



# L'intervention ergothérapique à domicile dans le cadre de la prise en soin de la sclérose en plaques

Mémoire d'initiation à la recherche

QUEVAL Mathilde  
Promotion 2020-2023

HERNANDEZ Hélène  
Maître de mémoire





## Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

### Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »<sup>1</sup>.

### Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

### Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation<sup>ii</sup> et du Code pénal<sup>iii</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

### Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Mathilde QUEVAL.....

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.*

*Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte*

Fait à EVREUX..... le 11/05/2023... signature

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ges/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>ii</sup> Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

<sup>iii</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.







## *Remerciements*

*Je voudrais remercier sincèrement Mme HERNANDEZ Hélène pour ses encouragements, ses conseils et sa bienveillance, tout au long de ce travail d'initiation à la recherche.*

*Je remercie les ergothérapeutes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire pour leur disponibilité lors des entretiens.*

*Je tiens également à remercier l'équipe pédagogique et administrative de l'institut de formation de la Musse pour leur accompagnement lors de ces trois années d'études.*

*Merci à ma famille et mes amis, tout particulièrement à mon conjoint pour son soutien et ses relectures.*

*Enfin, merci à mes camarades de promotion avec qui j'ai partagé ces trois années.*

## Table des matières

Introduction	1
Cadre contextuel	2
1. Situation d'appel	2
2. Cheminement de pensée	2
3. Question de départ	3
Cadre conceptuel	4
1. La sclérose en plaques	4
1.1 Définition	4
1.2 Epidémiologie	4
1.3 Formes	4
1.4 Evaluations	5
1.5 Répercussions sur les activités de la vie quotidienne	6
1.6 La prise en soin multidisciplinaire	7
2. Choix du modèle conceptuel en ergothérapie	8
2.1 Définition de l'ergothérapie	8
2.2 Le concept d'occupation	9
2.3 Les modèles conceptuels en ergothérapie	10
2.3.1 Définition d'un modèle conceptuel	10
2.3.2 Le Processus de Production de Handicap	11
3. L'environnement	13
3.1 L'environnement dans le PPH : un éclairage conceptuel	13
3.2 Importance du concept en ergothérapie	14
4. La pratique ergothérapique	15
4.1 Les lieux d'interventions	15
4.1.1 Interventions à l'extérieur du domicile	15
4.1.2 Intervention au domicile	16



4.2	Objectifs de prise en soin	19
4.2.1	Nature des interventions en ergothérapie	19
4.2.2	Place de l'ergothérapie dans la prise en charge multidisciplinaire	20
4.3	Le transfert des acquis	21
4.3.1	Définition du transfert des acquis	21
4.3.2	Le transfert des acquis dans la sclérose en plaques	22
4.4	Le processus d'apprentissage	24
4.4.1	La notion d'apprentissage	24
4.4.2	Les apprentissages dans la SEP	25
5.	Question de recherche et hypothèse	26
	Phase expérimentale	27
1.	Méthodologie	27
1.1	Présentation des objectifs	27
1.2	Population cible	27
1.2.1	Recrutement de la population	28
1.3	Dispositif méthodologique	28
1.3.1	Protocole d'enquête	28
1.3.2	Construction du guide d'entretien	28
1.3.3	Passation des entretiens	29
2.	Résultats et analyse des entretiens	29
2.1	Présentation des résultats	29
2.2	Analyse des entretiens	37
2.2.1	L'intervention auprès des patients	37
2.2.1.1	Les objectifs de prise en charge	37
2.2.1.2	La durée et la nature de l'intervention	37
2.2.2	La prise en charge multidisciplinaire	38
2.2.3	La prise en compte de l'environnement	38
2.2.4	Les apprentissages	39

3. Discussion _____	41
3.1 Divergences et similitudes avec le cadre conceptuel _____	41
3.2 Question de recherche et hypothèse _____	42
3.3 Biais et limites de l'étude _____	42
3.3.1 Biais de l'étude _____	42
3.3.2 Limites de l'étude _____	43
3.4 Perspectives _____	43
3.5 Projection professionnelle et personnelle _____	43
Conclusion _____	44
Bibliographie	
Table des annexes	

## Introduction

L'ergothérapie est multiple. Quelle que soit la façon de pratiquer, le rôle de l'ergothérapie est de permettre aux personnes d'être plus autonomes et indépendantes, en lien avec une problématique, qu'elle soit médicale ou d'une autre nature. Pour répondre à cette mission, l'ergothérapeute s'intéresse à la vie quotidienne des personnes.

Très tôt, au cours de ce parcours, je me suis intéressée à l'environnement des patients, ce qui semble être pour moi au centre de l'intervention ergothérapique. Pour ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai donc souhaité investir cette réflexion et approfondir mes connaissances sur ce sujet. Ainsi, mes interrogations se sont portées sur l'intervention dans le milieu écologique du patient et son impact sur la prise en soin. J'ai ciblé mes interrogations sur une seule pathologie : la Sclérose En Plaques (SEP). La prise en soin en ergothérapie dans le cadre d'une personne atteinte de SEP est justifiée, comme le précise la Haute Autorité de Santé (HAS) « *dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne* » (Haute Autorité de Santé, 2006). Les personnes touchées par cette affection sont généralement jeunes et par conséquent destinées à vivre à domicile pendant de nombreuses années. C'est ce constat qui m'a poussé à m'intéresser spécifiquement à cette pathologie.

Pour commencer ce travail, nous aborderons la situation d'appel et le cheminement de pensée à l'origine de ce questionnement. Nous développerons ensuite les différents concepts relatifs à cette étude qui ont permis de définir une question de recherche et une hypothèse.

Dans un second temps, nous exposerons la méthodologie utilisée pour mener à bien cette recherche, ainsi que les résultats et l'analyse de ce travail empirique.

Enfin, nous mettrons en relation les résultats obtenus avec le cadre théorique, puis nous analyserons les biais et limites de ce travail. Pour finir, nous aborderons les perspectives et apports de cette étude.

## Cadre contextuel

### 1. Situation d'appel

Le point de départ de ma réflexion est une situation vécue lors d'un stage en deuxième année d'ergothérapie dans un centre de rééducation. En effet, j'ai eu un échange avec ma tutrice autour de la plus-value qu'aurait l'ergothérapeute à pratiquer la rééducation et la réadaptation au domicile du patient et non en Hôpital De Jour (HDJ). Pour mettre du contexte, il s'agissait de patients amputés du membre supérieur bénéficiant d'une prothèse myoélectrique. Les trois patients concernés étaient en fin de prise en charge, et venaient tous de recevoir leur prothèse définitive. Ainsi, les consultations leur permettaient de s'entraîner à l'utilisation de la prothèse dans des activités de vie quotidienne. Le constat qui a été fait lors de ce stage est que les patients venaient en consultation avec leurs prothèses pour faire des mises en situation, mais que les entraînements à domicile, demandés d'une semaine sur l'autre par l'ergothérapeute n'étaient que très peu réalisés.

Au regard de cette situation, je me suis interrogée sur ce que l'ergothérapeute pourrait apporter de plus si ce type de consultations étaient faites à domicile. Mes questionnements se sont portés sur l'importance des mises en situations écologiques et sur l'environnement dans lequel elles étaient réalisées.

### 2. Cheminement de pensée

L'ergothérapeute a pour mission d'aider les personnes à être plus autonomes et indépendantes dans leur vie quotidienne. L'accompagnement par l'ergothérapeute est limité dans le temps, c'est-à-dire qu'il se fait pendant une période donnée. Le professionnel est présent lors de la séance d'ergothérapie, mais n'accompagne pas le patient tout au long de la journée. Ainsi, sur vingt-quatre heures, le patient se retrouve, pour l'essentiel, seul. Le rôle de l'ergothérapeute sera de permettre à l'individu de reproduire ce qu'il a appris avec lui, dans de sa vie quotidienne. Il est donc important de s'interroger sur les facteurs qui font que la personne pourra ou non appliquer ses apprentissages dans son quotidien.

La situation d'appel précédemment décrite m'a fait prendre conscience de l'importance de l'environnement en ergothérapie. Je me suis donc intéressée à ce concept et c'est

lors de la lecture d'un article de Bruno Pollez sur la lutte contre le handicap vécu et l'accompagnement des personnes en médecine et réadaptation que j'ai pu faire mûrir mon thème. Cet article de 2009 montre que la médecine physique et de réadaptation ne peut pas se restreindre aux « *murs hospitaliers* » pour être efficace (Pollez, 2009).

Cet écrit conforte mon envie de me questionner sur la place que peut avoir l'environnement du patient dans la prise en soin en ergothérapie.

### 3. Question de départ

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ergothérapie cherche à ce que la personne puisse être la plus autonome et la plus indépendante possible dans son environnement. Ainsi, pour ce mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'Etat en ergothérapie, ma question de départ portera sur la plus-value d'une prise en soin en ergothérapie à domicile. Cette question a été formulée de la manière suivante :

**Quels bénéfices peut apporter une prise en soin ergothérapique à domicile pour le patient ?**

En nous appuyant sur la littérature existante, nous établirons un cadre conceptuel permettant de définir les notions importantes autour de ce sujet. Nous pourrons par la suite préciser notre question de recherche et formuler une hypothèse avant de mener un travail empirique pour tenter d'y répondre.

# Cadre conceptuel

## 1. La sclérose en plaques

### 1.1 Définition

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui touche le système nerveux central. Plus précisément, elle s'attaque à la gaine de myéline qui protège les neurones et a donc un impact sur la transmission de l'influx nerveux. (Vidal, 2021b).

La SEP est une maladie qui se déclare tôt dans la vie des personnes. En effet, « *c'est une maladie du jeune adulte, diagnostiquée le plus souvent entre 25 et 35 ans* » (Inserm, 2020). La déclaration à un âge relativement « jeune » de cette maladie, implique de possibles répercussions sur les différentes sphères de la vie de la personne. « *Elle affecte donc des adultes jeunes en pleine période de projet d'existence et bouleverse la vie personnelle, familiale et professionnelle* » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022).

### 1.2 Epidémiologie

La maladie touche davantage les femmes que les hommes avec un « *sex-ratio de 1 homme pour 3 femmes environ* » (Inserm, 2020).

En France, 110 000 personnes sont atteintes de cette maladie, considérée comme la première cause de handicap sévère non-traumatique chez les jeunes adultes (Inserm, 2020). Depuis, une vingtaine d'années, il y a une augmentation de la maladie, mais ce phénomène peut être corrélé à un diagnostic plus précoce et plus simple (Vidal, 2021b).

### 1.3 Formes

L'évolution de la maladie est compliquée à appréhender. Chaque patient est unique y compris dans l'avancement de la maladie. Les recherches scientifiques sur cette pathologie permettent de définir trois formes d'évolution distinctes (Vidal, 2021b) :

- Forme « récurrente-rémittente » : la maladie progresse par poussée, mais est entrecoupée de période dite de rémission où la maladie stagne. Dans 85 % des cas c'est cette forme qui est présente.

- Forme « progressive secondaire » : cette forme survient après plusieurs années de maladie (généralement entre 5 et 20 ans). Elle est toujours composée de poussées, mais lors des phases entre les poussées la maladie évolue (plus ou moins rapidement).
- Forme « progressive primaire » : il s'agit d'une forme dans laquelle la maladie évolue de façon « *lente et progressive, avec ou sans poussée surajoutée* » (Vidal, 2021a). Elle se retrouve de manière générale chez les personnes dont l'âge est plus élevé au moment où la maladie se déclare. 15 % des cas sont concernés par cette forme.

## 1.4 Evaluations

La sclérose en plaques étant une maladie évolutive, une échelle a été mise en place à partir des années 1980 permettant une harmonisation internationale de ses différents stades. L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale<sup>1</sup>) est la référence la plus utilisée dans la sclérose en plaques malgré quelques critiques (Brochet, 2009). A l'aide de celle-ci, le neurologue évalue sept fonctions neurologiques appelées *Functional System*<sup>2</sup> (FS) : « *pyramidale, cérébelleuse, sensitive, visuelle, sphinctérienne, tronc cérébral, cognitive* » (Brochet, 2009). Cette échelle ordinaire varie de 0 à 10 et représente les onze stades de la maladie allant de l'examen neurologique normal au décès.

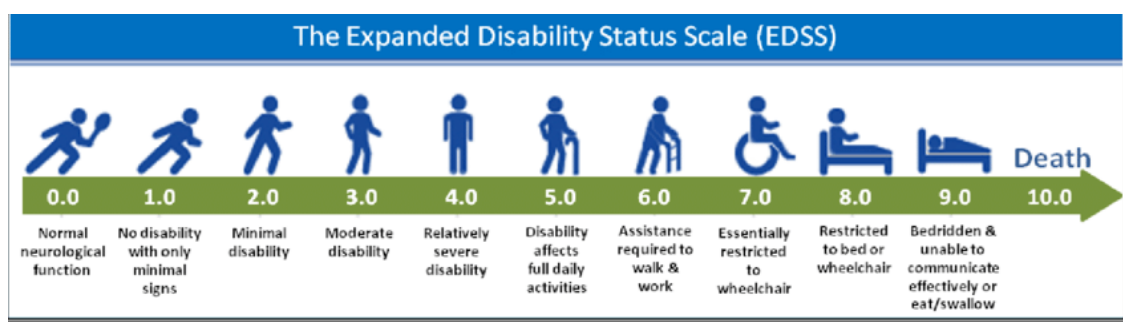


Figure 1 : The Extended Disability Status Scale (EDSS) / Echelle d'état d'invalidité élargie. (Source : [https://my-ms.org/ms\\_progression.htm](https://my-ms.org/ms_progression.htm))

Bien que l'échelle EDSS soit l'une des plus utilisées en présence d'une sclérose en plaques, celle-ci n'évalue pas la fatigue, symptôme pourtant prédominant de la pathologie. Ainsi, pour compléter ces informations, il est fréquent d'avoir recours à une échelle de fatigue. Plusieurs échelles existent, dont deux largement utilisées pour la

<sup>1</sup> « Echelle d'état d'invalidité élargie » [Traduction libre]

<sup>2</sup> « Système fonctionnel » [Traduction libre]

sclérose en plaques. La première est la « *Fatigue Severity Scale*<sup>3</sup> » (FSS) développée en 1989 par Krupp & al.. Elle permet « *d’apprécier le degré de sévérité de la fatigue et succinctement son retentissement sur les activités quotidiennes* ». (Debouverie et al., 2009). La seconde, créée par Fisk & al. en 1994 est la « *Fatigue Impact Scale*<sup>4</sup> » (FIS), permettant de mesurer la fatigue dans ses dimensions cognitives, physiques et sociales (Debouverie et al., 2009).

Dans la littérature, notamment dans les études traitant de l’efficacité des interventions dans le cadre de la sclérose en plaques, d’autres échelles ont pu être utilisées. Parmi celles-ci, la Mesure de l’Indépendance Fonctionnelle (MIF) permet d’évaluer l’autonomie et les capacités et incapacités de la personne en situations réelles. Elle est composée de dix-huit items concernant les soins personnels, le contrôle des sphincters, les transferts et la locomotion, la communication et la conscience du monde extérieur. Le Medical Outcomes Study Short Form 36<sup>5</sup> (SF-36) est également cité dans certains articles. Il s’agit d’un questionnaire servant à mesurer la qualité de vie des patients en prenant en compte des composantes physiques telles que l’activité physique et ses limitations et des composantes mentales avec la santé psychique ou les relations avec autrui.

## **1.5 Répercussions sur les activités de la vie quotidienne**

Les symptômes de la maladie peuvent être très différents et l’évolution inégale selon les personnes.

Parmi ces symptômes, nous pouvons retrouver des troubles moteurs, de l’équilibre, visuels, urinaires et sphinctériens, cognitifs et de la sensibilité. Ceux-ci sont variables et évolutifs au cours de la vie, c’est-à-dire qu’ils ne sont pas forcément tous présents au même moment. De même, leurs manifestations pourront être différentes selon les personnes (Inserm, 2020). Dans de nombreux cas, des symptômes généraux peuvent s’y ajouter. Par exemple, la fatigue est un symptôme récurrent, impactant le quotidien des personnes (AFSEP, s. d.). De plus, les phases fluctuantes de la maladie peuvent favoriser l’expression d’un terrain dépressif.

---

<sup>3</sup> « Echelle de sévérité de la fatigue » [Traduction libre]

<sup>4</sup> « Echelle d’impact de la fatigue » [ Traduction libre]

<sup>5</sup> « Formulaire abrégé de l’étude sur les résultats médicaux » [Traduction libre]



## 1.6 La prise en soin multidisciplinaire

Après l'annonce du diagnostic, la personne est prise en soin par plusieurs professionnels. « *La SEP constitue un prototype d'affection chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants* » (Haute Autorité de Santé, 2006).

En premier lieu, la prise en soin se fait par l'équipe médicale composée d'un médecin traitant, d'un neurologue, éventuellement d'un médecin en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et des infirmiers. Les soins seront davantage tournés vers les traitements ainsi que sur le suivi et l'évolution de la maladie. En second lieu, une équipe paramédicale pourra intervenir auprès des personnes avec des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes. Ces professionnels interviendront sur les symptômes et conséquences de la sclérose en plaques. Enfin, des interventions avec des professionnels de la sphère sociale pourront être sollicitées pour l'accompagnement de la personne (Haute Autorité de Santé, 2007).

Le guide médecin publié en 2006 par la Haute Autorité de Santé (HAS), aborde les différents points de la prise en charge de la maladie. Les objectifs définis sont la réduction des poussées en termes de temps et d'intensité, la mise en place d'un traitement adéquat, la prise en charge des symptômes, la mise en œuvre d'une rééducation et l'accompagnement de la personne et des aidants notamment par le biais de l'éducation thérapeutique.

Selon l'HAS, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) commence dès l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques. Ces programmes ont pour but d'informer les patients sur la maladie et son retentissement dans les diverses sphères de la vie, d'informer sur les traitements disponibles, d'apporter des préconisations sur la gestion des symptômes ou encore d'apprendre des gestes techniques nécessaires (Haute Autorité de Santé, 2007).

Les programmes d'ETP sont validés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ainsi, il n'existe pas de programme national de prise en charge pour la sclérose en plaques. Par conséquent, selon les régions, il est possible d'avoir plusieurs programmes d'ETP concernant la SEP, dont les thématiques peuvent être différentes.

Pour coordonner la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques, le recours à l'hospitalisation est souvent proposé pour une durée d'environ trois

semaines. Cette configuration offre une prise en charge individualisée et intensive planifiée par l'équipe pluriprofessionnelle. Lors de ce séjour, des interventions sont organisées, permettant d'obtenir « *de bons résultats* » (Sep Ensemble, s. d.). Lors du retour à domicile, il peut être proposé la poursuite des séances de rééducation afin d'« *entretenir les améliorations obtenues.* » (Sep Ensemble, s. d.). En fonction des difficultés rencontrées par la personne ou suite à une diminution de certaines capacités, d'autres hospitalisations peuvent être organisées (Sep Ensemble, s. d.).

Ainsi, lors d'une prise en soin pluridisciplinaire, toutes les professions participant à la prise en charge ont des compétences souvent complémentaires et une identité propre avec une manière d'aborder la maladie, ses symptômes et ses répercussions. La pluridisciplinarité est en ce sens un atout pour les personnes accompagnées. C'est au sein de ces équipes qu'interviennent les ergothérapeutes.

## 2. Choix du modèle conceptuel en ergothérapie

### **2.1 Définition de l'ergothérapie**

Pour comprendre la profession, nous pouvons nous appuyer sur la définition qu'en donne le ministère de la Santé et des Sports dans le référentiel d'activité du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute : « *L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. Il collabore avec la personne et son entourage, l'équipe médicale et paramédicale, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif afin d'établir des projets d'intervention pertinents.* » (BO Santé - Protection Sociale, 2010).

En France, les prémices de l'ergothérapie remontent au 18<sup>ème</sup> siècle. En effet, à cette époque, Philippe Pinel développe le recours à l'activité dans un but thérapeutique (Charret & Samson, 2017). Dès lors, la profession d'ergothérapeute est en constante évolution, s'appuyant sur les sciences de l'occupation pour asseoir son identité professionnelle. Les paradigmes successifs de la profession et les concepts utilisés, montrent que l'occupation se place au centre de la pratique (Delaisse et al., 2022).

## 2.2 Le concept d'occupation

L'occupation peut être définie différemment selon les auteurs qui l'utilisent. Pour Doris Pierce, qui a longuement travaillé sur cette thématique, l'occupation est : « *Une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire, qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues, qui sont propres à cette occurrence unique* » (Pierce, 2016). Appliquée en ergothérapie, la notion d'occupation serait donc l'action faite par une personne avec une signification qui lui est propre et qui s'exerce dans des conditions spécifiques.

L'European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE) a développé le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie de ENOTHE (CCTE) afin de clarifier et d'harmoniser les concepts utilisés en ergothérapie. Pour eux, l'occupation est « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société [...]* » (Meyer, 2013a).

Dans le cadre de ce travail, cette dernière définition sera retenue, car celle-ci est élaborée à partir de réflexions partagées par de nombreux chercheurs en ergothérapie. De plus, cette définition fait apparaître deux notions qui sont incontournables pour la discipline. La première est la notion de valeur personnelle et socioculturelle, qui montre que l'occupation est propre à chacun et ancrée dans un environnement particulier. La seconde fait référence à la participation à la société, qui est l'un des buts recherchés par l'ergothérapeute lors de son intervention auprès des personnes.

Cette citation fait écho aux travaux de Kielhofner, pour qui les occupations sont définies comme « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Mignet, 2016). La définition de l'auteur met l'accent sur le contexte dans lequel est réalisé l'occupation. En effet, par ses caractéristiques l'environnement modèle l'occupation. « *L'occupation est dynamique et elle dépend du contexte environnemental dans lequel elle se déroule.* » (Mignet et al., 2017).

Cette existence d'une relation forte entre l'occupation et l'environnement se retrouve également dans l'article de Laliberte Rudman qui emploie les termes de « *nature située et socialement construite de l'occupation* » (Laliberte Rudman, 2016). L'auteur

y reprend une citation de Witheford et al. : « *Aucune action humaine ne peut être indépendante du contexte social, culturel, politique et économique dans lequel elle se produit. Ces forces contextuelles, plus ou moins importantes, façonnent la forme et la performance de l'occupation, ainsi que le sens que l'individu ou le groupe peut lui donner.* » (Laliberte Rudman, 2016).

Afin d'illustrer ces propos, il est possible de s'appuyer sur une situation concrète de vie quotidienne. L'occupation « faire le repas » peut se réaliser dans différents contextes. D'un point de vue « social », il est différent de faire le repas pour soi au quotidien et de le faire pour un repas entre amis. Dans ces deux cas de figure, l'environnement diffère selon plusieurs facteurs. Il est possible de retrouver, entre autres, des aspects affectifs (faire le repas pour autrui), temporels (organiser et préparer le repas), quantitatifs (le nombre de participants au repas) et qualitatifs (le choix du menu). D'un point de vue « physique », l'occupation est exercée de manière différente si elle est réalisée dans sa propre cuisine ou dans la cuisine d'une autre personne. Dans cette situation, des critères tels que le temps et la productivité (temps alloué à la recherche d'objets) peuvent être identifiés.

Les concepts centraux utilisés en ergothérapie tels que l'occupation ou encore l'environnement sont abordés dans de nombreux modèles conceptuels utiles à la profession. Ces modèles permettent d'harmoniser la pratique et de guider l'ergothérapeute au cours de ses interventions.

## **2.3 Les modèles conceptuels en ergothérapie**

### **2.3.1 Définition d'un modèle conceptuel**

Selon Morel-Bracq, dans son ouvrage consacré aux modèles conceptuels en ergothérapie, un modèle est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique.* » (Morel-Bracq, 2017). Les modèles sont inscrits dans une temporalité, car ils sont issus de l'histoire de nos sociétés et de l'état des connaissances sur le monde. Ils sont également en lien avec l'évolution de l'ergothérapie et de la vision des auteurs à un instant précis du développement de la discipline. Ainsi, un modèle conceptuel se base sur des fondements théoriques fiables pour offrir des axes de réflexion et des outils sur lesquels le professionnel peut s'appuyer. « *L'intérêt des modèles conceptuels est ainsi de procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention*

*structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérent et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité.* » (Morel-Bracq, 2017).

Pour parler des modèles conceptuels, Morel-Bracq reprend la définition de Kortman qui les définit selon trois catégories. Des « *modèles généraux* » utilisables dans de multiples contextes, des « *modèles appliqués* » davantage appropriés pour des situations particulières et des « *modèles de pratique* » qui s'attardent sur des « *techniques spécifiques* » (Morel-Bracq, 2017). De plus, les modèles ne sont pas obligatoirement exclusifs à un domaine, certains peuvent être interdisciplinaires.

Du fait de ses fondements théoriques et des concepts développés, ce travail d'initiation à la recherche s'intéressera uniquement au modèle du Processus de Production du Handicap (PPH).

### **2.3.2 Le Processus de Production de Handicap**

Le Processus de Production du Handicap (PPH) est un modèle conceptuel interprofessionnel développé en 1998 et révisé en 2010 par Fougeyrollas. Il s'agit d'une application du Modèle du Développement Humain (MDH) dont le postulat de départ permettait « *d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant la performance de la réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes* » (Castelain, 2017).

L'apport du PPH est de deux ordres. Le premier est l'introduction de la notion de « *facteurs environnementaux* » montrant « *la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définissant les situations de handicap comme le résultat de cette interaction* » (Réseau international sur le Processus de Production du Handicap, s. d.). Le second est l'identification du handicap comme étant situationnel. « *Le concept de « situation de handicap » correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* » (Castelain, 2017).

Ainsi, ce modèle se base sur l'interaction entre trois concepts clé : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

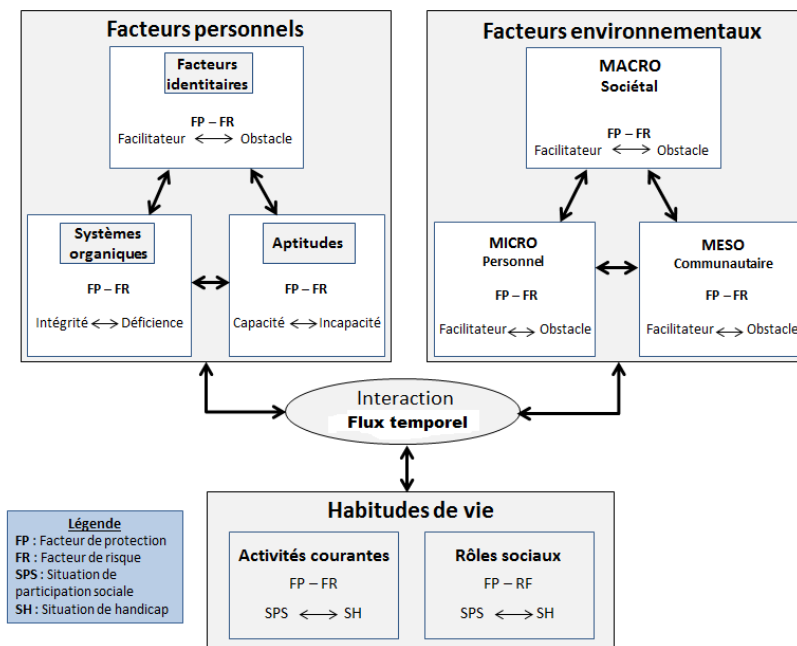


Figure 2 : Schéma du MDH-PPH bonifié (2010). (Source : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>)

- Les facteurs personnels font référence aux caractéristiques des personnes. Ils sont composés de facteurs identitaires (les caractéristiques propres à la personne, à son parcours de vie), de systèmes organiques (les composantes corporelles) et d'aptitudes (la faculté à réaliser une activité).
- Les facteurs environnementaux sont externes à l'individu. Ils se divisent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques » dont chacun comporte neuf catégories. Ceux-ci sont déclinés en trois niveaux : micro, méso et macro. « *Le micro-environnement personnel, qui se réfère au milieu de vie immédiat de l'individu, le méso-environnement communautaire constituant le réseau de connexions entre les environnements immédiats et le macro-environnement sociétal.* » (Castelain, 2017).
- Les habitudes de vie sont composées des « activités courantes » et des « rôles sociaux ». Leur but est de maintenir « *la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.* » (Réseau international sur le Processus de Production du Handicap, s. d.). Chacune d'elle comporte six catégories.

### 3. L'environnement

#### 3.1 L'environnement dans le PPH : un éclairage conceptuel

Le modèle de Fougeyrollas, place l'environnement au même niveau que les facteurs personnels et les habitudes de vie. Pour lui, l'environnement doit être considéré comme faisant partie intégrante de la vie des personnes. « *Les facteurs environnementaux constituent, selon le MDH-PPH, un domaine conceptuel d'égale importance à ceux des facteurs personnels et des habitudes de vie. Il devient, de ce fait, impossible d'occulter volontairement ou non l'impact du milieu de vie sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.* » (Réseau international sur le Processus de Production du Handicap, s. d.)

Comme évoqués précédemment, les facteurs environnementaux peuvent être de différentes natures : les facteurs sociaux et les facteurs physiques.

<b>Facteurs sociaux</b>	<b>Facteurs physiques</b>
<u>Facteurs politico-économiques</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Systèmes politiques et structures gouvernementales</li><li>• Système juridique</li><li>• Système économique</li><li>• Système socio-sanitaire</li><li>• Système éducatif</li><li>• Infrastructures publiques</li><li>• Organisations communautaires</li></ul>	<u>Nature</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Géographie physique</li><li>• Climat</li><li>• Temps</li><li>• Bruits</li><li>• Électricité et magnétisme</li><li>• Luminosité</li></ul>
<u>Facteurs socio-culturels</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Réseau social</li><li>• Règles sociales</li></ul>	<u>Aménagements</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Architecture</li><li>• Aménagement du territoire</li><li>• Technologies</li></ul>

Figure 3 : Facteurs environnementaux sociaux et physiques du modèle PPH (Source : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>)

Les facteurs environnementaux peuvent également être de différents ordres : le schéma du PPH explicite l'intrication de ces trois niveaux et les interrelations qui existent entre eux.

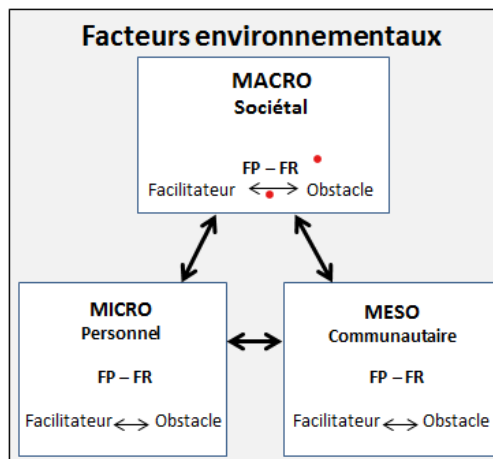


Figure 4 : Facteurs environnementaux du modèle PPH  
(Sources : <https://ripqh.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>)

Ainsi, pour prendre en compte la personne dans son entièreté, l'ergothérapeute va s'intéresser aux différents environnements de la personne, car ceux-ci auront un impact sur ses occupations et donc sur ses habitudes de vie. En effet, en fonction des circonstances, chacun des niveaux pourra être facilitateur ou obstacle à la situation.

Les niveaux « micro » et « méso » vont intéresser plus particulièrement l'ergothérapeute. En effet, il s'agit des contextes les plus proches dans lesquels est réalisée l'occupation de la personne. Ainsi, même si l'ergothérapeute doit prendre en compte les trois niveaux de l'environnement, son intervention sera plus pertinente dans les contextes les plus proches de la personne. En effet, la marge d'action du professionnel se fait majoritairement dans ces environnements, le niveau « macro », « sociétal », n'étant pas modifiable à l'échelle de l'ergothérapeute.

### 3.2 Importance du concept en ergothérapie

Lorsque nous prenons la définition de l'ergothérapie telle qu'elle est inscrite au référentiel d'activité, nous comprenons d'emblée que le concept d'environnement a une place primordiale dans notre pratique. En effet, selon Meyer « *L'environnement a un impact sur la qualité des performances des gens dans la réalisation de leurs activités, c'est pourquoi il est considéré comme un concept central en ergothérapie.* » (Meyer, 2010). D'après l'auteure, l'environnement d'une personne est composé d'une multitude de facteurs de différentes natures, « *Des facteurs externes, physiques, socioculturels et temporels qui appellent et modèlent la performance.* » (Meyer, 2013b). Dans cette citation, l'auteure nous montre que les facteurs sont extérieurs à l'individu et qu'ils exercent une influence sur lui.



De plus, la discipline s'intéresse à la personne et à ses habitudes de vie, et par conséquent à l'environnement dans lequel elle se trouve. « *Mann (1999) précise que l'ergothérapeute a pour mission d'adapter et d'améliorer la participation des individus dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne, de leurs rôles et de leurs occupations* » (Trouvé & Corlay, 2016). L'un des objectifs de l'ergothérapeute lors de la prise en soin de la personne est « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines [...] (BO Santé - Protection Sociale, 2010), ainsi les lieux de vie de la personne doivent être considérés comme des lieux privilégiés d'intervention et des ressources pour l'accompagnement des personnes.*

Les bénéfices d'une intervention ergothérapique dans l'environnement de la personne peuvent être identifiés en lien avec les risques de chutes des personnes âgées. « *De nombreuses études démontrent l'efficacité des interventions environnementales des ergothérapeutes que ce soit pour préparer une sortie d'hospitalisation ou favoriser le maintien à domicile* » (Trouvé & Corlay, 2016). De plus, « *d'autres recherches démontrent que les visites ergothérapiques à domicile en vue d'évaluer les adaptations requises entraînent l'amélioration des habiletés pour prendre un bain et d'autres activités de la vie quotidienne, de même que la capacité d'effectuer des transferts [...] chez les ainés (Gitlin et al., 1999)* » (Trouvé & Corlay, 2016).

## **4. La pratique ergothérapique**

### **4.1 Les lieux d'interventions**

#### **4.1.1 Interventions à l'extérieur du domicile**

Pour répondre aux valeurs de l'ergothérapie, le lieu d'intervention doit être au plus proche de l'environnement dans lequel le patient est amené à évoluer, mais il doit également être approprié à la situation de la personne à un instant donné. Dans le cas d'une hospitalisation complète, les premiers temps de la réadaptation doivent se faire en centre puis devront être mobilisés lors du retour à domicile. « *Les praticiens de l'ergothérapie reconnaissent que des interventions spécifiques peuvent nécessiter de commencer à l'extérieur du cadre naturel où l'exécution de l'activité a normalement lieu. Par exemple au cours du processus de réadaptation, un adulte paraplégique hospitalisé pourrait commencer à s'exercer à la mobilité en fauteuil roulant dans un environnement simulé avant de l'utiliser dans la cité ou sa maison. Fournir une*

*intervention appropriée dans l'environnement le plus approprié est compatible avec les valeurs et le but de l'ergothérapie. [...]» (Trouvé & Corlay, 2016).*

Dans ce cas spécifique, les personnes hospitalisées le sont, car leur état de santé nécessite des soins et une rééducation ne permettant pas leur retour à domicile. Or, dans le cadre de la sclérose en plaques, la réalité est différente. En effet, les personnes vivent à domicile et peuvent avoir recours à une hospitalisation complète d'environ trois semaines dans le but d'intégrer un programme de rééducation.

Un article de Bruno Pollez, médecin en réadaptation, nous indique qu'en ce qui concerne la médecine physique et de réadaptation (MPR), il est indispensable d'aller au-delà d'une prise en soin exclusivement hospitalière afin d'être optimum. « *La médecine physique et de réadaptation, ne peut donc assurer son service optimal auprès de la personne et de ses proches en se cantonnant au sein des murs hospitaliers d'un service ou d'un centre spécialisé, notamment caractérisé par le plateau technique de rééducation pluridisciplinaire.* » (Pollez, 2009).

En ce sens, et comme évoqué dans cet article, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009 (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009), avait pour mission la réorganisation et la modernisation du système de santé, dont le développement des partenariats hôpital-ville. Le virage ambulatoire a été amorcé avec cette loi et celui-ci tend à se poursuivre dans les années futures.

#### **4.1.2 Intervention au domicile**

La combinaison des mots-clés « ergothérapie » et « domicile » dans les moteurs de recherches sur internet mènent en premier lieu à la thématique du maintien à domicile des personnes âgées. Peu d'articles concernent spécifiquement la pratique de l'ergothérapeute au domicile des patients. Ces écrits sont d'autant plus rares lorsque l'intérêt se porte sur une pathologie précise.

Cependant, de nombreux professionnels de l'ergothérapie exercent leur activité dans des établissements qui interviennent à domicile. Selon les structures dans lesquelles ils sont employés, les ergothérapeutes n'exercent pas les mêmes missions et n'interviennent pas auprès du même public.

Plus spécifiquement dans la prise en charge de la sclérose en plaques, l'intervention au domicile peut se faire par l'intermédiaire de plusieurs structures (Agence Régionale de Santé - Île-de-France, 2019) :

- Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) : à l'origine pour les actes et soins infirmiers, ces structures peuvent parfois accueillir au sein de leurs équipes des ergothérapeutes pour des thématiques concernant le maintien à domicile, l'aménagement ou encore les aides techniques.

- Les cabinets libéraux : des ergothérapeutes exercent leur activité en libéral et choisissent leur patientèle en fonction de leur domaine de compétences et préférences personnelles.

- Les Équipes Spécialisées : qu'il s'agisse d'Équipes Spécialisées Neurologique A domicile (ESN-A) ou encore d'Équipe Spécialisées de Prévention et de Réadaptation A Domicile (ESPRAD), les ergothérapeutes interviennent au sein d'une équipe pluridisciplinaire au domicile des patients atteints de SEP.

- L'Hospitalisation à Domicile de Réadaptation (HAD-R) : cette alternative peut être proposée aux personnes avec des problématiques de santé nécessitant une rééducation ou réadaptation pluridisciplinaire dans un temps restreint. L'HAD-R s'adresse aux patients ne nécessitant pas de soins spécialisés qui justifierait une hospitalisation ou l'utilisation de locaux spécifiques tels que des plateaux techniques de rééducation. Les professionnels tels que les kinésithérapeutes et ergothérapeutes interviennent régulièrement dans les prises en charge en HAD-R (Agence Régionale de Santé - Île-de-France, 2018).

- Les associations SOLIHA : spécialisées dans l'aménagement du domicile, des ergothérapeutes peuvent intervenir pour accompagner les patients dans leurs démarches de travaux.

- Les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) : ont pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap dans leur projet de vie. Les ergothérapeutes intervenant dans ces structures vont accompagner les personnes au domicile dans leurs activités de la vie quotidienne.

Dans la littérature existante, peu de recherche s'intéresse spécifiquement à la pratique ergothérapique à domicile dans le cadre de la sclérose en plaques. Cependant, un

programme de visite à domicile pour patients atteints de SEP avec des difficultés pour accéder aux structures de soins a été mis en place aux USA. Ce dispositif avait pour but de coordonner et assurer des soins médicaux à domicile, d'améliorer la satisfaction des personnes et de prévenir les complications liées à l'immobilisation. Cette recherche ne peut être généralisée du fait d'un nombre de participants restreint, mais les conclusions montrent que ce programme peut être viable pour améliorer les soins pour les patients avec une sclérose en plaques avancée (EDSS supérieur ou égal à 7,5). Malgré la présence d'ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire, aucun apport de l'ergothérapie spécifiquement n'est mentionné (Healey et al., 2019).

Une étude italienne de 2002, s'intéresse entre autres aux potentiels avantages et au rapport efficacité/coût d'une pratique à domicile. Cette comparaison a été effectuée par rapport à un groupe témoin ayant une prise en charge ambulatoire. Les résultats de cette étude montrent qu'il n'existe pas de différence dans les activités mesurées par la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) et l'échelle de sévérité de fatigue (FSS). Cependant, des différences ont été trouvées dans des domaines évalués par la SF-36 : « *general health, bodily pain, role-emotional, and social functioning* »<sup>6</sup> (Pozzilli, 2002) . Cependant, l'étude ne peut conclure au réel avantage de la pratique à domicile par rapport aux soins en ambulatoire. « *Based on this one reasonably high-quality study (201 patients), the best evidence synthesis suggests: Limited evidence that MD home-based rehabilitation can produce significant advantage over standard hospital care in some domains of patient quality of life- (SF-36) for up to 12 months, despite no change at the level of activity (disability).* »<sup>7</sup> (Khan et al., 2007). Cette étude apporte des éléments intéressants en faveur d'une pratique à domicile, du fait de résultats positifs sur les « *SF-36 dimensions related to daily living and basic social routines.* »<sup>8</sup> (Pozzilli, 2002). Cependant, l'équipe multidisciplinaire de cette étude n'intégrait pas d'ergothérapeute.

---

<sup>6</sup> « *L'état de santé général, les douleurs, le rôle émotionnel et le fonctionnement social* » [Traduction libre]

<sup>7</sup> « Sur la base de cette étude de qualité raisonnablement élevée (201 patients), la meilleure synthèse des preuves suggère : *Preuves limitées que la réadaptation multidisciplinaire à domicile peut produire un avantage significatif par rapport aux soins hospitaliers standard dans certains domaines de la qualité de vie des patients (SF-36) jusqu'à 12 mois, malgré l'absence de changement au niveau de l'activité (handicap).* » [Traduction libre]

<sup>8</sup> « *Dimensions de la SF-36 relatives à la vie quotidienne et aux routines sociales de base.* » [Traduction libre]

## 4.2 Objectifs de prise en soin

### 4.2.1 Nature des interventions en ergothérapie

Selon les recommandations de l'HAS, la prise en soin en ergothérapie intervient dès l'instant où « *une gêne des membres supérieurs apparaît* », « *dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne (toilette, habillage, alimentation mais aussi écriture, utilisation d'un clavier d'ordinateur, etc.)* » et « *dès que des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent.* » (Haute Autorité de Santé, 2006).

L'article « *Activities of daily living in people with multiple sclerosis* »<sup>9</sup> de Jansa & al. indique que, de manière générale, les interventions en ergothérapie commencent dès lors que les troubles de la mobilité surviennent (échelle EDSS 4 et plus). Cependant, d'autres symptômes intéressent l'ergothérapie et peuvent faire l'objet d'une prise en soin par celle-ci. Parmi ces manifestations, l'ergothérapeute peut agir sur de nombreuses déficiences : « *cognitive, sensory, perceptual, fatigue-related, emotional and upper limb impairment* »<sup>10</sup> (Jansa et al., 2022).

Une étude de portée a été publiée en 2021 sur le type d'intervention faite par les ergothérapeutes dans le cadre de la sclérose en plaques et de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Celle-ci dresse les grands champs d'interventions de l'ergothérapeute, bien que certaines actions ne soient pas exclusivement effectuées par lui. Les propositions sont axées sur la fatigue, les interventions cognitives et la rééducation physique avec des bénéfices dans de nombreux domaines. « *The main interventions in occupational therapy were those aimed at fatigue, cognitive interventions, and physical rehabilitation. These interventions have shown an improvement in perceived fatigue, manual dexterity, falls prevention and in cognitive aspects such as memory, communication, depression, and quality of life in the MS and ALS population. It should be pointed out that some of the interventions included in this review are not exclusive to occupational therapy practice.*»<sup>11</sup> (De-Bernardi-Ojuel et al., 2021).

---

<sup>9</sup> « *Activités quotidiennes chez les patients atteints de sclérose en plaques* » [Traduction libre]

<sup>10</sup> « *Cognitive, sensorielle, perceptive, liée à la fatigue, émotionnelle et des membres supérieurs* » [Traduction libre]

<sup>11</sup> « *Les principales interventions en ergothérapie étaient celles ayant pour but la fatigue, les interventions cognitives et la réadaptation physique. Ces interventions ont montré une amélioration de la fatigue perçue, de la dextérité manuelle, la prévention des chutes et des aspects cognitifs comme la mémoire, la communication, la dépression et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP et SLA. Il faut souligner que certaines des interventions incluses dans cette recherche ne sont pas exclusives à la pratique de l'ergothérapie.* » [Traduction libre]

De plus, une étude de portée réalisée en 2020 sur l'efficacité des interventions en ergothérapie, a permis de recenser plusieurs articles ayant pour thème les interventions dans le cas de la sclérose en plaques. Ainsi, cela nous permet de dresser une liste assez complète des interventions auprès de ce public. Nous retrouvons comme principales activités faites par les ergothérapeutes : la gestion de la fatigue et la conservation de l'énergie, les interventions sur les membres supérieurs et la réadaptation cognitive en lien avec la vie quotidienne (Quinn & Hynes, 2021).

Ainsi, l'ergothérapeute va se baser sur plusieurs éléments pour construire son intervention. Pour la mener, il prend en compte les facteurs personnels du patient, avec par exemple le stade d'évolution de la pathologie, mais aussi son parcours de vie et de soin, ainsi que ces aptitudes à un instant T. Il tient également compte de l'environnement de la personne, son lieu de vie et son entourage. Enfin, les habitudes de vie sont également intégrées dans l'intervention du professionnel. Les activités courantes et les occupations sont interrogées de même que les rôles de la personne au sein de la société. Dès lors, la prise en soin ergothérapique est très diversifiée, liée à la multiplicité des personnes, des symptômes de la SEP et des fluctuations que la pathologie peut entraîner. C'est entre autres de ce type de facteurs que l'ergothérapeute doit tenir compte dans son intervention auprès des personnes.

#### **4.2.2 Place de l'ergothérapie dans la prise en charge multidisciplinaire**

Plusieurs recherches ont été effectuées sur la pertinence des interventions ergothérapiques dans le cadre d'une prise en charge de patient atteint de sclérose en plaques. Ainsi, en 2003, une étude Cochrane montrait qu'il n'était pas possible de déterminer si l'ergothérapie jouait un rôle spécifique dans l'amélioration des résultats chez les patients avec sclérose en plaques. Les auteurs se sont également interrogés sur le faible nombre d'études sur ce sujet, l'importance de l'ergothérapie étant reconnue au sein de la réadaptation multidisciplinaire (Steultjens et al., 2003). Ce dernier point revient également dans l'article de Yu et Mathiowetz sur les interventions en ergothérapie auprès de personnes atteinte de sclérose en plaques publié en 2014. Selon les auteurs, la discipline a sa place au sein des programmes de réadaptation pluridisciplinaires et a un rôle reconnu dans la prise en soin des personnes. Cependant, de leur point de vue, il est difficile d'évaluer uniquement les apports de l'ergothérapie, les interventions ne pouvant pas être séparées du programme global (Yu & Mathiowetz, 2014). Les auteurs suggèrent que d'autres études seraient nécessaires afin d'identifier et de mesurer l'efficacité du rôle spécifique de

l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques. *“More studies examining the short-term and long-term effects of occupational therapy at the activity and participation level are required. Also, the unique role of occupational therapy in the effectiveness of the multidisciplinary rehabilitation team needs to be identified.”*<sup>12</sup> (Yu & Mathiowetz, 2014).

L'étude de portée réalisée en 2020, permet de compléter ces résultats avec des sources bibliographiques plus récentes. En effet, celle-ci conclue également au fait que les ergothérapeutes sont en mesure d'intervenir sur les symptômes de la sclérose en plaques, mais que l'efficacité de l'ergothérapie n'est pas prouvée dans le cas de cette pathologie. Cependant, l'étude montre que les interventions ergothérapeutiques en matière de gestion de la fatigue permettent d'en réduire les symptômes (Quinn & Hynes, 2021).

Ainsi, la prise en soin en ergothérapie dans le cadre de la sclérose en plaques est justifiée notamment par la présence de répercussions dans la vie quotidienne.

### **4.3 Le transfert des acquis**

#### **4.3.1 Définition du transfert des acquis**

Les interventions en ergothérapie ont pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées dans leur quotidien. Ainsi, les apprentissages issus des séances d'ergothérapie doivent pouvoir être mobilisés par la personne dans ses activités de la vie quotidienne. Elle doit donc transférer un apprentissage acquis dans un contexte précis et le reproduire dans un autre contexte.

Sur la base des écrits de Tardif et Meirieu, Presseau définit le transfert comme étant *« le processus par lequel des connaissances construites dans un contexte particulier sont reprises dans un autre contexte, que ce soit pour construire de nouvelles connaissances, pour développer de nouvelles compétences ou pour accomplir de nouvelles tâches. »* (Presseau, 2000).

Dans un article de Bier et al. inspiré par les travaux de Barnett et Ceci, le transfert peut être divisé en deux types. Le premier s'attache au contenu, autrement dit l'information qui est transférée. Celle-ci peut concerner des actions précises (transfert spécifique)

---

<sup>12</sup> « Il faudrait plus d'études sur les effets de l'ergothérapie à court et long terme au niveau de l'activité et de la participation. De plus, le rôle unique de l'ergothérapie dans l'efficacité de l'équipe multidisciplinaire de réadaptation doit être identifié ». [Traduction libre]

ou des procédures (transfert général). Le second s'attache au contexte dans lequel se produit le transfert. Cette caractéristique peut être très différente, elle s'exerce « *à travers un continuum allant d'une grande similarité entre le contexte d'apprentissage et le contexte de transfert à l'absence de similarité (Dick et al., 2000).* » (Bier et al., 2009).

Une étude publiée en 2016 sur le transfert des acquis en formation continue des médecins généralistes s'intéresse aux leviers facilitants le transfert des acquis de formation. « *L'intention de transférer* » serait le principal levier qui agirait directement sur le transfert. Deux autres leviers ont été identifiés comme agissant indirectement sur celui-ci : « *l'attitude envers le transfert* », autrement dit les échanges et le partage d'information entre formateurs et formés et « *l'orientation de la formation vers le transfert* » qui est en d'autres termes la mise en place d'une formation « *utilisant des situations similaires à celles rencontrées* » et « *des activités permettant aux médecins généralistes d'anticiper comment mettre le contenu en pratique.* » (Hubens et al., 2016). Bien que l'objet de l'étude soit différent de celui qui nous intéresse, les résultats apportent un éclairage sur ce qui permet de faciliter le transfert.

De même, une revue de littérature publiée en 2006 sur un aspect davantage tourné vers le monde de l'entreprise nous indique plusieurs leviers permettant de faciliter le transfert. Selon des caractéristiques individuelles, la motivation et le sentiment d'efficacité personnelle auraient un impact important sur le transfert. Concernant les éléments liés à la formation elle-même, « *l'élaboration d'objectifs de transfert et l'orientation de la formation vers le transfert* » (Devos & Dumay, 2006) le faciliteraient. Enfin, concernant des caractéristiques plus globales, le transfert serait influencé par « *la culture, le climat, et les conséquences positives associées au transfert* » (Devos & Dumay, 2006). Le « *soutien social* » est également mentionné comme ayant un impact sur le transfert. (Devos & Dumay, 2006).

#### **4.3.2 Le transfert des acquis dans la sclérose en plaques**

Dans son article, Bruno Pollez nous montre que le transfert des acquis entre l'hôpital et le domicile ne se fait pas de manière optimale, ce qui suppose une discordance entre ce que le patient fait dans un centre et ce qu'il fera lors de son retour à domicile. Ce phénomène peut provoquer une désillusion de la part des personnes quant à leurs capacités. « *Le fréquent mauvais transfert dans la vraie vie des acquis fonctionnels faits à l'hôpital, aboutissant à ce que la qualité fonctionnelle de vie*



*réellement vécue par une personne et ses proches après le temps hospitalier ne soit souvent pas à la hauteur des espérances légitimes conçues au moment de la sortie de l'hôpital à partir des gains obtenus pendant le séjour hospitalier » (Pollez, 2009).*

Yu et Mathiowetz ont recensé plusieurs articles ayant effectué des études sur l'ergothérapie dans différents milieux. Bien que certaines études aboutissent à des résultats mitigés, ne prouvant pas de manière formelle les bénéfices de l'ergothérapie prise isolément, certaines conclusions peuvent nous intéresser. D'un point de vue multidisciplinaire, l'étude de portée de Khan et Turner-Strocks conclue à une différence d'efficacité entre les pratiques : les programmes de réadaptation de haute intensité auraient des effets à court terme tandis que des programmes en ambulatoire et à domicile plus long et d'intensité inférieure améliorerait la qualité de vie sur le plus long terme. *« As Khan, Turner-Stokes, et al. (2008) suggested, in patient multidisciplinary rehabilitation programs of high intensity may have shorter term effects, whereas outpatient and home based programs of lower intensity but longer duration may result in longer term improvement in quality of life »<sup>13</sup>. (Yu & Mathiowetz, 2014).*

Une étude publiée en 2022 par Kuending & al. s'intéresse au lien entre la capacité de marche et l'activité physique dans le cas de personnes atteintes de sclérose en plaques avec des troubles de la marche modérés à sévères. La conclusion de cette étude indique qu'une rééducation multidisciplinaire de trois semaines en ambulatoire permet d'augmenter la capacité de marche des personnes, mais n'améliore pas leur activité physique au quotidien. Plusieurs pistes sont données pour expliquer ce phénomène. Ainsi, le déficit moteur ne serait pas le seul en jeu dans l'activité physique, mais la fatigue et la dépression sont également des critères à prendre en compte. L'environnement physique du quotidien de la personne et celui de la prise en charge en ambulatoire comporte des différences qui peuvent être des obstacles difficilement surmontables pour la personne (escaliers, sol avec surfaces inégales...). De plus, l'environnement physique plus éloigné comme l'accès aux structures ou le peu d'installations prévues pour les personnes en situation de handicap peut également être un frein à l'activité physique. Enfin, l'étude ne prévoyait pas de séances ayant pour but d'améliorer l'activité physique. Combiner le programme avec un traitement spécifique composé d'objectifs et d'ETP pourrait avoir un impact sur l'augmentation de

---

<sup>13</sup> *« Comme Khan, Turner-Stokes l'ont suggéré, chez patient les programmes de réadaptation multidisciplinaires de haute intensité peuvent avoir des effets à plus court terme, tandis que les programmes ambulatoires et à domicile de moindre intensité mais de plus longue durée peuvent entraîner une amélioration à plus long terme de la qualité de vie. » [Traduction libre]*

l'activité physique des personnes. Cependant, comme l'auteure le suggère, des études supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les stratégies permettant de transférer les gains de capacité en comportement du quotidien « *Further research is warranted to identify strategies and novel components of rehabilitation programmes that will enable the translation of gains in walking capacity into changes in real world walking behaviours.* »<sup>14</sup> (Kuendig et al., 2022).

Néanmoins, les pistes évoquées dans l'article peuvent nous intéresser, car celles-ci montrent que pour être pertinente la prise en soin doit prendre en compte de multiples facteurs, notamment la cohérence entre les objectifs de rééducation et les bénéfices que la personne va pouvoir mobiliser dans sa vie quotidienne.

## **4.4 Le processus d'apprentissage**

### **4.4.1 La notion d'apprentissage**

L'apprentissage est un acte intentionnel dirigé vers l'acquisition de savoir, savoir-faire et savoir être. Il est défini par le psychologue Aïme Koudraogo Ramde comme « *l'ensemble d'activités volontaires et conscientes visant de façon explicite l'appropriation d'une compétence, d'un savoir ou d'une information* » (Ramde, 2022).

L'apprentissage suppose plusieurs composantes : la forme et les styles d'apprentissages. Concernant la forme, l'auteur la définit comme étant soit faite par action soit par tutorat. Dans l'action, la personne expérimente une situation, fait des essais, et teste des hypothèses afin de trouver une solution au problème rencontré. La répétition et le feedback y sont les deux déterminants principaux permettant l'apprentissage. Enfin, l'apprentissage par tutorat, correspond davantage à une transmission d'informations descendante. Concernant les styles d'apprentissages, ils sont internes aux individus et reflètent les préférences des personnes pour des façons d'apprendre. « *De là, on définit alors le style d'apprentissage comme étant l'ensemble des facteurs cognitifs, affectifs et physiologiques qui agissent à titre d'indicateurs relativement stables de la manière dont l'apprenant perçoit son environnement d'apprentissage, interagit avec cet environnement et y répond* » (Ramde, 2022).

---

<sup>14</sup> « *D'autres recherches sont justifiées pour identifier les stratégies et les nouveaux composants de la réadaptation des programmes, qui permettront de transférer les gains de capacité de marche en changements, dans les comportements de marche réels* » [Traduction libre]

Le concept d'apprentissage n'est pas récent et différentes théories sont apparues au fil du temps pour expliquer le « *phénomène de l'acquisition des connaissances* » (Ramde, 2022).

- La théorie béhavioriste est basée sur le mécanisme de conditionnement proposé par Pavlov et Skinner dans lequel l'apprentissage est défini par la réponse à un stimuli.
- En opposition avec le modèle béhavioriste, la théorie cognitiviste considère les processus cognitifs et particulièrement la mémoire comme étant fondamentaux dans l'apprentissage.
- Développée par Piaget, la théorie constructiviste définit l'apprentissage comme une construction. La personne transforme l'information initiale en fonction des connaissances déjà acquises afin de les assimiler.
- Dans la continuité du constructivisme, le socioconstructivisme introduit par Vygotski, ajoute une dimension sociale à l'apprentissage. En effet, dans ce modèle, les savoirs sont acquis par l'intermédiaire des interactions entre l'apprenant et autrui.

#### **4.4.2 Les apprentissages dans la SEP**

Au cours de ses interventions, l'ergothérapeute aura pour but de favoriser les apprentissages de la personne atteinte de sclérose en plaques afin de lui permettre d'être plus autonome et indépendante dans son environnement. L'ergothérapeute pourra intervenir dans de multiples domaines en lien avec les besoins des personnes.

Une vidéo issue d'un site internet spécialisé sur la SEP et réalisée par une ergothérapeute expose les divers champs sur lesquels ce professionnel est amené à intervenir : la rééducation, la réadaptation, la prévention et la promotion de la santé (Mieux vivre avec la SEP, 2015). Ces champs d'interventions, permettent d'explicitement les apprentissages qui peuvent être nécessaires pour une personne atteinte de sclérose en plaques. La rééducation aura un but de récupération des capacités fonctionnelles physiques ou psychiques. Les apprentissages seront davantage moteurs, centrés sur les mouvements et les gestes afin de récupérer des aptitudes physiques ou encore sur la réalisation de gestes techniques comme par exemple les transferts. La réadaptation fera plus particulièrement référence à la préconisation d'aides techniques et d'aménagements du domicile. Les apprentissages seront tournés vers l'utilisation d'aides techniques au quotidien, telles que le fauteuil roulant ou des couverts adaptés. Enfin, la prévention sur des symptômes récurrents de la sclérose en plaques, que ce soit sur le sujet de la douleur ou encore de la

fatigabilité. Dans ce champ, les apprentissages seront plus centrés sur la personne et le rapport à sa maladie. Des informations plus théoriques pourront être utiles à la connaissance de la maladie afin de mettre en place des stratégies adaptées permettant d'anticiper ou de gérer les symptômes et ses répercussions.

Ainsi, les apprentissages seront différents selon les personnes, leurs capacités et leurs besoins en fonction de l'évolution de leur pathologie.

## 5. Question de recherche et hypothèse

De par les symptômes et l'évolution de la maladie par poussées, les habitudes de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques sont impactées. La maladie se déclarant à une période relativement précoce de la vie, les personnes sont amenées à vivre à domicile pendant de nombreuses années. Comme expliqué dans le modèle du Processus de Production du Handicap, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie sont en interrelation permanente. Dans l'intervention auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques, l'ergothérapeute aura pour objectif de « [...] *prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. [...]* » (BO Santé - Protection Sociale, 2010). Ainsi, en tant que professionnel de l'occupation, il devra prendre en compte l'environnement de la personne dans toutes ses dimensions qu'elles soient physiques ou sociales.

Cette étude portera donc sur l'efficacité de l'intervention ergothérapique dans la prise en soin de la sclérose en plaques et plus particulièrement au sein de l'environnement « micro » et « méso » de la personne.

L'élaboration du cadre conceptuel nous a permis d'étayer notre réflexion et de rédiger la question de recherche suivante :

**En quoi l'intervention ergothérapique dans l'environnement du patient atteint de sclérose en plaques permet-elle une meilleure efficacité de la prise en soin de la personne ?**

Pour tenter de répondre à cette question de recherche, nous avons rédigé l'hypothèse ci-dessous :

**L'intervention ergothérapique dans le milieu écologique du patient favorise le maintien à plus long terme des acquis.**

## Phase expérimentale

### 1. Méthodologie

Selon Olivier de Sardan l'utilisation du « *je méthodologique* » est possible dans la partie ayant trait à la méthode de recherche afin de montrer la décision qui fut la mienne concernant la méthodologie de ce travail (Olivier De Sardan, 2000).

Afin de valider ou d'invalidier l'hypothèse, j'ai réalisé une étude empirique. Celle-ci s'est déroulée en trois étapes. Dans un premier temps, j'ai défini le cadre méthodologique, notamment par la création d'un outil permettant le recueil des données. Dans un second temps, j'ai mis en application l'outil auprès de la population cible. Enfin, j'ai analysé les résultats obtenus en les confrontant aux données théoriques décrites dans le cadre conceptuel.

#### **1.1 Présentation des objectifs**

Mon travail empirique a pour but de questionner l'intervention ergothérapique dans le cadre de la sclérose en plaques. Pour cela, mon travail de recherche sera orienté du point de vue de l'environnement de la personne. Je cherche plus précisément à comprendre la relation entre la prise en soin au plus près de l'environnement du patient et l'influence que cela peut avoir sur les apprentissages et le transfert des acquis dans la vie quotidienne. J'ai également la volonté de recueillir des données sur la manière de pratiquer l'ergothérapie auprès de ce type de patient.

#### **1.2 Population cible**

Précédemment, les informations que nous souhaitons obtenir dans notre recueil de données ont été décrites. Celles-ci sont en lien avec la pratique de l'ergothérapie. Ainsi, pour obtenir des données pertinentes, j'ai choisi comme population cible des ergothérapeutes diplômés d'Etat intervenants à domicile auprès de patients atteints de sclérose en plaques. Ces trois critères devant être réunis afin de pouvoir inclure les personnes dans ce travail d'initiation à la recherche. Les entrevues avec les ergothérapeutes se font conformément à la loi Jardé du 5 mars 2012. En effet, le choix de ce dispositif méthodologique exclut les entretiens auprès des patients et précise la possibilité d'interroger des professionnels dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie (Pouplin et al., 2018).

### **1.2.1 Recrutement de la population**

Afin de mener cette enquête auprès des professionnels, j'ai choisi de recruter les participants en prenant contact avec différentes structures intervenants à domicile dans le domaine de la sclérose en plaques. Lors de cette première prise de contact, je me suis assuré de la présence d'ergothérapeute au sein des équipes puis j'ai demandé leurs coordonnées (numéro de téléphone et adresses mail). Ensuite, j'ai pris contact par mail avec une cinquantaine de professionnels pour leur exposer l'objet de ma recherche et leur proposer un entretien. Cette méthode m'a permis de constituer un panel d'ergothérapeutes intervenants à domicile auprès de personnes ayant une sclérose en plaques.

## **1.3 Dispositif méthodologique**

### **1.3.1 Protocole d'enquête**

Pour répondre à mes objectifs de recherche, j'ai choisi d'utiliser l'approche qualitative. En effet, cette méthode compréhensive «  *vise à comprendre le sens que les personnes donnent au phénomène à l'étude. »* (Tétreault, 2014a). Elle permet d'obtenir des avis, des sentiments et de comprendre le sens que les professionnels donnent à leurs pratiques individuelles. Ma question de recherche ayant pour but de questionner l'intervention ergothérapeutique et de connaître des pratiques de professionnels, il me semble pertinent d'utiliser l'approche qualitative.

La méthode utilisée est hypothético-déductive. En effet, j'ai fait le choix de commencer par consulter des articles scientifiques sur un sujet précis, me permettant d'aboutir à une question de recherche détaillée et de formuler une hypothèse. J'ai ensuite pu construire mon dispositif méthodologique et réaliser une enquête de terrain. Enfin, les résultats obtenus sont analysés par l'éclairage de la revue de littérature pour valider ou non l'hypothèse.

### **1.3.2 Construction du guide d'entretien**

Afin de recueillir les données qualitatives, j'ai choisi de réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes. «  *[...] la fonction principale de l'entretien de recherche consiste à approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne. »* (Tétreault, 2014b).

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-structurés, car cette méthode permet de laisser la personne s'exprimer librement afin de comprendre le sens qu'elle donne à sa pratique tout en étant dirigée vers les sujets qui intéressent la recherche. « *La souplesse de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant.* » (Tétreault, 2014b).

Pour se faire, un guide d'entretien a été construit en amont des entrevues. La construction d'un guide a pour ambition de cadrer l'entretien et de ne pas induire le discours des personnes. Ce guide est composé de six questions relatives à mon sujet afin de compiler des éléments permettant de répondre à la question de recherche. Trois questions relatives aux données socio-démographiques sont également présentes, permettant de vérifier que les personnes interviewées peuvent être incluses dans mon processus d'initiation à la recherche. Ce guide d'entretien figure en annexe I.

### **1.3.3 Passation des entretiens**

En amont des entretiens, un consentement écrit a été demandé auprès de tous les participants, expliquant les modalités d'enregistrement et le respect de l'anonymat. Le formulaire de consentement est présenté en annexe II.

Du fait d'une distance géographique importante avec les différents professionnels interrogés, les entretiens n'ont pas pu être réalisés en face-à-face. Pour chacun d'entre eux, j'ai laissé, au choix des personnes, la possibilité de les réaliser en visioconférence ou par téléphone. La totalité des entretiens a été effectuée par téléphone pour davantage de praticité. En effet, les personnes interrogées n'avaient pas toujours de connexion internet assez stable pour avoir recours à la visioconférence ou simplement, leur organisation ne leur permettait pas de le faire.

## **2. Résultats et analyse des entretiens**

### **2.1 Présentation des résultats**

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un enregistreur vocal et ont été retranscrits intégralement. L'enregistrement a comme intérêt de pouvoir réécouter et

se rappeler en détails des propos du participant afin d'aider à l'analyse du discours. Le verbatim d'un des entretiens réalisés se trouve en annexe III.

Au total, six entretiens ont été réalisés. Afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées, les différents entretiens seront numérotés (E suivis d'un chiffre).

E1 : il s'agit d'une femme, âgée entre 26 et 35 ans, exerçant son activité en région Île-de-France. Elle exerce depuis cinq ans en équipe mobile réadaptation réinsertion et a travaillé en SSIAD et SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile). Elle intervient à domicile auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques depuis six ans. Actuellement, les personnes souffrant de SEP représentent environ 30 % de la population rencontrée dans son exercice.

E2 : il s'agit d'une femme, âgée entre 26 et 35 ans, exerçant son activité en région Île-de-France. Elle exerce depuis un an et demi dans une équipe spécialisée. La part des personnes atteintes de SEP représente environ un quart de la file active, avec des variations importantes en fonction des orientations faites par les médecins. Cependant, la SEP est l'une des pathologies prise en charge prioritairement sur cette structure.

E3 : il s'agit d'une femme, âgée entre 26 et 35 ans, exerçant son activité en région Île-de-France. Elle exerce depuis cinq ans en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) de neurologie en HDJ ainsi que dans un service d'HAD-R. Les personnes atteintes de SEP représentent environ 30 % de la population rencontrée par E3.

E4 : il s'agit d'une femme de plus de 56 ans, exerçant son activité en région Île-de-France. Depuis cinq ans, elle exerce au sein d'une équipe spécialisée. Avant cela, elle a exercé dans diverses structures : SSIAD, réseau gérontologique et foyer logement. Actuellement, elle intervient au domicile des patients atteints de SEP et l'a également fait pendant 15 ans en début de carrière. Dans la file active, les patients atteints de SEP représentent environ 2 à 3 personnes sur 16.

E5 : il s'agit d'une femme, âgée entre 36 et 45 ans, exerçant son activité en région Bretagne. Depuis treize ans, elle exerce au sein d'un SAMSAH, et a exercé auparavant dans différents services de rééducation. Elle prend en charge des patients atteints de SEP depuis 2006, mais n'intervient au domicile que depuis six ans. Actuellement, la proportion des personnes atteintes de SEP est de 2 sur une file active de 31 personnes.



E6 : il s'agit d'une femme, âgée entre 26 et 35 ans, exerçant son activité en région Île-de-France. Depuis trois ans et demi, elle exerce son activité dans un service d'HAD-R, où elle prend en charge des patients atteints de SEP à domicile. La proportion est d'environ 5 à 10 % de la population rencontrée.

Les réponses les plus représentatives des ergothérapeutes sont exposées pour chaque questions sous forme de tableau.

<b>Quels sont vos objectifs avec les patients atteints de SEP, pour une première PEC et pour un suivi de PEC ?</b>
<b>E1</b> : « le maintien au domicile » ; « en conservant sa qualité de vie la plus optimale » ; « en évitant l'épuisement de l'aidant » ; « on évalue la personne à un instant T, par rapport à une problématique identifiée » ; « rééquilibrer la problématique » ; « réévaluer des aides. ».
<b>E2</b> : « le maintien à domicile » ; « voir s'il y des aménagements » ; « travailler les transferts » ; « gérer la fatigue dans les AVQ » ; « la douleur [...] le positionnement » ; « acceptation des aides techniques, de la perte des capacités » ; « remettre en place des loisirs, des activités sociales » ; « redynamiser un peu tout leur quotidien » ; « en hospitalisation, on va plus s'axer sur le corps [...] on va prendre moins en considération son environnement physique donc son domicile et peut être son environnement social ».
<b>E3</b> : « ça va dépendre du bilan [...] du projet personnalisé de soin qui est déterminé en équipe pluridisciplinaire [...] des capacités du patient, de son degré d'autonomie et d'indépendance, de ses objectifs personnels » ; « de la rééducation, de l'aide et des conseils en aménagement, préconisation d'aides techniques » ; « identifier les problématiques » ; « ça ne te viendrait jamais à l'idée de travailler le transfert aux toilettes si le patient lui-même ne sait pas qu'il a une difficulté ».
<b>E4</b> : « on écoute beaucoup le patient » ; « demandes d'objectifs à atteindre pour les médecins [...] nous prenons en compte la réalité écologique du patient et puis ses demandes » ; « séances avec une partie rééducation fonctionnelle et de la réadaptation à travers des activités de vie quotidienne » ; « dans la structure, on a tous les bilans et les objectifs de rééducation pour faire progresser au niveau fonctionnel » ; « au domicile, c'est vraiment l'adaptation du handicap dans l'environnement proche ».

**E5** : « on ne va jamais chercher la récupération » ; « on ne va pas être comme dans, en service de rééducation où en fonction des bilans et des déficiences on va établir des objectifs » ; « elle vit chez elle, elle a des occupations tout au long de la journée, c'est à elle de nous dire ce qu'elle veut qu'on travaille » ; « le rollator ou les aides techniques à la cuisine, ça ça a été des propositions que j'ai pu lui faire qui n'était pas des demande qu'elle avait faite, et qu'elle a accepté au final ».

**E6** : « la préconisation d'aides techniques » ; « travailler sur l'autonomie et l'indépendance du patient au quotidien » ; « apprendre à gérer la fatigue selon les activités qu'ils vont faire » ; « la reprise des loisirs s'il y des choses qu'ils avaient arrêté après leur poussée ».

**Décrivez-moi votre intervention auprès des patients atteint de SEP dans le cadre d'une première PEC ainsi que dans le cadre d'une actualisation des soins si les PEC sont différentes.**

**E1** : « l'état des lieux de sa vie quotidienne » ; « en duo avec ma collègue assistante sociale » ; « mener à bien les travaux ou les essais d'aides techniques ou pour que la personne reprenne son parcours de soin » ; « je prend contact avec les partenaires professionnels » ; « on a un rôle de conseil [...] en termes de prévention de chute, de fatigabilité [...] mais après en fait rien de très concret ».

**E2** : « j'interviens 9 séances d'une heure ou ça commence par un bilan la première séance et ça termine par une réévaluation et un relais » ; « cibler ce qui l'intéresse, ce qui est important pour elle » ; « c'est des mises en situations, c'est des sorties extérieures des conseils d'aides techniques, d'aménagements, ça peut être beaucoup de sensibilisation sur la maladie ».

**E3** : « voir ce qu'il est en capacité de faire » ; « en moyenne, on est entre 6 à 8 semaines » ; « le patient parfois, il est beaucoup plus acteur de sa rééducation et de sa prise en charge parce qu'on est chez lui, c'est concret » ; « on est vraiment sur de la rééducation fonctionnelle qui répond à des objectifs bien précis » ; « on met beaucoup l'accent sur tout ce qui est auto-rééducation ».

**E4** : « mettre des aides techniques » ; « après moi, je supplée aussi par rapport au kiné » ; « j'essaie d'éduquer les gens à l'économie articulaire et à l'ergonomie puisqu'il faut la gestion du travail et de la fatigue » ; « on a 18 séances [...] selon la priorité du patient, on va plutôt regarder pour faire la cuisine, parfois c'est les loisirs ».

» ; « les patients nous reçoivent chez eux et n'ont pas forcément une entière confiance [...] donc ils ne dévoilent parfois pas tout lors de la première séance ».

**E5** : « l'accompagnement peut durer plusieurs années » ; « Il y a des apprentissages par exemple de fauteuil roulant électrique, là les séances vont être plus rapprochées » ; « pour vocation d'intervenir sur un objectif bien précis et après on se dégage de la situation pour que la personne soit dans son milieu de vie ordinaire avec des moyens techniques ou humains qui puissent lui permettre de mettre en place ses activités et son projet de vie ».

**E6** : « bilan axé sur les activités de la vie quotidienne, ce qu'il est capable de faire, on prend aussi en compte les aidants » ; « sur les loisirs, sur les activités qu'il fait, donc bien sûr la reprise du travail » ; « c'est vraiment des objectifs rééducateurs, c'est à dire que bien sûr on prend en compte les attentes du patient » ; « c'est des gens qu'on garde environ 6 semaines » ; « on va un peu au principal c'est à dire sécuriser le retour à domicile » ; « c'est beaucoup de mises en situation ».

**En tant qu'ergothérapeute intervenant au domicile, comment prenez-vous en compte l'environnement physique et social du patient atteint de SEP ?**

**E1** : « le fait que quelqu'un qui va vivre dans un appartement régit par un bailleur social ou dont il est propriétaire ça va pas du tout être la même chose » ; « S'il n'a même pas pris rendez-vous tout seul [...] pour savoir un peu comment ça se passe à la maison, c'est qu'on a besoin de l'aidant » ; « l'aidant a parfois du mal à trouver sa place d'où le fait d'avoir cet entretien privé ça permet d'avoir plus d'informations et de savoir à quel point la personne est en détresse ».

**E2** : « le domicile, on est obligé de le prendre en compte, même l'environnement social, c'est un peu le cœur de notre métier » ; « c'est les aidants qui sont souvent les piliers du maintien à domicile » ; « on a un rôle à jouer sur la prévention, la sensibilisation, tout ça et souvent, on les oriente vers la plateforme de répit » ; « on travaille en binôme avec eux [...] sur tout ce qui concerne la manutention, l'utilisation des aides techniques, la mise en place d'aides ».

**E3** : « quand il y a des proches, c'est quasiment systématique que je les fasse participer aux séances, faut qu'ils gardent leurs rôles quand même [...] » ; « il y a de l'éducation qui est faite aussi auprès des aidants familiaux, pour tous ce qui est TMS, on leur apprend parfois le matériel » ; « il y a tout ce qui est mise en situation qui est possible donc s'il y a des problématiques d'aménagements, on peut directement agir ».

dessus » ; « il suffit d'un aménagement, d'une orientation ou d'un meuble qui fait que le patient va être en capacité de faire ou de pas faire ».

**E4** : « notre infirmière coordinatrice [...] nous fait déjà un bon portrait du patient, donc on a quand même des vues sur leur situation » ; « faire avec les capacités financières du patient » ; « pouvoir faire une ou deux séances en leur présence, déjà pour pouvoir les écouter eux en tant qu'aidant » ; « manipuler du matériel ou aider dans un transfert, je participe à l'éducation de l'entourage » ; « travailler avec les compagnes et les compagnons quand la maladie est encore très invisible et que c'est pas encore bien compris par l'entourage proche ».

**E5** : « tout ce qui est aménagement technique » ; « on va rencontrer la famille, des fois c'est l'aidant [...] mais dans tous les cas on est obligé de faire avec » ; « c'est quand même mon but, qu'ils s'en aillent à un moment donné pour que je puisse voir comment la personne fonctionne toute seule sans avoir les dires, qui sont bien sûr importants » ; « eux vont m'apporter leur regard et dans certaines situations, je ne peux pas faire sans ».

**E6** : « faire des mises en situation pour voir si l'environnement est obstacle ou s'il est plutôt aidant » ; « on fait aussi des mises en situation avec eux [les aidants], pour travailler les transferts [...] les sorties avec la tierce personne qui le pousse, [...] les mise en situation repas » ; « se rapprocher de l'assistante sociale pour mettre en place tout ce qui est aides humaines, c'est vraiment un travail pluridisciplinaire » ; « quand je pose des questions [...] souvent l'aidant, il peut être là pour modifier les réponses du patient ».

**Selon vous, exercer votre intervention dans l'environnement physique et social de la personne a-t-il un impact sur les apprentissages de la personne ?**

**E1** : « pour la rééducation, c'est bénéfique pour que la personne puisse transférer directement ce qu'elle apprend en rééducation dans son quotidien » ; « C'est du conseil verbal, car je ne fais pas d'apprentissages » ; « c'est pas en une parole qu'on arrive à faire les choses donc ça va être des conseils très concrets » ; « il y a toujours des contraintes environnementales, qu'en rééducation, on a plus de mal à voir [...] il va y avoir toutes les contraintes dans l'appartement » ; « l'apprentissage du fauteuil, c'est la conduite mais c'est aussi l'utiliser de façon optimale dans le quotidien de la personne ».

<p><b>E2</b> : « à aucun moment on se dit, on va les reproduire ou ça pourrait être utile à domicile et il y a des choses comme ça ou le transfert des connaissances de temps en temps s'est pas évident » ; « travailler à domicile surtout avec les aidant où c'est eux aussi qui vont pouvoir continuer à mettre les choses en place, à stimuler sur certains trucs, à maintenir les outils mis en place » ; « c'est là où ils voient vraiment l'intérêt d'apprendre à faire ses transferts » ; « ça prend plus de sens pour eux ».</p>
<p><b>E3</b> : « ce que le patient va apprendre sur le plateau technique, il est obligé de faire le transfert des acquis à la maison et ça des fois c'est compliqué » ; « on va faire plusieurs fois à la maison, et même quand on n'est pas là, on sait qu'il va pouvoir lui-même s'exercer qu'il soit seul [...] ou avec ses proches » ; « au niveau de l'apprentissage oui, le fait d'agir à domicile, c'est une énorme plus-value, ça facilite grandement les choses ».</p>
<p><b>E4</b> : « dans certaines situations ça peut, parce que c'est motivant d'être chez soi » ; « selon le profil de la personne oui c'est motivant de pouvoir venir à leur domicile quand on a, au bout de 2-3 séances, instauré de la confiance oui on peut proposer des choses pas ordinaires et qui tout d'un coup peuvent les aider dans leur quotidien et les stimuler pour un temps ».</p>
<p><b>E5</b> : « oui forcément ça va être plus facile quand on est à domicile parce qu'on voit l'environnement, toutes les mises en situation sont adaptées à l'environnement » ; « il y a des points qui sont avantageux parce qu'on voit tout de suite les situations quand on fait l'essai du fauteuil [...] mais au niveau de l'apprentissage, je trouve que ça a plus de points de limite que de points d'avantage » ; « quand on est dans la situation du quotidien, est que les bases du fauteuil sont acquises, il peut appréhender son domicile » ; « après pour tout ce qui est aides techniques à la cuisine, là le domicile va être un avantage ».</p>
<p><b>E6</b> : « le transfert des acquis se fait très certainement plus facilement » ; « ça a plus de sens pour le patient » ; « un complément pour valider les apprentissages qu'ils font à l'hôpital pour bien les retranscrire à domicile et dans leur routine quotidienne » ; « peut-être qu'on a aussi plus de temps pour travailler les activités quotidiennes et sur la reprise des loisirs [...] c'est peut-être moins facile de les travailler dans l'environnement de l'hôpital ».</p>

**A votre avis, y a-t-il un lien entre l'intervention au domicile et la durée du maintien des acquis ?**

**E1 :**

**E2 :** « ça peut aider à les rendre un peu plus pérennes et d'ancrer un peu plus facilement dans le quotidien de la personne pour qu'elle puisse s'en imprégner plus facilement » ; « ça a plus de facilité oui effectivement, dans le long terme » ; « quand on est hors de leur domicile, on va être dans une position où on va apprendre des choses [...] on va pouvoir prendre quelques choses, mais on va pas pouvoir tout prendre » ; « pour que ça puisse se maintenir, c'est soit l'aidant soit d'autres personnes ou soit après il y en a qui s'en imprègnent ».

**E3 :** « Alors oui, parce que le fait de pouvoir le faire directement à la maison, c'est en lien avec l'apprentissage » ; « le patient, il va pouvoir acquérir davantage des techniques pour les appliquer sur du plus long terme » ; « apprendre les transferts sur un plan bobath et les faire directement en milieu écologique, c'est complètement différent » ; « C'est beaucoup plus facilement appliqué, retenu et maîtrisé par le patient si tu le fais directement chez lui ».

**E4 :** « ça serait super de dire oui il y a un lien... je pense qu'il y a une partie quand même » ; « on peut maintenir, parce qu'on sécurise certaines choses, on conforte les résidents dans leurs habitudes, leur manière de procéder, on peut corriger aussi, on peut renforcer » ; « mais à un moment donné, quand la sclérose en plaques est là avec une poussée énorme, bah non, là, on doit aider à changer d'objectifs et puis prendre des décisions qui sont plus délicates ».

**E5 :** « les acquis vont pouvoir être maintenus chez ces personnes du fait d'une récupération après poussée » ; « on a l'avantage de la fréquence des interventions tout en étant dans un lieu qu'elle connaît » ; « nous, on va faire en fonction de la dégradation donc je ne suis pas sûr qu'on peut parler de maintien des acquis...on va plutôt trouver de nouvelles aides techniques » ; « vis à vis de la capacité à le réaliser avec une aide technique ou avec un tiers oui l'intervention à domicile va permettre davantage ce maintien des acquis ».

**E6 :** « je pense qu'un patient qui rentre à domicile sans prise en charge en rééducation dans son environnement, je ne pense pas qu'il soit capable à 100 % de tout retranscrire les choses qu'on lui a apprises en hospitalisation complète » ; « c'est une mise en place de routine qui permet justement de plus intégrer ces apprentissages ».

## 2.2 Analyse des entretiens

### 2.2.1 L'intervention auprès des patients

#### 2.2.1.1 Les objectifs de prise en charge

De manière générale, même si les structures dans lesquelles interviennent les professionnels ont un but différent, les réponses se rejoignent en termes d'objectifs. En effet, tous les ergothérapeutes définissent des objectifs en fonction des demandes du patient. A ce sujet, E5 ajoute qu'au fur et à mesure de l'installation de la relation thérapeutique, elle peut être amené à faire des propositions qui ne correspondaient pas aux demandes initiales.

Pour E1 et E2, l'objectif principal est le maintien à domicile, E6 met également en avant cela avec le fait de « *sécuriser le retour à domicile* ». Les trois autres personnes sous-entendent cet objectif, mais ne le verbalisent pas. Concernant des objectifs plus ciblés, la préconisation des aides techniques est citée par toutes les personnes interrogées. De même que la gestion de la fatigue qui est citée par E1, E2, E4 et E6. Enfin, l'action sur la reprise des loisirs est évoquée par trois des personnes (E2, E4 et E6) dès les deux premières questions ainsi que les transferts pour deux d'entre eux (E2 et E3).

#### 2.2.1.2 La durée et la nature de l'intervention

Comme vu lors de la présentation des ergothérapeutes, les modalités de prise en charge sont différentes selon les structures dans lesquelles elles exercent leur activité. Ainsi, E1 est sur une intervention plus ponctuelle, sur une problématique précise en lien avec l'aménagement du domicile et la préconisation d'aides techniques. Concernant E5, la durée de prise en charge est assez spécifique, car elle peut durer plusieurs années, en fonction des « *nouvelles demandes qui émergent au fur et à mesure de l'accompagnement* » (E5). Enfin, pour les quatre autres personnes, la prise en charge est en moyenne de 6 semaines (entre 9 et 18 séances environ). Peu importe la durée de prise en charge, quatre ergothérapeutes (E1, E2, E3 et E5) ont dans leurs discours, le fait d'intervenir à un instant T et d'avoir des objectifs précis et ciblés à travailler « *et après, on se dégage de la situation pour que la personne soit dans son milieu de vie ordinaire avec des moyens techniques ou humains qui puissent lui permettre de mettre en place ses activités et son projet de vie* » (E5).

Enfin, une seule personne (E4), nous indique suppléer l'activité du kinésithérapeute lorsqu'il n'y en a pas.

## 2.2.2 La prise en charge multidisciplinaire

Sans l'avoir évoqué, toutes les personnes ont d'instinct parlé de l'équipe multidisciplinaire au sein de laquelle elles interviennent. Pour plusieurs d'entre elles (E2, E3, E4 et E5), l'équipe est en lien avec les indications de prise en charge des personnes, la réflexion autour de la suite des suivis ou encore les objectifs de chacun des professionnels. Pour E1, E2 et E6, le rôle de l'assistante sociale et le travail avec elle est mis en avant, notamment en ce qui concerne la mise en place d'aides (techniques, humaines), la constitution de dossier ou encore pour des entretiens fait en binôme (E1).

## 2.2.3 La prise en compte de l'environnement

La notion d'environnement est apparue naturellement dans les discours, et notamment pour répondre à la question sur la similitude d'objectif entre une prise en charge à domicile ou en structure. Ainsi, E2, E3, E4 et E6 évoquent une prise en compte plus importante de l'environnement physique et social à domicile par rapport aux structures.

Du point de vue de l'environnement physique, les personnes n'approfondissent pas leurs réponses lors de la question spécifique à la prise en compte de celui-ci. En revanche, chez toutes les personnes interrogées, la référence à l'environnement physique est implicite. Dans les discours, les thématiques en lien sont l'évaluation du domicile, les problématiques d'aménagements et les mises en situation « *on le prend toujours en compte parce que l'avantage du domicile aussi, c'est qu'il y a tout ce qui est mise en situation qui est possible donc s'il y a des problématiques d'aménagements on peut directement agir dessus* » (E3). Seul, E1 et E4 insistent sur l'aspect financier de l'environnement dans le cadre d'aménagement ou de préconisation d'aides techniques.

Du point de vue de l'environnement social, E1 parle des aidants dans ses objectifs de prise en charge, pour elle, le maintien à domicile doit se faire « *en évitant l'épuisement de l'aidant* ». Pour la majorité d'entre elles, les ergothérapeutes rencontrés indiquent avoir un rôle auprès des aidants. E1, E2 et E4 évoquent un rôle centré sur l'aidant lui-même, avec une posture d'écoute, une sensibilisation, une orientation vers les plateformes de répit. « *L'aidant à ce moment-là peut aussi parler plus librement de chose qui n'ose pas discuter devant la personne concernée.* » (E1). E1, E2, E3, E4 et E6 travaillent en collaboration avec les aidants pour l'utilisation du matériel, les



transferts ou encore les sorties. E3 et E4 parlent également de sensibilisation et d'éducation des aidants. Cependant seule E3, évoque le fait que les aidants doivent garder leur rôle premier et ne pas se substituer à un soignant.

La position d'E5 sur la prise en compte des aidants est plus ambivalente. En effet, elle dit être « *obligée de faire avec* » [les aidants] et que son but est « *qu'ils s'en aillent à un moment donné* » pour qu'elle « *puisse voir comment la personne fonctionne toute seule sans avoir les dires* ». Malgré tout, ces dires ont leur importance et sont dans certaines situations nécessaires (aphasie, troubles cognitifs).

Enfin, d'autres personnes de l'environnement social sont citées dans les discours. E1, E2 et E5, évoquent une collaboration avec les auxiliaires de vie pour faire un relais sur certaines activités. E4 parle également de la prise en compte des compagnes et compagnons notamment lorsque la maladie est encore invisible et souvent mal comprise par l'entourage.

#### **2.2.4 Les apprentissages**

Les ergothérapeutes interrogées nous ont indiqués qu'il était rare que la prise en charge à domicile soit le premier contact du patient avec le soin. En effet, pour la majorité des patients, une intervention en structure de rééducation a été faite en amont. Ainsi, la notion de transfert des connaissances et des acquis se retrouve dans les discours de E1, E2, E3 et E6. Pour elles, la conclusion faite est que ce transfert des connaissances ne se fait pas toujours facilement et que celui-ci est facilité par l'intervention au domicile. En lien, lors de tous les entretiens, les personnes ont abordé une complémentarité entre la prise en charge en structure et celle à domicile. « *Ça peut être un complément pour valider les apprentissages justement qu'ils font à l'hôpital pour bien les retranscrire à domicile et dans leur routine aussi quotidienne* » (E6), « *à domicile, c'est bien d'avoir du soutien au moins pour faire le trait d'union entre les apprentissages qui sont incontournables en SSR et les mettre en application au logement.* » (E4).

De manière globale, tous les professionnels s'accordent à dire que les apprentissages sont favorisés par l'intervention dans l'environnement du patient. Cependant, dans les discours, des nuances peuvent être perçues. Pour E2, E3, E4 et E6 les séances à domicile apportent plus de sens, plus de motivation pour les patients et que les actions sont plus concrètes. Cependant, E4 précise que cela concerne certaines situations, à mettre en lien avec le profil psychologique de la personne.

E3 et E6 insistent sur le fait que le patient puisse s'exercer directement, mais aussi de pouvoir expliquer et répéter les informations « *à domicile on est en direct donc on va pouvoir expliquer au patient comment faire, on va pouvoir répéter [...], rester avec lui [...] donc au niveau des apprentissages ça facilite énormément* » (E3), « *les transferts, c'est beaucoup plus facile pour lui d'intégrer les consignes qu'on a travaillé ensemble dans sa salle de bain* » (E6).

E5 et E1 mettent l'accent sur le type d'apprentissage et que celui-ci n'est pas toujours facilitant à domicile. Pour E5, l'apprentissage des aides techniques à la cuisine serait facilité, car au domicile, les personnes vont s'en servir tous les jours, mais qu'à l'inverse l'apprentissage du fauteuil roulant électrique ne l'est pas, du fait d'un environnement plus complexe et plus restreint qu'en structure. E1 rejoint ces propos sur l'apprentissage du fauteuil roulant en faisant une distinction entre l'apprentissage de la conduite, qui serait simplifié en structure et l'utilisation de « *façon optimale dans le quotidien* », qui prendrait son sens à domicile.

Enfin, toutes les personnes interrogées pensent qu'il y a un lien entre l'intervention à domicile et la durée de maintien des acquis. Cependant les réponses n'apportent pas tous les mêmes éléments d'information. E2, E3 et E6, mettent en avant que ces apprentissages sont plus pérennes du fait d'une acquisition de plus de techniques, de « *s'en imprégner plus facilement* » (E2) et de « *mise en place de routine qui permet d'intégrer plus facilement ces apprentissages* » (E6), permettant de « *les appliquer sur du plus long terme* » (E3). Ces trois mêmes personnes font référence dans leur discours au rôle de l'aidant dans ce maintien des acquis. « *Je pense qu'en fait à nous tout seul, on lance des choses, surtout moi qui intervins sur un court terme. La chose principale qui fait que les apprentissages puissent se maintenir c'est l'intervention de personne* » (E2), « *c'est quelque chose qu'elle a réussi à remettre en place dans son quotidien parce qu'elle est stimulée par ses aidants* » (E6).

En revanche, pour E4 et E5, les réponses sont plus nuancées. En effet, elles mettent toutes deux en avant le caractère évolutif de la maladie et les dégradations engendrées par celle-ci. « *C'est très subjectif [...] s'il y a une évolution très rapide, que ce soit en rééducation ou à domicile ça ne va rien changer* » (E5), « *Si on mesure vis à vis de la capacité à le réaliser avec une aide technique ou avec un tiers oui l'intervention à domicile va permettre davantage ce maintien des acquis, mais on ne va en rien agir sur la dégradation motrice de la personne* » (E5).

### 3. Discussion

#### 3.1 Divergences et similitudes avec le cadre conceptuel

Ce travail de recherche s'est appuyé sur le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap mettant en avant l'interaction entre trois facteurs.

Concernant les facteurs personnels, le cadre conceptuel, notamment sur les objectifs de prise en charge, faisait état d'interventions sur l'autonomie quotidienne, la fatigabilité et les aspects cognitifs, sensoriels et émotionnels de la personne. Sur ce sujet, les participants ont abordé des thématiques similaires en les rattachant aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes interrogés ont particulièrement insisté sur la prise en compte des capacités du patient ainsi que de leur état psychologique dans les interventions.

Également en lien avec les objectifs et interventions de l'ergothérapeute, les habitudes de vie et rôles sont présents dans les références bibliographiques utilisées dans le cadre conceptuel ainsi que dans le discours des ergothérapeutes qui évoquent pour certains un changement long et parfois difficile des habitudes de vie. Celles-ci pouvant être mises en lien avec les facteurs personnels cités précédemment.

Concernant l'environnement, et plus particulièrement physique, les entretiens ont montré l'importance de l'intervention à domicile sur les apprentissages. Les éléments apportés par l'étude de Kuending & al., concordent avec ces résultats, notamment le fait que les apprentissages en structure sont difficilement transposables au domicile, du fait d'un environnement quotidien différent. Cela pouvant constituer des obstacles à la mise en pratique. Sur l'environnement social, les études sont majoritairement centrées sur la personne elle-même. Or, certains ergothérapeutes ont mis en lumière la participation des aidants dans la prise en soin et dans le maintien des apprentissages. Ainsi, il ressort une discordance entre les éléments retenus dans le cadre conceptuel et les discours des participants.

Enfin, les études relatives à l'ergothérapie en lien avec la sclérose en plaques mentionnent qu'il n'est pas possible d'évaluer les bénéfices de la discipline prise isolément malgré un intérêt dans la prise en charge de cette pathologie. Les réponses des participants concordent avec cette idée, la prise en charge multidisciplinaire étant mise en avant dans tous les entretiens réalisés.

## 3.2 Question de recherche et hypothèse

Pour rappel, cette étude avait pour objectif de s'intéresser à l'efficacité de la prise en soin ergothérapique dans l'environnement du patient atteint de sclérose en plaques. Notre hypothèse était la suivante : **L'intervention ergothérapique dans le milieu écologique du patient favorise le maintien à plus long terme des acquis.**

Du point de vue des entretiens effectués, cette hypothèse peut être validée puisque tous les répondants sont en accord pour dire que le maintien des acquis se fait sur le plus long terme. Cependant, les éléments apportés sont de différentes natures. En effet, selon plusieurs personnes, l'apprentissage de plus de technique, la mise en place de routine et le rôle des aidants permet de maintenir les acquis sur le plus long terme. Cependant, deux ergothérapeutes insistent sur un point de vigilance qu'est l'évolution de la maladie et son impact sur le maintien des connaissances.

## 3.3 Biais et limites de l'étude

### 3.3.1 Biais de l'étude

Deux biais méthodologiques ont été identifiés. En effet, du fait d'une distance géographique importante avec les répondants, les entretiens ont été réalisés exclusivement par téléphone. Ainsi, les réponses aux questions peuvent être biaisées, car possiblement perçues différemment par l'intervieweur. Même si les intonations et les mots choisis par les ergothérapeutes informent sur leur manière de penser, le langage non-verbal manque et il peut en résulter une perte d'information.

Malgré la présence du guide d'entretien, il m'est arrivé de formuler mes questions différemment envers les participants. Cela peut avoir un impact sur le type de réponses apportées. M'intéressant à la pratique de chacun, il m'est arrivé de rebondir sur des éléments partagés par les personnes et que je souhaitais approfondir. Ainsi, certaines réponses ont été plus riches du fait de questions plus poussées. De plus, la dernière question de mon guide n'a pas été posée lors du premier entretien réalisé, la personne m'indiquant ne pas agir sur les apprentissages dans ses interventions. Ce qui après analyse des résultats, c'est avéré inexacte.

Enfin, un biais de désirabilité sociale a été repéré. Les personnes interrogées valorisent naturellement leur pratique. Ainsi, lors des entretiens, les résultats peuvent être influencés par l'intérêt porté aux personnes et à leurs interventions.

### **3.3.2 Limites de l'étude**

La première limite concerne le temps accordé pour la réalisation de ce travail. En effet, un temps plus grand aurait pu permettre de développer plus en détails les concepts et d'avoir davantage de retour d'expérience d'ergothérapeutes. Cependant, cela m'a permis de faire des choix dans les éléments abordés, tout n'étant pas réalisable dans le temps imparti.

Seuls six entretiens ont été réalisés lors de ce travail d'initiation à la recherche. Malgré la qualité des réponses, l'échantillon reste restreint et ne permet pas de généraliser les éléments portés à ma connaissance.

Enfin, le recrutement des personnes a été fait par prise de contact aléatoire sur internet. Des professionnels de différentes structures composent les répondants. Cependant, toutes les populations intervenant à domicile ne sont pas représentées. Ainsi, il est nécessaire de rester vigilant quant aux résultats obtenus, et de garder à l'esprit qu'ils sont exclusivement le reflet des avis des personnes interrogées.

### **3.4 Perspectives**

Si nous prenons pour point de focalisation l'environnement, il serait intéressant d'ouvrir la réflexion de la prise en soin ergothérapique dans l'environnement du patient à d'autres pathologies. En revanche, si le point de focale est mis sur la pathologie ainsi que sur l'environnement, il serait intéressant d'approfondir l'environnement social et plus particulièrement la participations des aidants dans le maintien des acquis. Cela pourrait permettre d'investir le rôle que pourraient avoir l'ergothérapeute auprès des aidants. Enfin, la personne étant au cœur de sa prise en soin, il pourrait être pertinent d'interroger des patients afin de recueillir leurs sentiments envers la pratique de l'ergothérapie à domicile et l'impact sur leur vie au quotidien.

### **3.5 Projection professionnelle et personnelle**

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de développer des compétences méthodologiques telles que la recherche et l'analyse de données scientifiques. À cela peut s'ajouter des compétences en termes d'organisation afin de mener à bien ce projet. Cela pourra m'être bénéfique aussi bien à titre personnel que professionnel. Le sujet de cette étude m'a permis d'approfondir en détail une interrogation qui m'avait fait écho lors d'un stage et de compléter mes connaissances sur la sclérose en plaques

ainsi que sur la pratique à domicile. Cette exploration me conforte dans l'idée d'exercer mon activité professionnelle au plus proche de l'environnement de la personne.

## Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif de s'intéresser aux bénéfices d'une prise en soin ergothérapique à domicile pour les patients. À cette interrogation, nous avons rattaché une pathologie, la sclérose en plaques.

Au cours de ce travail, nous avons élaboré un cadre conceptuel, permettant de développer différentes notions. En nous appuyant sur le modèle de Processus de Production du Handicap, nous nous sommes intéressés aux facteurs personnels avec les symptômes de la maladie, à l'environnement qu'il soit physique ou social et aux habitudes de vie avec notamment le concept d'occupation. Ces références bibliographiques ont permis de donner une orientation à notre recherche en la focalisant sur les apprentissages. Ainsi, l'objectif de notre recherche était de comprendre la prise en soin de la sclérose en plaques dans l'environnement écologique de la personne et de la mettre en lien avec les apprentissages, et plus particulièrement avec la durée du maintien des acquis.

Des entretiens, réalisés auprès d'ergothérapeutes intervenant à domicile, nous ont permis de valider notre hypothèse. Les conclusions montrent, entre autres, que le maintien des acquis est favorisé par l'intervention de l'ergothérapeute à domicile du fait de mise en place de routine, d'acquisition de plus de techniques et de meilleure intégration des actions, mais également par le relais pris par les aidants pour une stimulation au quotidien.

Du fait de l'importance de la rééducation en structure évoquée par certains ergothérapeutes lors des entretiens, et dans une volonté de poursuivre le virage ambulatoire au cours des années à venir, il serait pertinent de continuer les recherches sur les bénéfices de la prise en charge ergothérapique à domicile dans le cadre de la sclérose en plaques. Enfin, à la vue des résultats exprimés lors des entretiens, et notamment le rôle de l'aidant, il serait intéressant de se questionner sur les interventions des ergothérapeutes auprès des aidants, afin de savoir si cela peut participer davantage au maintien des acquis des personnes atteintes de sclérose en plaques.

## Bibliographie

### Ouvrages

- Bier, N., Provencher, V., Gagnon, L., Van der Linden, M., Adam, S., & Desrosiers, J. (2009). Apprentissage d'activités de la vie quotidienne dans la DTA et leur transfert: Etude de deux cas. In S. Adam, *Actualités en rééducation neuropsychologique : Etudes de cas* (pp. 269-303).
- Castelain, P. (2017). CIF & PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap. In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 19-36). De Boeck Supérieur.
- Delaisse, A.-C., Bodin, J.-F., Charret, L., Hernandez, H., & Morel-Bracq, M.-C. (2022). *L'ergothérapie en France : Une perspective historique*. (pp. 71-90). De Boeck Supérieur.
- Laliberte Rudman, D. (2016). Chapitre 12. Réflexion sur la nature située et socialement construite de l'occupation : Un programme de recherche qui étudie la restructuration contemporaine de la retraite. In D. Pierce, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 161-173). De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.pierc.2016.01.0161>
- Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2ème édition). (pp. 13-44). L'École d'Études sociales et pédagogiques de Lausanne.
- Meyer, S. (2013a). Le projet terminologie de ENOTHE. In *De l'activité à la participation* (pp. 3-20). De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2013b). Les lieux du « faire » l'environnement, le contexte et le setting. In *De l'activité à la participation* (pp. 177-191). De Boeck Supérieur.

Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd), (pp. 72-85). Deboeck supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). (pp. 1-11). Deboeck supérieur.

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (pp. 23-32). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014a). Apprivoiser la recherche. In S. Tétreault & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 49-85). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014b). Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit. In S. Tétreault & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 211-245). De Boeck Supérieur.

Trouvé, E., & Corlay, H. (2016). Démarche et raisonnement clinique de l'ergothérapeute dans la relation homme/environnement. In E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 221-240). De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0221>

## Articles

Brochet, B. (2009). Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue Neurologique*, 165, pp. S173-S179. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72131-9](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72131-9)

Charret, L., & Samson, S. T. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), pp. 17-36. <https://www.cairn.info/revue-contraste-2017-1-page-17.htm>



- De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021). Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041432>
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., & Guillemin, F. (2009). Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP : La fatigue. *Revue Neurologique*, 165, pp. S135-S14). [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72125-3](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72125-3)
- Devos, C., & Dumay, X. (2006). Les facteurs qui influencent le transfert : Une revue de la littérature. *Savoirs*, 12(3), pp. 9-46. <https://doi.org/10.3917/savo.012.0009>
- Healey, K., Zabad, R., Young, L., Lindner, A., Lenz, N., Stewart, R., & Charlton, M. (2019). Multiple Sclerosis at Home Access (MAHA). *International Journal of MS Care*, 21(3), pp 101-112. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-006>
- Hubens, V., Raemdonck, I., Bruwier, G., & Devos, C. (2016). Les leviers du transfert des acquis en formation continue du médecin généraliste. Elaboration d'un modèle conceptuel opérationnalisable. *Pédagogie Médicale*, 17(4), pp. 221-232. <https://doi.org/10.1051/pmed/2017013>
- Jansa, J., Ferdinand, S., Milo, M., Løyning, I. G., Huilla, T., Kallmayer, L., Ilsbrouckx, S., Filló, N., Raats, J., Jakobson, J., & Kos, D. (2022). Performance of Activities of daily living in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103342. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103342>
- Khan, F., Turner-Stokes, L., Ng, L., Kilpatrick, T., & Amatya, B. (2007). Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011(12). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006036.pub2>

- Kuendig, S., Kool, J., Polhemus, A., Schallert, W., Bansi, J., & Gonzenbach, R. R. (2022). Three weeks of rehabilitation improves walking capacity but not daily physical activity in patients with multiple sclerosis with moderate to severe walking disability. *PloS One*, 17(9), e0274348. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274348>
- Mignet, G. (2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : S'approprier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *Ergothérapies*, 62(1). <https://revue.anfe.fr/2016/07/30/le-modele-de-loccupation-humaine-sapproprier-les-concepts-theoriques-grace-aux-experiences-cliniques/>
- Olivier De Sardan, J.-P. (2000). Le « je » méthodologique : Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue Française de Sociologie*, 41(3), 417. <https://doi.org/10.2307/3322540>
- Pollez, B. (2009). Accompagnement en médecine de réadaptation d'une personne et de ses proches dans la lutte contre le handicap vécu. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256(HS), pp. 87-94. <https://doi.org/10.3917/retm.256.0087>
- Pouplin, S., Chaillot, F., & Chavoix, C. (2018). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : La loi Jardé et son évolution. *Le Monde de l'ergothérapie*, 41, pp. 14-17.
- Pozzilli, C. (2002). Home based management in multiple sclerosis : Results of a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73(3), pp. 250-255. <https://doi.org/10.1136/jnnp.73.3.250>
- Presseau, A. (2000). Analyse de l'efficacité d'interventions sur le transfert des apprentissages en mathématiques. *Revue des sciences de l'éducation*, 26(3), pp. 515-544. <https://doi.org/10.7202/000289ar>

- Quinn, É., & Hynes, S. M. (2021). Occupational therapy interventions for multiple sclerosis : A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(5), pp. 399-414. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1786160>
- Ramde, A. K. (2022). *Les théories d'apprentissage et leurs touches dans l'éducation*. <https://hal.science/hal-03741628>
- Steuлтjens, E. E., Dekker, J. J., Bouter, L. M., Cardol, M. M., Van den Ende, E. C., & van de Nes, J. (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003608>
- Yu, C.-H., & Mathiowetz, V. (2014). Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis : Part 1. Activity and participation. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(1), pp. 27-32. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008672>

### **Autres références**

- AFSEP. (s. d.). *Quels sont les symptômes de la SEP ?* Association Française des Sclérosés en Plaques. Consulté 14 février 2023, à l'adresse <https://afsep.fr/237346-2/>
- Agence Régionale de Santé - Île-de-France. (2018). *Hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) en Ile-de-France : Partage d'expérience*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-had-publications-regionales>
- Agence Régionale de Santé - Île-de-France. (2019). *Sclérose en plaques : Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles*.

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sclerose-en-plaques-guide-daide-orientation-des-malades-et-des-familles>

BO Santé - Protection Sociale. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute* (n° 2010/7 du 15 août 2010; pp. 170-176).

<https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/steUne.htm>

Haute Autorité de Santé. (2006). *Guide—Affection de longue durée. Sclérose en plaques.*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024\\_sclerose-guide\\_sans\\_lap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2007). *La prise en charge de la sclérose en plaque.*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf)

[093\\_gp\\_sep.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf)

Inserm. (2020). *Sclérose en plaques (SEP)—Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients.* Inserm.

[https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-](https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/)

[en-plaques-sep/](https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/)  
Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 (2009).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475>

Mieux vivre avec la SEP (Réalisateur). (2015, mars 19). *SEP - Les prises en charge proposées par l'ergothérapeute (Hélène MALAPEL)* [vidéo en ligne].

<https://www.youtube.com/watch?v=BRbjqrTeskQ>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, mai 30). *La sclérose en plaques.*

Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

My-MS. (s. d.). *MS Progression.* Consulté 13 mai 2023, à l'adresse [https://my-ms.org/ms\\_progression.htm](https://my-ms.org/ms_progression.htm)

- Réseau international sur le Processus de Production du Handicap. (s. d.). *Modèle MDH-PPH*. RIPPH. Consulté 15 février 2023, à l'adresse <https://ripph.qc.ca/>
- Sep Ensemble. (s. d.). *La rééducation et la SEP - L'intérêt d'un séjour en rééducation*. Sep-Ensemble. Consulté 12 février 2023, à l'adresse <https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/sep-reeducation>
- Vidal. (2021a, avril 15). *L'évolution et les séquelles de la sclérose en plaques*. VIDAL. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/evolution-séquelles.html>
- Vidal. (2021b, avril 15). *Sclérose en plaques (SEP)—Symptômes, causes, traitements et prévention*. VIDAL. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep.html>

## Table des annexes

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN _____	1
ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT _____	3
ANNEXE III : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N° 3 _____	4

## **ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN**

### **Présentation**

*Je m'appelle Mathilde Queval, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie. Pour réaliser mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à la prise en charge ergothérapique à domicile pour des patients atteints de sclérose en plaques.*

*Cet entretien a pour but de recueillir des informations sur les pratiques des ergothérapeutes à domicile et de répondre à mes interrogations sur la plus-value de ce type de pratique dans le cas de la sclérose en plaques.*

*Concernant les modalités de cet entretien, celui-ci sera anonymisé afin que vos propos ne puissent pas être rattachés à votre personne ou à la structure dans laquelle vous travaillez.*

*Êtes-vous d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? L'enregistrement me sera utile pour la retranscription de l'entretien, il sera effacé à la fin de ce travail d'initiation à la recherche.*

*Dernière chose, vous êtes libre d'interrompre l'entretien et de vous retirer de la recherche à tout moment si vous le souhaitez.*

*Je vous remercie de bien vouloir remplir et me remettre le questionnaire de consentement (que je vous ai envoyé par mail).*

*Avez-vous des questions avant de commencer ?*

### **Données socio-démographiques**

- Dans quelles tranches d'âge vous situez-vous ?
  - 25 ou moins
  - Entre 26 et 35
  - Entre 36 et 45
  - Entre 45 et 55
  - Plus de 56
  
- Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?
- Dans quel type de structure travaillez-vous ?

## **Sclérose en plaques**

1. Depuis combien de temps intervenez-vous auprès de patients atteints de sclérose en plaques ?
  - a. Depuis combien de temps intervenez-vous au domicile des patients SEP ?
  - b. Dans votre exercice, quelle part les patients SEP représentent-ils ?
2. Quels sont vos objectifs avec les patients atteints de SEP, pour une première PEC et pour un suivi de PEC ?
  - a. Les objectifs sont-ils les mêmes si l'intervention est effectuée à domicile ou dans une structure
3. Décrivez-moi votre intervention auprès des patients atteints de SEP dans le cadre d'une première PEC ainsi que dans le cadre d'une actualisation des soins si les PEC sont différentes.
  - a. De quel type de PEC s'agit-il (centres spécialisés, programme spécifique (ETP), multidisciplinarité)
  - b. Dans quels lieux faites-vous cette PEC
  - c. Quelle est la durée de la PEC
4. En tant qu'ergothérapeute intervenant au domicile, comment prenez-vous en compte l'environnement physique et social du patient atteint de SEP ?
  - a. Lors d'une 1ère intervention
  - b. Lors d'un suivi

## **Evaluation**

5. Selon vous, exercer votre intervention dans l'environnement physique et social de la personne a-t-il un impact sur les apprentissages de la personne ?
  - a. Quelles différences voyez-vous ?
6. A votre avis, y a-t-il un lien entre l'intervention au domicile et la durée du maintien des acquis ?
  - a. Quels liens faites-vous entre ces 2 phénomènes ?



## ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
----------------------------

Je soussigné(e)..... déclare donner mon consentement libre et éclairé pour participer à l'entretien effectué par Mme **Mathilde QUEVAL** dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute.

Ce travail d'initiation à la recherche et notamment les entretiens concernent les ergothérapeutes DE travaillant au domicile de personnes atteintes de sclérose en plaques.

**Je reconnais avoir eu les informations suivantes :**

- L'entretien est enregistré afin de faciliter son analyse. Cet enregistrement sera définitivement supprimé à l'issue de la recherche.
- Les données recueillies seront anonymisées.
- L'entretien sera retranscrit et le discours analysé en tenant compte des propos réellement employés.

J'ai la possibilité d'interrompre l'entretien et de me retirer de la recherche à tout moment.

**En signant ce formulaire de consentement, je reconnais avoir pris connaissances des modalités d'entretien et accepte de participer à cette entrevue et à ce travail d'initiation à la recherche.**

Fait en deux exemplaires

Le :

A :

Signature du participant

Signature de l'étudiant

### **ANNEXE III : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N° 3**

**Pour commencer est ce que tu peux me dire dans quelle tranche d'âge tu te situes, 25 ans ou moins, entre 26 et 35, entre 36 et 45 ...**

Entre 26 et 35

**Depuis combien de temps tu exerces le métier d'ergothérapeute ?**

Depuis 5 ans

**Dans quel type de structure tu travailles ?**

Je suis en SSR

**Ça fait combien de temps que tu intervies auprès de patient atteint de sclérose en plaques ?**

Eh bien depuis 5 ans et demi, je suis en service de neurologie donc assez rapidement, j'ai été confronté à ce type de pathologie.

**Et donc depuis combien de temps tu intervies à domicile ?**

Et bien depuis 5 ans, en fait moi, j'ai intégré mon poste en septembre 2017 et on a ouvert le service d'hospitalisation à domicile le 15 janvier 2018 donc à partir de cette date-là, on a commencé à intervenir à domicile, à avoir plusieurs profils de patient, dont des patients atteints de SEP

**Dans ton exercice les patients atteints de sclérose en plaques ça représente combien de personnes ?**

Euh on va dire environ 30 %.

**Est-ce que tu peux me dire quels sont tes objectifs avec les patients atteints de sclérose en plaques ... ?**

Ooh, c'est varié ... enfin fini ta question...

**Soit pour une première prise en charge soit pour un suivi s'il y a une différence ?**

Alors non, il n'y en a pas vraiment. Enfin moi dans le cadre de mes interventions, c'est systématiquement dans un suivi. En fait, pour recontextualiser un peu les choses moi

je suis à temps plein en clinique SSR mais je suis affilié à deux service en même temps je suis mi-temps en hôpital de jour neuro et mi-temps en HAD-R, hospitalisation à domicile en réadaptation où c'est forcément des suivi long contrairement à l'équipe mobile où pour le coup on intervient auprès de la personne qui souffre de sclérose en plaques et là la vocation de l'équipe mobile c'est plutôt en ponctuel et plutôt axé sur l'aménagement du domicile, préconisation d'aides techniques, et on réoriente les patients dans des projets de rééducation si ça fait un moment qu'il n'ont pas été suivis. Moi dans le cadre de l'HAD-R, c'est forcément une prise en charge avec plusieurs séances et avec un programme de rééducation qui est pluridisciplinaire et déterminé par un médecin MPR. Donc au niveau des objectifs ça va dépendre déjà du bilan qui aura été fait, le bilan pluridisciplinaire, du projet personnalisé de soin qui est déterminé en équipe pluridisciplinaire et avec le médecin MPR et ça va dépendre des capacité du patient, de son degré d'autonomie et d'indépendance, de ses objectifs personnels à lui aussi, donc ça peut aller de la rééducation, de l'aide et des conseils en aménagement de domicile, préconisation d'aides techniques, on va faire aussi beaucoup de mises en situation pour évaluer son degré d'autonomie et d'indépendance. C'est vraiment très large, on a un champ d'intervention extrêmement diversifié et on va focaliser nos interventions vraiment en fonction de ce que nous on va déterminer avec le patient sur ces objectifs pour le modifier.

**Et est-ce que les objectifs, certes ils sont fonction de la personne mais est ce qu'ils sont différents si l'intervention elle est effectuée au domicile ou dans une structure ?**

Ah bah ouais, alors le gros avantage du domicile bah, c'est qu'on est à domicile en fait, donc t'es dans le milieu écologique du patient, donc tu peux vraiment identifier les problématiques que le patient va rencontrer à domicile euh du coup parfois, tu as des objectifs qui ressortent et qui sont complètement différents de ce que tu peux faire quand t'es sur le plateau technique ; parce que sur le plateau technique, tu vas avoir une rééducation qui va être plus analytique où on va travailler mais...sur le plateau technique tout est adapté donc parfois tu vas avoir des problématiques qui apparaissent qui ne sont pas les mêmes à domicile. Typiquement, sur un plateau technique, ça ne te viendrait jamais à l'idée de travailler le transfert aux toilettes si le patient lui-même ne sait pas qu'il a une difficulté. par contre à domicile si tu fais une mise en situation tu vas le voir tout de suite qu'il y a une problématique, donc effectivement, tu vas pouvoir axé un de tes objectifs sur ce transfert-là à proprement

parlé et ça s'est rendu possible justement parce que t'es à domicile, t'es dans l'environnement du patient avec l'aménagement qui est propre et qui est différent d'un logement à un autre, donc oui oui l'avantage du domicile, c'est que ça te, tu peux travailler directement au cœur des problématiques de certains patient.

**Ok, ça marche. Et est-ce que tu peux me décrire une intervention type auprès des patients SEP ?**

Enfin non c'est pas vraiment, en tout cas dans ma pratique c'est pas vraiment protocolisé euh après on a toujours des grandes lignes dans le sens où lors de la première rencontre on fait toujours un entretien, tu fais l'anamnèse, tu récupère les information dont tu as besoins, je fais toujours un bilan, tu prends en compte voilà déficience, intégrité, capacité, incapacité, un bilan au niveau des AVQ, je fais pas mal aussi de mises en situation et après suite à ça voilà, je découle les objectifs où on va faire ... Moi à domicile je suis vraiment dans une réflexion sur du fonctionnel, ce qui m'intéresse c'est de voir ce qu'il est en capacité de faire, qu'est ce qui pose problème et comment on peut trouver des solutions à tout ça.

**Ok et donc tout à l'heure tu me disais c'est une prise en charge multidisciplinaire, il y a qui d'autres qui intervient ?**

Alors nous dans le service d'HAD-R, on a un kiné qui intervient aussi et un APA, donc on est 3 rééducateurs qui sont amenés à intervenir et on est sous la direction d'un médecin MPR.

**Ok, et la durée de prise en charge elle est de combien de temps ?**

Nous en moyenne, on est entre 6 à 8 semaines, à raison d'au minimum 5 séances de rééducation par semaine avec des séances de 45 minutes en moyenne et en fonction des objectifs de patients et des capacités qui lui sont propres, on augmente ou on diminue le nombre de prise en charge, mais au minimum, on est à 5 par semaine. Avec nécessité qu'il y ait les 3 intervenants qui viennent à domicile. Il faut vraiment qu'il y ait une problématique pluridisciplinaire et de médecine physique et de réadaptation, on n'a pas pour vocation de se substituer à une prise en charge avec des libéraux par exemple, ou là on est sur des durées qui peuvent être beaucoup plus importantes. Nous on est vraiment sur des problématiques occupationnelles bien propres.

**Sur les 5 séances par semaine, ce n'est pas que de l'ergothérapie ?**

Non, non, on établit le programme avec le patient en fonction des objectifs des besoins et effectivement, il y a au minimum 5 séances, mais ça peut être par exemple 2 d'ergo 2 de kiné 1 d'APA comme ça peut être beaucoup plus ergo que kiné en fonction du profil des besoins qu'on a identifiés et des objectifs du patient. L'intérêt du domicile aussi, c'est que le patient parfois, il est beaucoup plus acteur de sa rééducation et de sa prise en charge parce qu'on est chez lui, c'est concret, voilà. Si on est à la maison est que je lui demande de me décrire une journée type, il va pouvoir identifier toutes les choses qu'il est en capacité de faire ou malheureusement qui nécessite un tierce personne ou une aide technique ou autre et on va pouvoir vraiment focaliser la rééducation, la prise en charge dessus.

**C'est possible qu'il n'y ait qu'une séance d'ergo par semaine, il n'y a pas de règles ?**

Ça arrive, qu'il n'y ait qu'une séance d'ergo par semaine, je vous dis, c'est vraiment fonction du profil en fonction des besoins et de ce que nous, on aurait identifié dans le projet personnalisé de soins. Euh c'est variable...Après on a aussi de problématiques organisationnelles qui font qu'on ne peut pas non plus...Moi, je suis dédié au service d'hospitalisation à domicile que la matinée, je ne peux pas aller les voir tous les matins, car j'ai d'autres patients à aller voir, il y a aussi des problématiques qui font que malheureusement, on a un temps dédié et qu'on ne peut pas. Comme dans tous les services et dans toutes les structures mais voilà, on est à peu près dans ces eaux-là.

**Et donc pendant les 6 semaines toutes les séances se font à domicile ?**

Tout se fait à domicile, dans le cadre de l'HAD-R, tout se fait à domicile. Après, j'ai des patients atteints de sclérose en plaques que je suis sur le plateau technique quand ils viennent à l'hôpital de jour et on a la même offre de soins pour l'hospitalisation complète. Mais en tout cas quand c'est en HAD-R c'est que à domicile et quand c'est en hôpital de jour c'est que sur le plateau technique, on ne fait pas un coup à domicile, un coup plateau etc...

**D'accord, ce sont deux choses bien différentes ?**

Ouais, ce sont deux services qui sont bien distincts par contre ce qui nous est déjà arrivé de faire, ce qui peut être souvent réalisable, c'est que parfois, on a des patients qui sont en hospitalisation complète qu'on a pour vocation de réorienter vers le domicile, et d'accompagner au retour à domicile et donc dans ces cas-là, on fait une

sortie d'hospitalisation complète et on intervient dans le cadre d'une HAD-R et puis après, on se rend compte qu'il y a encore des difficultés de rééducation un peu plus poussée et avec la nécessité d'un plateau technique de rééducation, dans ces cas-là à la fin des 6 à 8 semaines, on réoriente le patient vers un HDJ et on poursuit la rééducation en HDJ.

### **D'accord, donc il y a des relais comme ça qui peuvent se faire ?**

Ouais en fait, l'avantage de l'HAD-R et de ce service-là c'est que ce n'est pas linéaire le parcours du patient, on ne fait pas une hospitalisation complète puis un HDJ puis de l'HAD-R... Non c'est vraiment une offre de soins qui peut intervenir à différents temps de la prise en charge du patient et ré avoir lieu à distance... j'ai des patients qui ont fait HC HAD HDJ et puis re HAD parce qu'il y avait d'autres problématiques qui sont apparues en cours de route pour lesquelles on n'avait pas identifié au premier séjour ou qui n'avait pas lieu d'être du coup, on intervient.

### **Et il y a des quotas d'intervention en HAD ?**

Qu'est-ce que tu entends par quotas ?

**Je veux dire une personne atteinte de SEP bénéficie d'une hospitalisation à domicile de 5 semaines, ensuite elle va en HDJ et puis il y a, de nouveau, besoin d'une HAD, est ce que c'est faisable d'enchaîner ou c'est limité par exemple à une fois par an ou s'est... ?**

Ah non non non, alors après la chose pour laquelle nous on reste assez vigilant c'est que l'HAD-R forcément les patients souvent leur retour est très positif car ils ont tous les rééducateurs à domicile, ils ont pas besoin de se déplacer donc, c'est sûr qu'au niveau du suivi et de la prise en charge c'est super mais encore une fois on explique aux patients qu'on a pas pour vocation à se substituer à des rééducateur en libéral, qui eux pour le coup vont avoir des prise en charge plus importante. Nous, on répond vraiment à des problématiques biens définies et l'objectif, c'est qu'à la fin des 7 semaines, on arrive à répondre à ses problématiques soit par le biais de la réflexion doit par le biais des mises en situations soit par le biais d'un réaménagement du domicile, voilà. Il y a plein de possibilités pour répondre à cette problématique-là et on n'a pas pour vocation à faire perdurer dans le temps et à faire une rééducation avec entretien, maintien des capacités, ce ne sont pas les mêmes objectifs encore, on est vraiment sur de la rééducation fonctionnelle qui répond à des objectifs bien précis.

Donc non, il n'y a pas de quotas, le patient peut tout à fait faire appel à nous, par contre il faut qu'au moment où il fait appel à nous dans l'HAD-R, effectivement, on identifie une problématique à proprement parler. Si c'est juste tous les 3 mois, il fait appel à nous parce qu'il n'arrive pas à trouver de rééducateur, malheureusement au niveau de l'étude du dossier le médecin MPR, il va dire non. Par contre après voilà on peut intervenir à raison de 1 à 2 fois par an pour refaire un point si effectivement il y a une évolution de l'état de santé, une diminution des capacités, dans ces cas-là ça justifie une réintervention.

### **Ok, l'HAD n'a pas pour vocation de pallier le manque de professionnels...**

Non non, bah en plus nous on est en tout cas sur ma structure à l'heure actuelle on est un petit HAD-R avec une file active qui est minime, on a beaucoup de demande donc on peut pas se permettre non plus d'avoir des prise en charge qui s'installe dans la durée et se répète se répète parce que malheureusement c'est une offre de soin qu'on doit être en mesure de proposer à un maximum de personne pour toutes les demandes qui sont pertinentes et légitimes, donc on est obligé aussi bah justement de standardiser la prise en charge parce que sinon malheureusement on serait toujours en capacité d'offrir cette offre de soins au plus grand nombre .

### **Et donc ça vous arrive à la suite de l'HAD-R d'orienter vers des professionnels en libéral ?**

Ah oui, c'est très fréquent parce qu'après le but ce n'est pas non plus qui ait une interruption dans la prise en charge, effectivement les patients, tous les patients qui sont atteints de maladie neurodégénérative de manière générale, faut éviter qu'il y ait de grosses interruptions. Après nous on est très très très propice sur tout ce qui est auto-rééducation, parce que c'est important au-delà des prise en charge et des centre de rééducation qui sont de 45 minutes à 1h, à plusieurs fois par jour ou plusieurs fois par semaines, il faut que le patient il s'investisse dans sa prise en charge, qu'il soit acteur de sa rééducation donc nous on met beaucoup l'accent sur tout ce qui est auto-rééducation et du suivi à distance aussi et après on va dire 70 à 80% des cas, on réoriente vers des professionnels en libéral. Bien souvent, ce sont des patients qui ont déjà des professionnels en libéral et qui pendant notre temps d'intervention, on leur demande de suspendre leur rééducation à côté parce qu'ils sont hospitalisés donc on évite de faire des doublons et quand on arrête, ils reprennent avec leur rééducation en libéral, que ce soit kiné, orthophoniste ou autre.

### **Quand tu dis que vous faites un suivi à distance, c'est-à-dire ?**

C'est-à-dire que quand la fin de la prise en charge se termine, moi je suis toujours en lien avec le patient en fait, c'est-à-dire que s'il y a besoin de refaire des consultations, ils savent très bien qu'ils peuvent me contacter, s'ils ont besoin de faire le point sur des exercices ou voilà de l'éducation etc, on le fait. On a quand même un suivi qui est fait même au-delà des 6 semaines. Enfin, moi il y a des patients que j'ai eu en prise en charge depuis l'ouverture du service et qui effectivement refont des petits séjours de temps à autre, une fois par an par exemple et puis entre temps, on les prévient qu'on garde un lien et que s'ils ont des questions, ils peuvent toujours s'orienter vers nous. Ce n'est pas un suivi standardisé où on les appelle tous les 2 mois pour faire le point, mais ils savent très bien qu'ils ont toujours possibilité de nous contacter et pendant par contre le cadre des 8 semaines de prise en charge, il va y avoir une éducation autour de l'auto-rééducation pour qu'au-delà de notre prise en charge et quand il y aura un terme à celle-ci, ils soient en capacité de continuer la rééducation par eux même et de maintenir les acquis.

### **Et donc toi en tant qu'ergothérapeute qui intervient à domicile comment tu prends en compte l'environnement physique et social du patient ?**

Bah, c'est primordial parce qu'en fonction de si le patient, il est isolé ou s'il a sa famille proche qui, sa famille ses aidants, qui sont en capacité d'intervenir et d'assister le patient, la prise en charge elle est toute autre. A domicile, quand il y a des proches, qu'il y a des aidants familiaux, c'est quasiment systématique que je les fait participer aux séances, faut qu'ils gardent leurs rôles quand même, le conjoint doit rester le conjoint, l'enfant doit rester l'enfant, il faut pas se substituer à une infirmière à une aide-soignante etc.. Mais ne serait-ce que parfois pour réaliser des transferts, il y a de l'éducation qui est faite aussi auprès des aidants familiaux, pour tous ce qui est TMS, on leur apprend parfois le matériel et quand effectivement il y a un entourage social et familial qui est présent et qui est investi et qui a envie de s'investir avec le patient moi, je les fait toujours participer. C'est une vraie plus-value, c'est l'intérêt du domicile, c'est que justement, on peut se permettre d'avoir une prise en charge et un accompagnement auprès des aidants familiaux qui est parfois moins possible en structure parce qu'on est dans le cadre des murs de la clinique et on ne peut pas se permettre de faire de l'éducation à toutes les familles et tous les proches des patients ça ne sera pas possible.



### **Et concernant l'environnement physique ?**

C'est-à-dire ?... L'architecture et bah ... ça c'est pareil on le prend toujours en compte parce que l'avantage du domicile aussi c'est qu'il y a tout ce qui est mise en situation qui est possible donc s'il y a des problématiques d'aménagements on peut directement agir dessus des fois c'est pas grand-chose mais changer un meuble de place, réorienter le lit, c'est parfois des petites choses toutes bêtes mais c'est pareil ça a un intérêt tout autre parce que des fois il suffit de pas grand-chose, il suffit d'un aménagement, d'une orientation ou d'un meuble qui fait que le patient va être en capacité de faire ou de pas faire. Donc ça, c'est pareil, c'est primordial, c'est tout l'intérêt de ça, c'est qu'on est au domicile, donc faut en prendre conscience.

### **Selon toi est ce qu'exercer l'intervention ergothérapique dans l'environnement physique et social de la personne, ça a un impact sur ses apprentissages ?**

Ah bah complètement, complètement parce que là la grande différence entre le domicile et quand t'es en plateau technique, c'est que tout ce que le patient va apprendre sur le plateau technique il est obligé de faire le transfert des acquis à la maison et ça des fois, c'est compliqué parce qu'effectivement ce que tu vas apprendre au niveau de plateau technique, quand tu arrives chez toi, bah c'est pas le même aménagement justement, c'est parfois moins accessible, la place est plus restreinte, c'est plus étroit etc. alors qu'à domicile on est en direct donc on va pouvoir expliquer au patient comment faire, on va pouvoir répéter, re-répéter, re répéter, on va pouvoir rester avec lui, si s'est maîtriser ou pas d'une semaine à l'autre donc au niveau des apprentissage ça facilite énormément et puis même aussi au niveau de la maison, l'avantage de le faire à domicile, on va faire plusieurs fois à la maison, et même quand on est pas là on sait qu'il va pouvoir lui-même s'exercer qu'il soit seul s'il est en capacité de le faire seul ou avec ses proche parce qu'on peut aussi éduquer les proches. Donc au niveau de l'apprentissage oui, le fait d'agir à domicile, c'est une énorme plus-value, ça facilite grandement les choses. Et d'autant plus s'il y a des troubles cognitifs.

### **J'ai une autre question en lien, est ce que selon toi il y a un lien entre l'intervention à domicile et la durée du maintien des acquis ?**

Alors oui, parce que le fait de pouvoir le faire directement à la maison, c'est en lien avec l'apprentissage, comme on est directement chez eux, je pense que le fait... Voilà le patient, il va pouvoir acquérir davantage de technique pour les appliquer sur du plus

long terme, donc oui, mais c'est en lien un peu avec ce que je t'expliquerai sur l'apprentissage juste avant.

**Ok, est ce que tu as des exemples concrets de ça, des apprentissages justement qui sont fait plus facilement comme tu dis sur ... ?**

L'exemple le plus criant, c'est sur les transferts... Parce qu'apprendre les transferts sur un plan bobath et les faire directement en milieu écologique, c'est complètement différent. C'est beaucoup plus facilement appliqué, retenu et maîtrisé par le patient si tu le fais directement chez lui. C'est complètement différent de faire des transferts sur un plan bobath que de le faire directement sur son lit à lui d'autant plus si ce n'est pas un lit médicalisé, au même titre que faire les transferts aux toilettes, au même titre que faire des transferts si c'est une salle de bain avec une baignoire et un siège de bain pivotant, si c'est fait en direct, au moins il va pouvoir directement lui aussi s'exercer et voilà, c'est complètement différent de le faire à domicile.

**Ça marche, écoute, moi j'ai posé toutes mes questions.**

J'espère que j'ai pu t'aider... maintenant que tu as posé tes questions tu vas pouvoir répondre aux miennes : c'est sur quoi ton mémoire ?

**Donc mon mémoire c'est sur la plus-value d'une prise en charge à domicile pour les patients avec une sclérose en plaques, notamment sur les apprentissages et l'hypothèse d'une durée de maintien plus longue du fait d'une intervention à domicile.**

Un maintien des acquis qui sera davantage présent que si on faisait juste en plateau technique ? Ok, d'accord, non non non c'est intéressant comme questionnement et pour le coup moi je te rejoins un petit peu par rapport à l'expérience que j'ai pu avoir, le milieu écologique c'est vraiment important surtout pour nous en tant qu'ergo, y'a pas photo, entre faire des apprentissages en plateau technique ou tout est aseptisé, forcément ici tout est bien tout est beau tout est large tout est adapté et quand les patients doivent faire à domicile... bon là on sort un petit peu de ton cadre car je vais te parler d'un patient qui a une amputation donc rien à voir mai pour donner un exemple c'était un patient qui était amputé transfémoral à droite, quand il était en clinique il arrivait à faire tous ses transferts et quand je suis intervenu chez lui, au bout de 3 jours de retour à domicile, ça faisait 3 jours qu'il dormait dans son fauteuil car il arrivait pas à faire ses transferts au lit, juste parce qu'au niveau de l'aménagement c'était pas

comme à la clinique. Et pour les patients atteints d'un AVC ou d'une sclérose en plaques, quelle que soit la pathologie dans tous les cas le milieu écologique, il n'y a rien de tel. En tout cas, très bonne recherche.

**Merci.**

Est-ce que tu avais d'autres questions à me poser ?

**Ah oui, j'ai pensé à une question tout à l'heure, en termes de rééducation, qu'est-ce que tu fais concrètement avec les personnes atteintes de sclérose en plaques à domicile ?**

Essentiellement...En fait ça va dépendre beaucoup de l'entretien que je vais avoir avec lui au tout départ, au-delà du bilan que je fais au tout début qui me permet déjà d'avoir des problématiques et des difficultés, j'ai un gros temps d'échanges avec eux et j'utilise la MCRO, ce qui me permet de ressortir les problématiques occupationnelles de faire vraiment, de toucher du doigt ce qui leur pose problème et suite à cet entretien-là ça me permet d'orienter mes séances. Donc ça peut aller du travail de transferts à proprement parlé, à des mises en situation toilette habillage, à réaliser un repas, à faire les courses, voilà des trucs vraiment très variés. Ça ressort un petit peu de la rééducation analytique que tu peux faire en plateau, où on va utiliser du matériel, là, je me sers vraiment de tout ce dont je peux me servir à domicile, j'utilise les pinces à linge, on va étendre une machine de linge, des trucs vraiment ultra fonctionnels.

**Tu te saisis de l'environnement de la personne, c'est ça ?**

Ah complètement...l'environnement et de ses problématiques à lui et de ce que lui va rapporter lors de l'entretien. Des fois, il y a des problématiques qui ressortent que moi j'aurai pas du tout identifié. Suite à ça on essaye de trouver des solutions ensemble, on fait beaucoup beaucoup de mise en situation, on fait des mises en situation voir que ça même, et c'est vraiment par rapport à ce que lui va m'apporter comme problématiques. Comme 6 semaines ça passe vite, on essaie vraiment de prioriser aussi sur ce qui est vraiment important pour lui. Moi, je peux identifier la problématique de monter descendre les escaliers, si lui, il n'en a rien à faire d'aller au premier étage, on ne va pas le travailler quoi. En 6 semaines, c'est court et puis surtout ce qui est vraiment... c'est que lui soit investi, autant axer sur les choses qui ont réellement du sens pour lui, qui sont importantes quoi. Donc voilà.

## **L'intervention ergothérapique à domicile dans le cadre de la prise en soin de la sclérose en plaques**

QUEVAL Mathilde

**Résumé :** Les personnes atteintes de sclérose en plaques voient leur fonctionnement impacté dans plusieurs domaines de la vie quotidienne. Les interventions rééducatives et réadaptatives de l'ergothérapeute peuvent avoir lieu au sein d'une structure hospitalière mais aussi à domicile. Dans la littérature, l'intérêt de la prise en soin ergothérapique est questionné mais peu d'études portent spécifiquement sur la prise en soin à domicile. L'objectif de cette étude est de comprendre les facteurs d'efficacité de la prise en charge à domicile ainsi que son impact sur les apprentissages. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec six ergothérapeutes intervenants à domicile, auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques. Les résultats suggèrent que l'intervention à domicile vient en complément de la rééducation faite au sein de structures et que l'environnement de la personne est différemment pris en compte. L'activité à domicile est porteuse de sens pour les patients et permet une répétition des activités en situation réelle. Le rôle des aidants est également mis en avant. Ces éléments sont identifiés comme participant au maintien des apprentissages.

**Mots clés :** ergothérapie ; sclérose en plaques ; environnement écologique ; maintien des acquis.

### **Home occupational therapy in the management of multiple sclerosis**

**Abstract:** People with multiple sclerosis see their functioning affected in several areas of daily life. The rehabilitative interventions of occupational therapists (OTs) can be performed in a hospital facility but also at home. In the literature, the benefit of occupational therapy management is questioned but few studies have focused specifically on home care. The aim of this study was to understand the factors of effectiveness of home care as well as its impact on learnings. Semi-structured interviews were conducted with six OTs working at home with people with multiple sclerosis. The outcomes suggest that the intervention at home and the rehabilitation carried out within structures was complementary and that the environment is considered differently. Home practice is meaningful for patients and allows a repetition of activities in real situations. The role of caregivers is also highlighted. These elements are identified as contributing to the maintenance of learnings.

**Keywords:** occupational therapy; multiple sclerosis; ecological environment; learning