le stress généralement il part et souvent moi je leur demande toujours à la fin, comment vous vous êtes sentis par rapport à cette visite, est ce qu'il y a des choses qui vous ont inquiété, est ce que des choses vous inquiètent toujours et généralement non ça les a rassuré, ça les a soulagé et même s'il y a des petites choses, des petites questions qui persistent bon bah ça on en rediscute, de tout façon la sortie elle se fait pas 2 jours après la visite. Généralement on a encore plusieurs semaines devant nous donc voilà préparer tout ça, anticiper et le fait de savoir aussi ça permet d'anticiper la sortie aussi parce qu'ils se disent voilà je vais pas sortir du jour au lendemain, s'il y a des petites choses à revoir, des matériels à mettre en place, des travaux. On va pouvoir organiser ça pour la sortie. On passe à une autre phase de la rééducation, ça permet maintenant de se projeter, voilà maintenant on va prendre le temps d'organiser le retour à domicile, prendre le temps de bien l'organiser. Et voilà donc généralement c'est quelque chose qui les rassure. »
	Codage	« mises en situation » ; « temporiser » ; « réagencer » ; « concret » ; « aides techniques » ; « se projeter » ; « rassurant » ; « relation de confiance » ; « questions de l'entourage » ; « rassurant » ; « anticiper la sortie » ; « organiser le retour à domicile »
	Catégorisation	Intervention à domicile – Acceptation – Situation réelle – Avancer dans le handicap – Projection pour le retour à domicile – Aides techniques – Aménagements

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez- vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Euh bah alors ce modèle, moi je l'ai connu à l'école bien évidemment et ensuite j'ai pu un petit peu l'utiliser lors d'un de mes stages en addictologie donc c'était en psy. Euh personnellement là c'est vraiment à mon titre personnel, c'est un modèle avec lequel j'avais un peu de mal, un peu trop abstrait, je trouve que c'est pas forcément un modèle qui convient à tout le monde, vraiment cibler à qui le passer. Pour des personnes avec la SEP, alors il est tout à fait pertinent hein maintenant il faut pas que la personne n'ai pas trop de troubles cognitifs, parce que dans ces cas là vu que c'est abstrait avec des bûches, des roches, le niveau d'eau bon euh malgré les explications pour certaines personnes ça va être trop compliqué à interpréter donc on peut pas forcément le faire passer pour tout le monde. Mais ça peut être une bonne idée pour au moins je pense qu'il peut être utiliser au début en fait, lors de l'entretien alors pas forcément au cours du 1e entretien parce que c'est quand même un modèle qui est particulier donc leur demander de dessiner la rivière ça peut un peu perturber au départ mais pourquoi pas au bout de 2 ou 3 séances quand déjà on a une certaine confiance qui se crée, pourquoi pas leur proposer en effet. Ça permet aussi de poser sur papier, de manière un peu plus visuelle, bah voilà les difficultés du quotidien, les obstacles rencontrés, ouais l'impact du handicap. Ça permet moi je pense de vraiment venir représenter, se rendre compte bah qu'est ce qui prend beaucoup de place, qu'est ce qui peut être au contraire aidant au quotidien. Euh (silence) et pourquoi pas le repropose ce modèle-là plus tard vers la fin de l'accompagnement, un petit peu avant la sortie pour voir si des choses ont évolué et du coup pour les choses qui n'ont pas évolué qui n'ont pas bougé c'est de se dire bah voilà se dire comment on peut faire pour que cet
--------------------------	------------------------	--

		élément-là, alors après on aura pas forcément la réponse à ce moment-là, on n'aura pas forcément la solution mais on sait que la personne elle a encore un élément pour lequel c'est encore un peu difficile. Donc pourquoi pas pendant le mois de revalidation ou quelques mois après pour une consultation externe, refaire le point sur ça donc comme par exemple, j'expliquais tout à l'heure, on faisait passer le MCREO pour hiérarchiser les éléments importants etc, pour trouver les objectifs, le modèle kawa va permettre de renforcer cela, en effet certaines activités vont avoir une importance que voilà avec cette pathologie on aura ces difficultés-là donc comment faire en sorte de continuer de faire certaines choses de manière différente certes mais continuer de les faire. Ouais je pense pour la personne d'un point de vue visuel ça permet de se rendre compte et puis même parfois passer par le dessin comme ça on peut avoir d'autres éléments qui resurgissent que par rapport au MCREO où là c'est nous qui guidons oralement l'entretien, là le Kawa même si on explique au départ, voilà c'est la personne qui va faire émerger d'autres choses auxquelles elle n'aurait pas pensé avec juste un entretien oral. Donc pourquoi pas, ça peut être à essayer »
	Codage	« Abstrait » ; « pertinent » ; « troubles cognitifs » ; « bonne idée » ; « confiance » ; « difficultés » ; « obstacles » ; « impact du handicap » ; « évolution » ; « hiérarchiser les éléments importants »
	Catégorisation	Modèle conceptuel Kawa

Question 5 : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

Exploitation du matériel	Corpus et organisation	« Euh moi on en a un petit peu parlé tout à l'heure mais moi encore une fois ça dépend des ergothérapeutes et dans quelle structure on travaille mais moi ça va être le travail en équipe, la sclérose en plaque, la notion de fatigue, la notion d'intervention à domicile même si nous en tant qu'ergothérapeute on prend l'initiative d'aller au domicile, bah il faut aussi penser à tout les autres thérapeutes, au kiné, à la psychologue, à la neuropsychologue, à l'orthophoniste quand les troubles de la parole apparaissent, parce que mine de rien une fois sortie, des fois il faut trouver un ergo libéral, un APA en libéral pour continuer les activités physiques donc au-delà de ça c'est vrai qu'on a des collègues qui se rendent compte parfois de difficultés lors de leurs séances que nous on n'aura pas forcément rencontrer donc euh voilà le travail d'équipe avec l'avis un peu de tout le monde est important, ça permet d'avoir encore plus une vision globale de la personne et puis je pensais aussi tout à l'heure quand on parlait de fatigue surtout mentale bah voilà au moins on aborde la sortie et donc le domicile, la visite à domicile avec notre collègue neuropsychologue, ça nous arrive parfois de proposer des mises en situation course mais en magasin, en supermarché quand c'est des personnes qui ont l'habitude de faire des courses, bah voilà faire des courses on y est pour 1h, bah c'est très fatigant donc on a été emmené à faire des mises en situation course avec ma collègue neuropsychologue, pour voir à quel moment apparaît la fatigue et puis voir si la personne arrive à être vigilante dans les rayons, trouver les bon produits, et généralement on propose après la mise en situation cuisine dans la foulée, si la personne avait l'habitude de cuisiner bien évidemment donc généralement on fait ça avec voilà en collaboration ergo-neuropsychologue car c'est important d'avoir les 2 visions en fait. Donc voilà ce que je rajouterai, le travail en équipe. »
	Codage	« Travail en équipe » ; « vision globale » ;
	Catégorisation	Travail en équipe – Collaboration

VI. Analyse transversale

Question 1 : « Comment décririez-vous l'impact de la fatigue sur les activités de vie quotidienne au domicile de la personne ? »

	E1	E2
Catégorisation	Impact physique – Impact vie quotidienne – réorganisation de leur quotidien – Sortie à l'extérieur – impact psychologique – dévalorisation de la personne	Impact au quotidien – limitant l'enchaînement des activités – gestion de la fatigue — bonne connaissance de soi – état d'énergie – limite activités – activités debout - très énergivore
	E3	E4
Catégorisation	Impact majeur - première problématique – modification – s'économiser au quotidien – prioriser – notre priorité – quotidien de la personne – personnalité – déverse tout sur l'aidant – impact psychologique majeure – perte d'autonomie – éduquer – énorme effort	Changement habitudes – Impact – Acceptation – Accompagnement ergothérapeutique – Collaboration – Impact psychologique

Question 2 : « Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients atteints de sclérose en plaques à domicile dans le cadre de l'asthénie ? »

	E1	E2
Catégorisation	Intervention au domicile – aménagement du domicile – préconisation aide technique – anticipation	Gestion de la fatigue – éducation thérapeutique – aménagement – aides techniques – environnement
	E3	E4
Catégorisation	Éducation – Apprentissage – économie – aménagement du domicile	Bilans des capacités / incapacités de la personne – Accompagnement – Satisfaction - Équipe mobiles de réadaptation

Question 3 : « Quels peuvent être les limites et les points forts de l'intervention de l'ergothérapeute au domicile sur l'acceptation du handicap ? »

	E1	E2
Catégorisation	Rassurant – quotidien – intimité – lien de confiance – sécurisant – processus d'acceptation	Rassurant – Intrusif – Contents – Environnement de la personne – Relation de confiance – Acceptation en amont – Point fort en ergothérapie
	E3	E4
Catégorisation	Acceptation du handicap – aménagements – accompagnement – Dépendance envers le professionnel	Intervention à domicile – Acceptation – Situation réelle – Avancer dans le handicap – Projection pour le retour à domicile – Aides techniques – Aménagements

Question 4 : « Connaissez-vous le modèle conceptuel Kawa ? Si oui, qu'en pensez-vous concernant la sclérose en plaques ? L'acceptation du handicap ? »

	E1	E2
Catégorisation	MCREO - psy - parlant - modélisation - intéressant - évaluation - différentiel - intimité	Permettre un accompagnement - Intéressant – Recentrer – Avoir une vue d'ensemble – Outil pour orienter sa prise en soin
	E3	E4
Catégorisation	MCREO – Psy – Objectif – Prioriser – Recentrer – MOHO – Accompagnement – Collaboration	Modèle conceptuel Kawa

Question 5 : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'ai pas pensé et que vous estimez important ? »

	E1	E2
Catégorisation	Acceptation du handicap - collaboration - maintien à domicile – sécurisant – habitudes de vie	Très ponctuel – Phases d'acceptation indéniables – déni – actrices
	E3	E4
Catégorisation	X	Travail en équipe – Collaboration

Résumé

Introduction : Le signe clinique de l'asthénie présent chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) impacte les activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute va agir auprès d'eux pour aménager leur environnement. Le domicile est un lieu intime qui renvoie à l'image de soi et à l'image que l'on souhaiterait donner. Ce mémoire évoque l'acceptation du handicap dans la sclérose en plaques par l'intervention au domicile dans le cadre de l'asthénie favorisant le travail de deuil et d'acceptation qui sont des cheminements primordiaux.

Méthodologie : Les analyses de ce mémoire ont été réalisées à partir d'une méthode qualitative avec des entretiens semi-directifs à partir d'un guide d'entretien. Les 4 ergothérapeutes trouvés grâce à Google Forms sont diplômés d'état ayant une expérience auprès de personnes atteintes de SEP à domicile.

Résultat : Le symptôme de l'asthénie nécessite la prise en soin d'un ergothérapeute à domicile afin que la personne trouve un nouvel équilibre. Cette intervention permet d'aborder leur quotidien dans leur environnement. L'enjeu de cet accompagnement est de favoriser l'acceptation de cette fatigue et ainsi l'acceptation de la maladie.

Discussion : L'intervention à domicile va permettre à la personne de retrouver une nouvelle autonomie grâce à des adaptations et des aménagements. L'objectif étant qu'elle ne reste pas spectatrice de sa situation. Le modèle Kawa permettrait de cibler les besoins de la personne dans le cadre de l'asthénie au domicile.

Conclusion : Le travail d'acceptation de la maladie nécessite un travail de collaboration entre tous les professionnels intervenant au domicile de la personne. Il est également primordial d'intégrer les aidants naturels qui peuvent être les premières ressources pour les personnes au domicile afin de les accompagner et de les soulager.

Mots clés : Sclérose en plaques, ergothérapie, acceptation du handicap, intervention au domicile, modèle Kawa

Abstract :

Introduction : Asthenia's clinical sign present in people affected by multiple sclerosis impacts activities on a daily basis. The occupational therapist will act with them to organize their environment. Home is an intimate place which reflects one's self-image and the image one would like to give to others. This study discusses the acceptance of disability in multiple sclerosis by home intervention in the context of asthenia, promoting the work of mourning and acceptance, which are essential steps.

Methodology : The analysis of this study was carried out following a qualitative method and with semi-structured interviews based on an interview guide. All 4 occupational therapists mentioned found through Google Forms are state graduates with an experience with people suffering from by multiple sclerosis at home.

Result : Asthenia's symptom requires the care of an occupational therapist at home so that the patient finds a new balance. This intervention enables us to address their daily life in their environment. The challenge of this support is to ease the acceptance of fatigue and of the illness.

Discussion : The home intervention will to enable the person to find a new autonomy thanks to adaptation and accommodation. The goal is that they do not remain a spectator of their situation. Kawa's model allows to target the person's needs regarding asthenia at home

Conclusion : The work of accepting the disease requires collaboration between all the professionals involved in the person's home. It is also essential to integrate the natural caregivers who can be the first resources for the person at home to accompany and relieve them.

Keys words : Multiple sclerosis, occupational therapist, acceptance of disability, home intervention, Kawa's model