

Institut de Formation en Ergothérapie d'Échirolles



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie

La rééducation cognitive en ergothérapie pour une reprise
d'activités significatives chez les personnes atteintes de sclérose
en plaques.

Soutenu par : Clémence GESSE-ENTRESSANGLE

Promotion 2020-2023

Tuteur mémoire : Pierre-Frédéric ANDRÉ

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui m'ont accompagnée tout au long de la conception de ce mémoire.

Je remercie mon tuteur mémoire de l'IFE Pierre-Frédéric ANDRÉ pour ses remarques constructives et ses encouragements.

Je remercie ma binôme de promotion et mon copain pour leur soutien continu et inébranlable notamment lors des moments plus difficiles.

Je remercie mon ancienne tutrice Aurélie ORGERET pour sa relecture et son soutien tout au long de mon cursus de formation.

Je remercie mon ancien tuteur Arthur BRUYERE ainsi que toute l'équipe pour les conseils et les connaissances qu'ils m'ont apportés quant à la Sclérose en Plaques.

Je remercie ma famille notamment mes parents, mon frère et mes grands-parents pour leur soutien et leur relecture.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui ont pris le temps et la patience de répondre à mon questionnaire.

Je remercie l'ensemble des intervenants qui ont participé à la construction de ma pensée et de ma réflexion.

Table des matières

1) Préambule	5
2) Introduction.....	6
3) Questions de départ	6
4) Phase exploratoire.....	7
4.1) Revue de littérature	7
4.1.1) Méthodologie de la revue de littérature.....	7
4.1.2) La sclérose en plaques.....	7
4.1.3) La fatigue cognitive.....	13
4.1.4) Les occupations illustrées par un modèle : le MCREO.....	14
4.1.5) L'impact de la fatigue cognitive liée à la sclérose en plaques sur la vie des personnes concernées.....	16
4.1.6) État des lieux et bénéfices des pratiques effectuées en ergothérapie visant à diminuer l'impact des troubles cognitifs de la sclérose en plaques sur la vie quotidienne des personnes concernées.....	17
4.1.7) Éléments de réponses aux questions de départ et problématisation	22
4.2) Problématique : Question de recherche.....	23
4.3) Hypothèse de réponse à la question de recherche.....	23
5) Phase de recherche	24
5.1) Méthode.....	24
5.1.1) Objectifs de l'enquête	24
5.1.2) Le choix de la méthode de recherche.....	24
5.1.3) La population cible, les critères d'inclusion et d'exclusion.....	24
5.1.4) Les sites d'exploration	25
5.1.5) Le choix de l'outil de recueil de données.....	25
5.1.6) L'anticipation des biais et les stratégies pour les limiter/contrôler.....	27
5.1.7) Construction du questionnaire.....	28

5.1.8)	Test de faisabilité et de validité auprès d'une cohorte d'entraînement.....	29
5.1.9)	Le choix des outils de traitement et d'analyse des données.....	29
5.2)	Résultats	29
6)	Discussion des données	37
6.1)	Confrontation de la partie théorique à la pratique.....	37
6.2)	Validation de l'hypothèse	45
6.3)	Les apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	46
6.4)	Ouverture du sujet.....	48
7)	Conclusion	49

Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

APF : Association des Paralysés de France

Auto-GEN : self-generation learning program

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

EDSS : Expanded Disability Status Scale

FE : Fonctions Exécutives

FFS : Fatigue Severity Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

Lymphocytes T : Lymphocytes Tueurs

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCREO (le modèle) : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (évaluation des objectifs)

MIST : Memory for Intention Screening Test

MMSE : Mini Mental State Examination

MOCA : Montreal Cognitive Assessment

MOH: Modèle de l'Occupation Humaine

mSMT : modified Story Memory Technique

NLM : New Learning and Memory

OMS ou WHO : Organisation Mondiale de la Santé, World Health Organization

PDA : Personal Digital Assistant

PS : Processing Speed

RBMT : Rivermead Behavioural Memory Test

RehaCom : test neuropsychologique

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SEP : Sclérose en Plaques

SEP-PP : Sclérose en Plaques Progressive Primaire

SEP-RR : Sclérose en Plaques Récurrente-Rémittente

SEP-SP : Sclérose en Plaques Secondairement Progressive

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SNC : Système Nerveux Central

SPT : Speed of Processing Training

SRT : Selective Reminding Test

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TECA : Test of Everyday Cognitive Ability

Teff : Lymphocytes Tueurs Effecteurs

TIADL : Timed Instrumental Activities of Daily Living

USLD : Unité de Soins Longue Durée

WFOT : World Federation Of Occupational Therapists (Fédération Mondiale des ergothérapeutes)

1) Préambule

À l'origine, jusqu'en début de troisième année d'ergothérapie, la Sclérose En Plaques (SEP) était une pathologie que je ne connaissais que par le biais de mes cours, je n'avais jamais pratiqué l'ergothérapie avec un patient atteint de SEP. Cette pathologie m'intrigue car elle touche plusieurs personnes de mon entourage et pour autant je n'en connais ni les symptômes exacts ni le fonctionnement.

Durant l'été 2022, j'ai lu un livre de Caroline Papeix (2011) expliquant les différents symptômes et prises en soin de la sclérose en plaques. Il évoque la prise en soin de la fatigue et brièvement les symptômes cognitifs possibles ainsi que les différents retentissements sur la vie quotidienne. Je m'intéresse aux retentissements de ces difficultés cognitives sur les habitudes de vie des personnes et je commence à me poser la question du rôle de l'ergothérapeute dans la rééducation des facultés cognitives. Par la suite, j'ai lu de nombreux articles comme celui de Kwiatkowski A. (2017, p.6) ou encore celui de Krupp LB et al. (1989, p.1121-3) qui m'ont amenée à réfléchir sur l'aspect de la fatigue (autrement appelée asthénie) prépondérante dans la sclérose en plaques. Je me pose la question de la prise en soin ergothérapeutique de la fatigue cognitive (liée à des difficultés cognitives causées par la maladie) du patient atteint de sclérose en plaques. D'autant plus que cette fatigue cognitive est régulièrement observée : en effet, environ la moitié des personnes atteintes de SEP présentent des difficultés cognitives.

Ensuite, j'ai réitéré ma demande de stage dans un centre de rééducation spécialisé dans le suivi des personnes touchées par la sclérose en plaques. Ma demande a été acceptée pour le dernier stage de troisième année d'ergothérapie. Dans le cadre de mon cursus en Ergothérapie, j'ai rencontré des patients partenaires. J'ai eu la chance de pouvoir échanger avec eux. Ils m'ont rapporté un fort impact des troubles cognitifs dans leur vie quotidienne notamment dans leur parcours professionnel. Ainsi, ces échanges confirment l'intérêt que je perçois à traiter ce sujet. J'aimerais comprendre quelles sont ces difficultés cognitives et les véritables impacts qu'elles peuvent avoir sur la vie quotidienne des patients. Lorsque le diagnostic de SEP est posé, les personnes sont souvent en plein essor professionnel. Je me questionne sur l'impact des troubles cognitifs sur ce parcours professionnel et les activités de la vie quotidienne en général. Comment les ergothérapeutes essaient-ils de remédier à l'impact des troubles cognitifs par le biais de la rééducation et les patients retirent-ils des bénéfices dans leur vie quotidienne ?

2) Introduction

De-Bernardi-Ojuel, L. et al. (2021) nous rapportent que la sclérose en plaques a une prévalence et une incidence croissante dans le monde (p.1). Selon la HAS (2001, 1 juin), en France, la prévalence est passée d'environ 50 000 personnes atteintes de SEP au début des années 2000 à environ 120 000 personnes touchées aujourd'hui (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). D'après l'Institut National du Cerveau (2022), aujourd'hui, il y a environ 1000 nouveaux cas diagnostiqués par an depuis le début des années 2000 (HAS, 2001). Il s'agit de la première cause de handicap sévère non-traumatique chez l'adulte jeune (Inserm, 2020). L'assurance maladie (2023) affirme que la SEP est reconnue comme une ALD (Affection Longue Durée) et de ce fait les soins sont remboursés à 100 % sur la base des tarifs de la sécurité sociale. Ainsi, la prise en soin de la sclérose en plaques constitue un véritable enjeu de santé publique mais aussi économique et professionnel car les ergothérapeutes rencontrent fréquemment ces patients. Les personnes touchées par la sclérose en plaques rapportent très fréquemment un symptôme omniprésent qu'est la fatigue. En effet, « entre 75 et 90 % des patients atteints de SEP la rapportent à un moment ou à un autre de leur maladie, quelle qu'en soit la forme » (Kwiatkowski, A., 2017, p.6). Parmi ces personnes qui souffrent de fatigue chronique, ce symptôme accompagne souvent une fatigue dite « cognitive ». En effet, d'après Dwyer, C.P. et al. (2020), environ 40 à 70 % des personnes atteintes de sclérose en plaques présentent des troubles cognitifs (p.2). Nous étudierons l'impact de ces troubles cognitifs sur la vie des personnes ainsi que les prises en soin proposées par l'ergothérapeute dans le but de diminuer/compenser ces troubles cognitifs. Puis nous comparerons les résultats de la recherche à ceux de la littérature. Enfin, nous apporterons des éléments de réponse à l'objet de la recherche en amenant des propositions pour la pratique professionnelle de l'ergothérapeute.

3) Questions de départ

« Quel est l'impact de la fatigue cognitive sur la vie des patients atteints de sclérose en plaques ? ».

« En rééducation, de quelles manières l'ergothérapeute accompagne-t-il les personnes atteintes de sclérose en plaques dans la gestion de la fatigue cognitive et quels bénéfices les patients retirent-ils de ces interventions dans leurs occupations ? »

4) Phase exploratoire

4.1) Revue de littérature

4.1.1) Méthodologie de la revue de littérature

J'ai utilisé différents moteurs de recherche pour trouver des articles scientifiques tels que : « pubmed », « cairn.info » ou encore « google scholar ».

Les mots-clés employés sont : « Rééducation cognitive », « Ergothérapie », « Sclérose en plaques », « Bénéfices », « Activités quotidiennes », « Fatigue cognitive ».

J'ai réalisé un entretien exploratoire qui ne faisait que confirmer les éléments apportés par la littérature, il n'apportait aucun élément nouveau et il était même moins précis. C'est pour cette raison que j'ai choisi de ne pas l'intégrer à ce mémoire.

4.1.2) La sclérose en plaques

Le Ministère de la Santé et de la prévention (2022, 30 mai) déclare : « La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière) ». En effet, d'après la même source, le système de défense (appelé système immunitaire) lutte initialement contre les virus et les bactéries. Seulement, dans la sclérose en plaques, il est désorganisé et attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses qui permet une propagation efficace de l'influx nerveux du cerveau aux différentes parties du corps. Caroline Papeix (2011) complète en écrivant que « Dans la sclérose en plaques, tout se passe comme si le système de défense reconnaissait comme étrangers des éléments qui appartiennent à soi » (p.51). En effet, les lymphocytes T (globules blancs) dits effecteurs (Teff) s'attaquent à la gaine de myéline des cellules nerveuses (Inserm, 2021, 25 mai). La myéline permet d'accélérer la vitesse de l'influx nerveux par rapport à des neurones dépourvus de myéline dits « démyélinisés » (Papeix, C., 2011, p.41-42). La même autrice (2011) explique qu'il s'agit de « plaques de démyélinisation disséminées au sein de la substance blanche, avec inflammation et neurodégénérescence » (p.40). Selon l'APF France Handicap (2010), la substance blanche se définit comme le « tissu formant la partie interne du cerveau et les couches externes de la moelle épinière » (p.28). La sclérose en plaques attaque donc la myéline et ralentit la vitesse de l'influx nerveux. La myéline a également une fonction de protection « en isolant l'axone de son environnement » (Papeix, C., 2011, p.46). Une démyélinisation continue met en danger l'axone car il est confronté à des substances chimiques toxiques qui amèneront à sa destruction (p.48).

Marrie et al. (2014) précisent que l'invalidité augmente progressivement dans le temps. L'auteure neurologue Caroline Papeix (2011) ajoute que c'est la récurrence des symptômes neurologiques qui mènera au diagnostic de sclérose en plaques. Elle précise que ces manifestations montrent que l'inflammation du système nerveux central recommence et devient chronique (p.20-21).

Les différentes formes cliniques.

« Les recommandations de stratégie diagnostique ont été formalisées par McDonald et réactualisées en 2005 par Polman. Elles reposent sur la mise en rapport du nombre de poussées (dissémination temporelle) et du nombre de lésions (dissémination spatiale) » (HAS, 2006, p.3). La HAS (2006) distingue trois formes de la maladie : SEP-RR (récurrente-rémittente), SEP-SP (secondairement progressive) et SEP-PP (progressive primaire) (p.4). Elle indique : (Voir figure en annexe B)

- La SEP-RR (Récurrente-Rémittente) concerne 80-85 % des cas : elle est caractérisée par des poussées bien individualisées, entraînant ou non des séquelles, sans progression du handicap entre les poussées. (Mevel, P., 2022). Selon le même article, il « doit y avoir un intervalle d'au moins trente jours entre deux manifestations pour parler de nouvelle poussée » (p.22-24).
- La SEP-SP (Secondairement Progressive) touche environ 50 % des patients. Elle apparaît après un délai variable de 5 à 20 ans suite à une phase rémittente récurrente originelle. Il s'agit d'une progression sans poussée ou avec des poussées suivies de rémissions minimales et de plateaux (Mevel, P., 2022).
- La SEP-PP (Progressive Primaire) atteint 10 à 15 % des cas. Cette forme est plus fréquente quand la maladie débute après 40 ans. Le handicap évolue sans poussée.

D'après le réseau Neuro SEP Auvergne, une poussée de sclérose en plaques correspond à une définition très précise : « c'est l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes déjà existants, pendant plus de 24 heures et en dehors d'une période de fièvre ou d'un syndrome infectieux important ». Caroline Papeix (2011) explicite qu'une poussée dure environ deux à huit semaines. Le premier temps de récupération est caractérisé comme rapide car il se définit par la disparition de l'inflammation locale. Le deuxième temps de récupération a une durée plus importante (plusieurs mois) car il accueille deux processus distincts : la remyélinisation et la plasticité cérébrale (p.70). Selon l'APF France Handicap (2010), la remyélinisation se définit comme « la restauration de la myéline » (p.28). D'après Catherine

Vidal (2013), la plasticité cérébrale se définit comme : « la structure même du cerveau qui se modifie, avec la fabrication de nouvelles connexions entre les neurones ». On nomme « plasticité cérébrale » la capacité du cerveau à se « façonner au gré de l'histoire vécue ». « Rien n'est jamais figé dans nos neurones » (p.18).

L'âge moyen de déclenchement de la maladie et l'espérance de vie.

Selon la HAS (2006), la sclérose en plaques débute le plus fréquemment entre 20 et 40 ans. L'âge de 30 ans constitue la moyenne dans 70 % des cas (p.5). Le ministère de la santé (2022) précise que : « la sclérose en plaques est une maladie du jeune adulte » et qu'elle est souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans. Il souligne qu'elle : « affecte donc des adultes jeunes en pleine période de projet d'existence et bouleverse la vie personnelle, familiale et professionnelle ».

D'après la ligue française contre la sclérose en plaques (2022) : « la SEP n'est pas une maladie mortelle, les personnes atteintes de SEP ont une espérance de vie proche de celle de la population générale. » Elle peut diminuer faiblement l'espérance de vie de 6-7 ans en moyenne par rapport à la population générale. Cependant dans certaines formes rares de la sclérose en plaques dites « agressives », l'espérance de vie peut être considérablement réduite du fait de l'évolution très rapide de la maladie.

Les facteurs de risque.

À ce jour, aucun facteur de risque n'est réellement mis en cause dans le déclenchement de la SEP. Il est simplement établi que cette maladie touche plus fréquemment les femmes (3/4 des cas) (Papeix, C., 2011, p.26 ; Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022, 30 mai). Cependant, plusieurs hypothèses sont émises telles que la possibilité d'une susceptibilité génétique, c'est-à-dire la présence de gènes plus sensibles aux facteurs environnementaux comme les virus ou les produits toxiques (HAS, 2006, p.3 ; Papeix, C., 2011, p.29). Environ 200 variants génétiques souvent présents chez les personnes atteintes de SEP ont été identifiés (Inserm, 2020). Selon la même source, une personne ayant quelqu'un dans sa famille touchée par la SEP a plus de risque d'être porteur de variants génétiques et donc de développer la maladie. Cependant, la SEP n'est pas héréditaire (Ministère de la Santé et de la prévention, 2022, 30 mai). Un déficit en vitamine D pourrait également jouer un rôle dans le déclenchement de la SEP car il y a plus de personnes touchées dans les pays du Nord (Ministère de la Santé et

de la prévention, 2022, 30 mai). Pour autant, « il n'est pas prouvé qu'un apport supplémentaire en vitamine D diminue le risque de développer la maladie ». (Inserm, 2020)

Les symptômes.

D'après l'assurance maladie (2022), les symptômes peuvent être très variés car ils dépendent des lésions présentes dans le Système Nerveux Central (SNC). Ils sont patients-dépendants. Selon la même source, voici une liste non-exhaustive des symptômes possibles de la sclérose en plaques :

- Une fatigue prépondérante : fatigue importante et inhabituelle
- Des troubles de la motricité et de l'équilibre : faiblesse musculaire, limitation de la marche, paralysie partielle d'un membre ou spasticité d'un membre, paralysie faciale, équilibre fragile et vertiges...
- Des troubles de la sensibilité : engourdissements, picotements, fourmillements, douleurs avec des sensations de décharges électriques, de chaud ou de froid, déficit de sensibilité...
- Des symptômes oculaires : baisse d'acuité visuelle due à une névrite oculaire (atteinte du nerf optique), diplopie (vision double), apparition de taches dans le champ visuel, anomalies de la vision des couleurs...
- Des symptômes digestifs, urinaires et sexuels : difficultés à uriner, constipation, troubles de l'érection...
- Des symptômes psychiques : troubles de l'humeur, épisodes dépressifs...
- Des symptômes cognitifs : l'assurance Maladie (2022) cite : « Plus rarement, des troubles de l'attention, de la mémoire (...) sont présents ». Nous verrons par la suite que la fréquence et l'impact des troubles cognitifs dans la sclérose en plaques semblent bien plus importants.

La recommandation d'une prise en soin en rééducation par l'ergothérapeute.

Selon la (HAS, 2006), une prise en soin en rééducation est nécessaire lorsque la fatigue devient invalidante et qu'il y a un retentissement sur l'autonomie quotidienne : lorsque qu'un déficit d'attention ou de la mémoire est présent ou qu'une gêne des membres supérieurs survient (p.12-13).

La fatigue.

Le ministère de la santé et de la prévention (2022, 30 mai) affirme : « Une fatigue intense est souvent présente ». « Entre 75 et 90 % des patients atteints de SEP la rapportent à un moment ou à un autre de leur maladie, quelle qu'en soit la forme » (Kwiatkowski, A., 2017, p.6). Krupp LB et al. (1989) rapportent que : « Cette sensation de fatigue est parfois la cause unique du handicap » (p.1121-3). Le symptôme prédominant de la sclérose en plaques qu'est la fatigue a été longuement délaissé par le corps médical (Papeix, C., 2011, p.63). Ce symptôme n'est considéré qu'à partir des années 1980 (Krupp LB et al., 1989, p.1121-3). En 1989, Krupp et al. créent la première échelle visant à mesurer la fatigue s'intitulant la FSS : « fatigue severity scale » et mettent en évidence la prévalence importante de ce symptôme chez les personnes atteintes de SEP (p.1121-3). La fatigue concerne les trois domaines suivants : physique, cognitif et psychique. « Il faut veiller à traiter tous les aspects de cette fatigue. Elle est engendrée par la pathologie elle-même mais aussi par les traitements assignés » (Tissier, M. et Caire, JM., 2018, p.19).

Selon SEP ensemble (2019) la **fatigue classique** (dont le terme médical est asthénie) « survient après une activité physique ou intellectuelle prolongée et/ou intense ». Elle se définit par une « baisse des performances ». La neurologue Caroline Papeix (2011) explique que la fatigue est « une difficulté à initier ou maintenir une activité volontaire » (p.63). Elle est considérée comme « normale » lorsqu'elle s'estompe voire cesse avec du repos. La fatigue que l'on mentionne comme symptôme de la sclérose en plaques se distingue de cette fatigue commune (SEP ensemble, 2019).

Selon SEP ensemble (2019), la **fatigue dans la sclérose en plaques** se définit par une diminution des capacités physiques et cognitives. Brochet B et al. (2017) nous expliquent qu'elle arrive plus rapidement après un effort et qu'elle a besoin d'une quantité plus importante de repos pour s'estomper (p. 34). C'est une fatigue « plus fréquente et plus sévère que la fatigue normale » dite « chronique exacerbant les autres symptômes de la maladie » (Brochet B et al., 2017, p.34). Selon la Société Canadienne de la Sclérose en Plaques (Krupp, LB., 2003), la fatigue dans la SEP se définit par un : « manque subjectif d'énergie physique et (ou) mentale perçu par la personne atteinte de SEP ou son aidant comme nuisant aux activités habituelles ou aux activités qu'elle aimerait faire » (p.8).

Krupp, LB. (2003) nous informe que la persistance de la fatigue dans la sclérose en plaques est variable. Quand elle est de « courte durée », elle peut être liée à un facteur particulier comme « l'emploi d'un nouveau médicament, l'augmentation du degré d'activité, la

chaleur, le temps chaud et humide (...) » (p.9-10). C'est la fatigue dite « **aiguë** ». « La fatigue aiguë se traduit par une augmentation nouvelle ou importante de la sensation de fatigue au cours des six semaines précédentes. Ce type de fatigue limite aussi les activités fonctionnelles ou la qualité de vie » (p.9).

Il y a également la **fatigue permanente de la sclérose en plaques** qui est omniprésente, elle dure des mois, des années, on dit que c'est une **fatigue « chronique »** (Krupp, LB., 2003, p.9). D'après la même source : « La fatigue chronique persistante est présente, quelle que soit sa durée, 50 pour 100 des jours pendant plus de six semaines et elle limite les activités fonctionnelles ou la qualité de vie ». Caroline Papeix (2011) complète en expliquant que la fatigue dite « générale » chronique correspond à « une sensation d'épuisement qui peut être présente dès le réveil », elle peut se poursuivre plusieurs jours voire plusieurs semaines d'affilée sans être causée par des efforts. Elle est « responsable d'une altération importante de la qualité de vie » (p.63-64).

Kwiatkowski, A. (2017) affirme que « **la fatigue est l'un des symptômes qui engendrent le plus de situations de handicap** » (p.19). Selon l'article L114 (République française, 2005) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

« La présence de fatigue entraîne un **handicap dit invisible** ». Cet handicap peut amener à de l'incompréhension venant de l'entourage. Il peut impacter la participation de la personne dans ses occupations familiales, sociales et professionnelles (Debouverie, M. et al., 2009). Selon l'association France prévention : « Le handicap invisible est un handicap non-détectable si la personne concernée n'en parle pas. Les troubles dont elle souffre impactent pourtant sa qualité de vie. Les manifestations symptomatiques des handicaps invisibles peuvent être très diverses, mais ne sont pas comparables entre elles. Invisible mais bien présent ».

Les traitements médicamenteux.

Selon le Ministère de la Santé et de la prévention (2022) : « Aucun traitement ne guérit la sclérose en plaques mais certains existent pour améliorer le quotidien des malades ». Il y a trois catégories de traitements de la SEP (Ministère de la Santé et de la prévention, 2022) :

- Ceux qui ont pour vocation de diminuer la durée et la gravité des poussées
- Ceux qui réduisent la gêne quotidienne en traitant les symptômes
- Les traitements "de fond" qui influent sur le système immunitaire.

Concernant la gestion de la fatigue : « Aucun traitement n'a fait actuellement la preuve de son efficacité » (HAS, 2006, p.10). « Actuellement, aucune molécule n'a d'autorisation de mise sur le marché dans l'indication de la fatigue » (Brochet B. et al., 2017, p.192). Du fait de l'absence de traitement contre la fatigue, nous pouvons soulever l'importance d'une rééducation pour lutter contre toutes les formes de ce symptôme prédominant.

4.1.3) La fatigue cognitive

Selon la Société Canadienne de la Sclérose En Plaques (Krupp, LB., 2003), **cette fatigue générale** peut également considérablement **amplifier** les **troubles cognitifs liés à la SEP** (p.9-10). L'asthénie dégrade les capacités d'attention soutenue (Hanken, K. et al, 2015, p.4). C'est pourquoi les capacités cognitives sont diminuées (Riegler, K. et al., 2021, p.2). On appelle ce phénomène la « **fatigue cognitive** », il s'agit d'une altération des « fonctions mentales comme l'apprentissage verbal, la mémoire et la durée d'attention » (Krupp, LB., 2003, p.9-10). Brochet B et al. (2017) affirment que « la fatigue cognitive peut être majorée lors d'un effort d'ordre intellectuel » (p.34).

Lorsque le terme « **troubles cognitifs** » est utilisé dans ce mémoire, il s'agit bien des **troubles cognitifs** liés à la **SEP** majorés par la fatigue générale.

Selon le CNRTL, le terme rééducation désigne l'« action de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe après une blessure ou une affection, ou chez un sujet qui souffre d'une déficience ou d'une infirmité ».

Selon le dictionnaire Larousse, la gestion se traduit par le fait de « gouverner, en acceptant une situation difficile ». En effet, le patient va apprendre à gérer, gouverner sa fatigue cognitive dans le but qu'elle soit la plus minime possible.

Selon le dictionnaire Larousse, le terme « bénéfice » renvoie à « tout avantage produit par quelque chose (état ou action) ».

Dans ce travail, nous nous axerons sur la gestion de la fatigue chronique cognitive.

4.1.4) Les occupations illustrées par un modèle : le MCREO

D'après la WFOT (2012), l'occupation désigne toutes les activités quotidiennes que la personne effectue en tant qu'individu, en famille, comme membre d'un groupe, d'une communauté. **L'ensemble de ces activités quotidiennes forment les occupations.** Elles ont vocation à apporter du sens, un but à la vie de la personne et/ou à atteindre, maintenir la santé (p.1).

Selon le livre de S. Meyer (2013), une activité est définie comme un enchaînement structuré de tâches (actions) qui forme une occupation. Les occupations appartiennent à tous les domaines de la vie de la personne tels que : les soins personnels, les loisirs, les jeux, le travail, le repos, la vie sociale (p.59-60).

L'auteure S. Meyer (2013) nous explique qu'une occupation doit avoir du sens pour un individu, il doit en retirer un bénéfice (p.53).

J'ai choisi d'utiliser le **MCREO : « Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel »** pour illustrer ce travail (Cf Annexe A). En effet, l'objectif de ce modèle est d'aider les ergothérapeutes dans leurs prises en soin en mettant l'accent sur les occupations de la personne (Morel-Bracq, M.C., 2017, p.89). Comme nous l'avons abordé précédemment, cette revue de littérature est axée sur les bénéfices que les personnes retrouvent dans leurs occupations, c'est pourquoi ce modèle s'associe bien à cette thématique.

Le MCREO est composé de trois domaines : la personne, l'occupation et l'environnement (Law, M. et al., 2014, p.82). La personne est composée de quatre dimensions : physique, affective, cognitive et spirituelle. Nous nous axerons sur la dimension cognitive de la personne dans ce devoir. Les occupations sont classées en trois catégories : **les soins personnels, la productivité et les loisirs.** Toujours d'après la même source, les soins personnels comprennent l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire. La productivité inclue trois types d'occupations : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire/les activités sociales qui sont les activités dites « récréatives » comprenant les aptitudes aux jeux, devoirs. Enfin, l'environnement est composé d'un élément physique, social, culturel et institutionnel (p.85).

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (**MCRO**) est un **bilan** qui a été établi en collaboration avec le modèle MCREO (Morel-Bracq, M.C., 2017, p.91). Ce bilan contient trois phases (p.91-92) :

- **l'identification des problèmes** : « Quelles sont les activités que la personne veut faire, a besoin de faire, devrait faire ? » Si la personne rencontre un problème lors de la réalisation de cette activité alors l'ergothérapeute analysera les capacités de cette personne afin d'identifier plus exactement les difficultés. D'après Law, M. et al. (2014) Une difficulté se traduit par « une occupation qu'une personne veut réaliser ou devrait réaliser mais n'arrive pas à réaliser ou ne réalise pas à sa propre satisfaction » (p.84).

- **la pondération de l'importance des problèmes** : la personne évalue l'importance de chacun des problèmes qu'elle rencontre dans ses occupations et les cote d'un à dix. Ainsi, cinq problèmes majoritaires sont soulignés (Morel-Bracq, M.C., 2017, p.92).

- **la pondération subjective du rendement et de la satisfaction** pour chacun des cinq problèmes majoritaires : la personne cote le rendement qu'elle estime avoir ainsi que la satisfaction pour chacun des cinq problèmes majoritaires. Une réévaluation permet de voir l'évolution post-rééducation du rendement occupationnel et de la satisfaction pour chacune des occupations (Morel-Bracq, M.C., 2017, p.92).

Le **rendement occupationnel** se définit par la capacité d'une personne à réaliser une occupation ainsi que par la satisfaction qu'elle éprouve à l'égard de ce niveau de capacité (Law, M et al., 2014, p.3).

Cette notion de rendement occupationnel et de satisfaction évalués par la personne elle-même pourraient expliciter de manière plus précise et quantifiable les effets des bénéfices retirés de la rééducation cognitive. Ainsi, nous pourrions observer précisément les effets qu'a eu la rééducation sur les occupations elles-mêmes et sur la satisfaction de la personne. Ce qui est intéressant n'est pas que le rendement soit le meilleur possible mais que ce rendement convienne à la personne et lui permette de réaliser son occupation comme elle le désire (d'où l'importance de la notion de satisfaction). Il faut veiller à ce que le rendement occupationnel n'altère pas la satisfaction de la personne. Si c'est le cas, c'est à ce moment-là que l'ergothérapeute peut proposer une rééducation cognitive afin de diminuer l'impact des difficultés cognitives pour améliorer le rendement d'une occupation et par extension la satisfaction de la personne.

4.1.5) L'impact de la fatigue cognitive liée à la sclérose en plaques sur la vie des personnes concernées

D'après Dwyer, C.P. et al. (2020), environ **40 à 70 %** des personnes atteintes de sclérose en plaques présentent des **troubles cognitifs** (p.2).

Selon l'étude de Honan, C.A., et al. (2015), les résultats ont démontré que les capacités cognitives généralement affectées dans la sclérose en plaques sont la vitesse de traitement des informations, le raisonnement abstrait, la mémoire de travail, la mémoire retardée, l'apprentissage et la planification visuelle.

Chiaravalloti, N.D. et al. (2018) précisent que 40 à 65 % des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) présentent des déficits de **mémoire** et de l'**apprentissage** qui sont associés à une déficience fonctionnelle dans la vie quotidienne se traduisant notamment par des difficultés dans la réalisation des tâches ménagères (p.1). Les mêmes auteurs affirment que les déficits cognitifs ont un impact négatif sur la capacité à effectuer ses activités quotidiennes, les relations sociales, la conduite et l'emploi (p.2).

Chiaravalloti, N.D. et al. (2018) confirment que les personnes atteintes de SEP peuvent présenter une déficience importante de la **vitesse de traitement**. Cette déficience peut limiter la performance des activités de la vie quotidienne (p.1). De plus, un déficit de la vitesse de traitement peut être la source de déficiences d'autres capacités cognitives comme l'apprentissage (p.2).

Honan, C.A., et al. (2015) expliquent qu'une mauvaise mémoire est le principal prédicteur d'heures de travail réduites. Ils ajoutent qu'une altération de la vitesse de traitement est un puissant prédicteur du **chômage** et des heures de travail réduites (p.8).

Colbeck, M. (2018) nous explique que la fatigue qu'elle soit physique et/ou cognitive fait partie des symptômes les plus fréquents et de ceux entraînant le plus de situations d'incapacité dans la SEP. Ces deux sortes de fatigue diminuent considérablement la qualité de vie (p.1). Cette notion d'impact néfaste des troubles cognitifs sur la qualité de vie est reprise par l'ARSEP : « les **troubles cognitifs** font partie des **signes invisibles** qui peuvent générer des difficultés dans la vie quotidienne, familiale, sociale ou professionnelle des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie des patients » (Reuter, F., et al., p.3).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1996) **la qualité de vie** est définie comme : « la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs

normes et de leurs préoccupations ». Elle est liée à la santé physique, à l'état psychologique, au niveau d'indépendance, aux rapports sociaux ainsi qu'aux facteurs environnementaux et aux croyances personnelles (p.384). Cella, D.F. (2007) nous explique que « Schipper et Levitt » ont déterminé « quatre facteurs principaux pour la composante qualité de vie : (1) la fonction physique et la fonction permettant de travailler (la capacité de la personne à accomplir son travail ou ses tâches) ; (2) l'état psychologique (absence de dépression, d'anxiété, etc.) ; (3) la sociabilité (la capacité à maintenir des interactions sociales) ; (4) le confort somatique (absence de douleur, de gêne etc) (p.28) ».

Charvet, L.E., et al. (2018) ont mis en œuvre une **évaluation de l'impact** des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne qu'ils ont appelé TECA : « Test of Everyday Cognitive Ability », il s'inspire fortement du TIADL qui est un test chronométré des activités de la vie quotidienne : « Timed Instrumental Activities of Daily Living ». Les dix tâches demandées ont été conçues pour être cognitivement complexes et engendrant une implication motrice faible (p.6). Elles comprennent par exemple : le calcul d'un montant d'argent avec des pièces et des billets, la lecture des ingrédients au dos du carton d'une soupe, vérifier sur une étagère que les éléments de la liste de course sont tous présents, trouver un numéro de téléphone dans un annuaire et le lire à haute voix (p.18)... Chaque tâche TECA est notée en fonction du temps de réalisation et des erreurs commises à l'exception de l'item final 10 (rappeler les instructions de prise sur la notice d'un médicament) qui est noté uniquement en fonction de l'exactitude de la réponse (p.9). Les participants ayant la SEP engendrant des troubles cognitifs ont eu un score TECA bien plus faible que les patients ayant une SEP mais ne souffrant pas de troubles cognitifs (p.4). Cela nous montre bien que les troubles cognitifs rendent la réalisation des activités de la vie quotidienne plus difficile.

4.1.6) État des lieux et bénéfices des pratiques effectuées en ergothérapie visant à diminuer l'impact des troubles cognitifs de la sclérose en plaques sur la vie quotidienne des personnes concernées

La revue Cochrane de Taylor, L.A. et al (2021) comprend 44 études portant sur 2 714 participants atteints de SEP qui ont reçu différentes techniques de rééducation de la mémoire : des programmes informatisés, des jeux, une formation attentionnelle...D'autres se basent sur des approches compensatoires avec l'utilisation d'aides à la mémoire comme des agendas, des calendriers. Les résultats de ces rééducations cognitives montrent une amélioration de la mémoire, du traitement de l'information et de la qualité de vie par rapport au groupe n'ayant

pas reçu de rééducation cognitive. Cette revue suggère que la rééducation de la mémoire est bénéfique et significative pour les personnes atteintes de SEP. La revue Cochrane de Rosti-Otajärvi, E.M. et Hämäläinen, P.I. (2014) comprenant 20 études sur le thème de la réadaptation neuropsychologique/cognitive chez les personnes atteintes de sclérose en plaques a également démontré une diminution des symptômes cognitifs avec une amélioration de la mémoire et de l'attention.

Dans la revue de littérature, De-Bernardi-Ojuel, L. et al. (2021) ont analysé cinq articles concernant la réadaptation cognitive dans la SEP. Ils explicitent en affirmant que les interventions cognitives dans ce type de population ont montré les mêmes bénéfices. Ils ajoutent qu'une amélioration des performances fonctionnelles et des stratégies de compensation ont été observées (p.20).

D'après Goverover, Y. et al. (2017), les difficultés d'apprentissage et de mémoire font partie des symptômes cognitifs les plus fréquemment signalés et les plus persistants chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Ils ont évalué via un essai clinique randomisé en double aveugle l'efficacité d'un **programme d'auto-génération auto-GEN** (« self-generation learning program ») sur les capacités d'apprentissage et de mémoire des personnes atteintes de SEP (p.1). La rééducation intégrait 35 participants qui présentaient tous des troubles de la mémoire mesurés à l'aide du test de mémoire sélective (SRT : Selective Reminding Test) (p.2). Ce programme était composé de six séances de traitement individualisées de 60 minutes pour le groupe témoin et pour le groupe test (auto-GEN). Le programme auto-GEN était basé sur le principe d'auto-génération, c'est-à-dire sur le fait qu'une personne retient et applique davantage les stratégies cognitives qu'elle reçoit dans son quotidien (principe de transfert des acquis) si elle se rend compte par elle-même des bénéfices qu'elle peut retirer de ces stratégies en participant activement à la recherche des solutions de compensation de ses difficultés cognitives. A la différence d'une personne qui reçoit des stratégies de compensation sans les essayer par elle-même, sans les chercher et sans les adapter à sa situation (comme une personne qui les lirait dans un livre par exemple). Goverover, Y. et al. (2017) ont utilisé différentes évaluations comme le test de la mémoire quotidienne (MIST : Memory for Intention Screening Test) pour évaluer l'efficacité du programme. Le protocole de traitement d'auto-génération (auto-GEN) a montré des bénéfices plus avantageux par rapport à ceux du groupe témoin concernant l'amélioration de la qualité de vie, l'augmentation de la satisfaction que les personnes éprouvent par rapport à leur vie, l'amélioration fonctionnelle, les capacités mnésiques et d'apprentissage.

Honan, C.A. et al. (2015) évaluent la **technique de mémoire d'histoire modifiée (mSMT)** : « modified Story Memory Technique » qui utilise des images et leur contexte comme stratégie compensatoire d'un déficit de mémoire (p.1). Elle sera effectuée deux fois par semaine pendant cinq semaines. Ce programme montre une efficacité de la rééducation mnésique par la méthode mSMT sur le comportement, le fonctionnement cérébral et la vie quotidienne. Ces bénéfices sont confirmés par l'étude de Chiaravalloti, N.D. et al. (2013) qui précisent que ce programme mMST améliore la mémoire objective et la mémoire quotidienne. Un test objectif de mémoire quotidienne (RBMT) a révélé une augmentation des capacités de mémoire quotidienne chez le groupe de traitement contrairement au groupe témoin qui n'a vu aucune amélioration (p.1). Comme Chiaravalloti, N.D. et DeLuca, J. (2008) nous le rappellent, il est établi que **les troubles de la mémoire dans la SEP sont principalement causés par un nouvel apprentissage inefficace**. Selon l'article de Honan, C.A. et al. (2015), les personnes ayant suivi le programme mSMT ont amélioré leur fonction d'apprentissage et par conséquent ont également fait des progrès dans leurs capacités de mémorisation (p.7-8). Chiaravalloti, N. D. et al (2013) affirment que ces bénéfices étaient maintenus dans les six mois après le traitement (p.5). De plus, d'après Honan, C.A. et al. (2015), les participants ont démontré une **augmentation significative de la prise de conscience** des déficits cognitifs (p.7-8). De ce fait, ces personnes seront plus à même de s'adapter à ces problématiques cognitives dans leur vie quotidienne et donc **plus enclines à se faire soigner**. Les résultats de cette étude mettent en évidence la nécessité d'aborder les difficultés cognitives et la perception des difficultés cognitives dans les programmes de réadaptation professionnelle du fait des bénéfices retirés (p.10).

Gentry, T. (2008) a évalué un **programme avec PDA** (Personal Digital Assistant) en tant que compensateur des déficits cognitifs qui a entraîné une amélioration de la performance fonctionnelle et de la satisfaction personnelle.

Chiaravalloti, N.D. et al. (2018) ont évalué un **programme informatisé** d'entraînement à la vitesse de traitement des informations (« Speed of Processing Training (SPT) ») (p.3). Vingt et un participants atteints de SEP ont finalement été retenus. Trois tâches à réaliser sur ordinateur étaient proposées visant à évaluer la vitesse de traitement simple, l'attention sélective et l'attention divisée (p.4). Ce programme était composé de dix sessions de formation informatisée sur une période de cinq semaines. Ball, K. et al. (2007) avaient déjà montré qu'à la suite de ce programme SPT, un bénéfice dans le quotidien ainsi qu'une amélioration de la vitesse de traitement avait été retrouvés chez les personnes âgées (p.1). Rebok, G. et al. (2014)

montrent que ces bénéfices subsistaient cinq à dix ans plus tard chez ce même public (p.3). D'après Chiaravalloti, N.D. et al. (2018), des améliorations de la vitesse de traitement (« Processing Speed (PS) »), de la mémoire et des nouveaux apprentissages (« New Learning and Memory (NLM) ») ainsi que des activités de la vie quotidienne ont été démontrées dans le groupe des personnes atteintes de SEP ayant suivi le programme SPT contrairement au groupe témoin qui n'a pas obtenu de bénéfice (p.5). Une amélioration de la vitesse de traitement sur l'évaluation chronométrée des activités de la vie quotidiennes TIADL (« Timed Instrumental Activities of Daily Living Test ») a été observée. Chiaravalloti, N.D. et al. (2018) expliquent que les participants ont plus rapidement réussi à localiser et lire des ingrédients sur une boîte de conserve post-SPT par rapport à ceux n'ayant pas suivi le programme (p.5). Ces mêmes auteurs soulèvent le fait que **peu d'études examinent réellement et précisément l'impact d'une réadaptation cognitive sur les activités quotidiennes**. Ils soulignent qu'il serait important d'évaluer l'effet des bénéfices retirés post réadaptation cognitive sur les activités quotidiennes (p. 5).

D'après Yogev-Seligmann, G., et al. (2008), la marche n'est plus catégorisée comme une simple activité motrice automatisée qui n'utilise qu'un faible apport cognitif (p.1-2). **Les fonctions exécutives (FE)**, en particulier la fonction de l'attention, sont présentées comme des **facteurs déterminants** pour la performance de **la marche**. Le lobe frontal joue un rôle important dans le contrôle des fonctions exécutives. C'est pour cette raison que les patients avec des lésions frontales présentent fréquemment des troubles de la marche. Yogev-Seligmann, G., et al. (2008) nous expliquent que cette relation entre les fonctions cognitives et la marche est d'autant plus importante lorsque la marche devient plus difficile avec le vieillissement ou par exemple lors de la présence d'obstacles (p.4).

Selon l'Inserm (2013) : « les **fonctions exécutives** permettent d'exercer un contrôle intentionnel sur sa pensée et ses actions en supervisant la mobilisation de toutes les autres fonctions cognitives engagées dans une action orientée vers un but dans deux situations : 1) lorsqu'il n'existe pas de routine d'automatisme cognitif ou quand celles-ci sont inappropriées à l'action parce que cette dernière est nouvelle ; 2) lorsque l'activité est complexe (notion de surcharge cognitive) (p.1) ». Degiorgio, C., et al. (2008) précisent que les fonctions exécutives sont les capacités nécessaires pour s'adapter à des situations non-routinières (nouvelles) (p.3-5). Ce sont des situations pour lesquelles nous n'avons jamais eu ou nous n'avons plus ou très peu d'automatisme. C'est pourquoi, un plan d'action doit être établi. **Six fonctions exécutives** sont citées et détaillées (p.9-15) : **l'attention divisée** : c'est le fait d'être concentré sur deux

activités en même temps telles que la marche et une conversation ; **l'inhibition** : il s'agit de la capacité à s'empêcher de répondre automatiquement à une situation, par exemple, s'empêcher d'avancer et s'arrêter car une personne nous coupe la route ; **la mise à jour** : capacité à changer les informations contenues dans sa mémoire de travail, par exemple, c'est l'habileté à intégrer un nouveau code de téléphone et à ne pas saisir l'ancien ; **la flexibilité mentale** : c'est la capacité à passer d'un comportement à un autre tel qu'acheter une autre marque de pâtes ; **la récupération active d'informations** en mémoire : il s'agit de l'habileté à aller récupérer efficacement des informations contenues dans sa mémoire ; **la planification** : c'est la capacité à organiser un plan d'action en tenant compte du temps alloué.

Elwishy, A. et al. (2020) ont réalisé un essai contrôlé randomisé pour rechercher de potentiels bénéfices supplémentaires d'une **rééducation à double tâche** (rééducation physique de la marche couplée à une rééducation cognitive) chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (p.1). Les poussées de SEP peuvent entraîner une incapacité motrice résiduelle mais aussi un dysfonctionnement cognitif. Les participants ont été évalués deux fois à huit semaines d'intervalle (avant et après la rééducation). L'un des groupes réalisait une rééducation physique seule tandis que l'autre effectuait une rééducation sur le principe de double tâche. Le MMSE (« Mini Mental State Examination »), l'EDSS (« Expanded Disability Status Scale ») ainsi qu'un test neuropsychologique (RehaCom) et des tests de marche ont été réalisés avant et après la rééducation pour évaluer son efficacité. Les auteurs expliquent que les participants ont été entraînés 3 fois par semaine pendant 8 semaines. Les séances étaient composées d'exercices de contrôle de la posture, de renforcements, d'étirements, d'entraînement à l'équilibre et à la marche ainsi que d'exercices cognitifs simultanés pour le groupe d'étude tels qu'un décompte décroissant à partir du nombre cent, une soustraction continue de trois à partir de cent, nommer le maximum de mots commençant par une lettre prédéfinie, se souvenir d'un chiffre, épeler les mots d'avant en arrière (p.4)... Elwishy, A. et al. (2020) affirment que les résultats du groupe d'étude ayant effectué une rééducation à double tâche démontrent une amélioration significative supérieure au groupe témoin à la fois dans les tests cognitifs (MMSE et le test neuropsychologique RehaCom) mais aussi dans les tests moteurs (EDSS et les tests de marche) (p.6). Ainsi, la réadaptation à double tâche octroie davantage de bénéfices aux personnes atteintes de sclérose en plaques sur les aspects physiques et cognitifs par rapport à la rééducation physique seule.

Dans toutes les études présentées, il est précisé qu'encore assez peu de travaux de recherche sont effectués quant à la réadaptation cognitive dans la sclérose en plaques et qu'il

est nécessaire de continuer les recherches afin d'avoir des résultats de plus en plus représentatifs.

4.1.7) Éléments de réponses aux questions de départ et problématisation

À la suite de cette revue de littérature, nous pouvons apporter des éléments de réponses aux deux questions de départ exposées précédemment. Nous avons relevé que la fatigue cognitive/les troubles des fonctions cognitives étaient des symptômes invisibles qui avaient un fort impact sur la vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques. En effet, ils font partie des symptômes générant le plus d'incapacités dans la sclérose en plaques et peuvent avoir de nombreuses conséquences dans différents domaines occupationnels de la vie de ces personnes. Une diminution de la performance fonctionnelle est observée dans tous les domaines des activités quotidiennes : au sein du foyer (cuisine, ménage), familial, social et professionnel. En premier lieu, nous remarquons que les difficultés les plus impactantes selon la littérature sont les déficits de la **mémoire**, de l'**apprentissage** et de la **vitesse de traitement** des informations. Un déficit d'une fonction cognitive peut en entraîner un autre. Ainsi, des difficultés d'apprentissage entraînent un déficit de la mémoire. Les déficits de la mémoire et de la vitesse de traitement constituent notamment de forts prédicteurs du chômage. Ces déficits cognitifs entraînent donc une réelle diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous avons confirmé le besoin d'une rééducation cognitive.

Ensuite, nous nous sommes axés sur différents programmes ou types de rééducations proposés par des ergothérapeutes à des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à la sclérose en plaques. Ces réadaptations pouvaient être composées d'exercices de stimulation cognitive **informatisés** (tel que le programme SPT), préconiser l'apprentissage de **stratégies** cognitives (en proposant une approche **imagée** comme le programme mMST), elles pouvaient s'appuyer sur des **aides compensatoires** (comme le programme PDA ou encore l'utilisation d'aide comme un agenda, un calendrier) ou elles pouvaient être basées sur différentes approches comme le **principe d'auto-génération** ou de **double tâche**. Nous avons relevé des bénéfices communs à ces réadaptations cognitives tels que : une amélioration de la **qualité de vie**, des **capacités cognitives** comme la mémoire au quotidien, la vitesse de traitement, l'attention, l'apprentissage et les stratégies compensatoires. Une augmentation de la prise de **conscience** des troubles cognitifs, de la **performance fonctionnelle** et de la **satisfaction** personnelle a également été observée. Nous notons que la rééducation à double tâche (rééducation cognitive couplée à la rééducation physique) est plus bénéfique à la fois sur les

aspects physiques mais aussi cognitifs qu'une rééducation physique seule. De plus, nous avons remarqué qu'une rééducation qui se base sur un principe tel que celui du programme auto-GEN (qui explicite le principe de transfert des acquis et sollicite la participation de la personne ainsi que sa propre recherche des stratégies de compensation) était plus bénéfique dans le fonctionnement des activités de la vie quotidienne contrairement à une rééducation cognitive qui implique moins la participation de la personne.

Malgré ces recherches, nous ne connaissons pas les réels bénéfices dans les occupations des personnes atteintes de sclérose en plaques. Ces bénéfices restent très généraux et comme Chiaravalloti, N.D. et al. (2018) le font remarquer, il serait intéressant d'évaluer les effets des bénéfices de la rééducation cognitive sur les activités de la vie quotidienne des personnes concernées (p.5). Ainsi, ma réflexion a évolué et je me demande à présent si les personnes sont satisfaites de la continuité/la reprise ou l'amorce de leurs occupations à la suite des bénéfices de la réadaptation cognitive.

4.2) Problématique : question de recherche

« En quoi la rééducation cognitive menée par des ergothérapeutes permet-elle aux personnes atteintes de SEP de continuer, de reprendre ou d'entreprendre des activités significatives ? »

4.3) Hypothèse de réponse à la question de recherche

« La rééducation cognitive en ergothérapie auprès des personnes présentant une SEP procure divers bénéfices qui améliorent à plus ou moins grande échelle le rendement occupationnel pour faciliter la continuité, la reprise ou l'amorce de différentes activités qui font sens pour les patients ».

5) Phase de recherche

5.1) Méthode

5.1.1) Objectifs de l'enquête

Cette étude vise à interroger les ergothérapeutes qui font de la rééducation cognitive auprès des personnes atteintes de SEP afin d'obtenir leurs avis sur différentes questions. Dans ce mémoire, j'ai choisi d'aborder la sclérose en plaques en général sans en préciser la forme. En effet, lors de ma phase exploratoire, je n'ai pas trouvé de différence significative selon les formes de SEP dans la prise en soin de la fatigue cognitive. L'objectif principal de cette enquête est de démontrer l'intérêt dans la vie quotidienne d'une rééducation cognitive en ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP. Je cherche à savoir si les personnes continuent, reprennent ou entreprennent des activités suite à cette prise en soin.

5.1.2) Le choix de la méthode de recherche

Dans le cadre de ce mémoire de fin d'études, conformément aux attentes de mon Institut de Formation en ergothérapie, j'ai utilisé la méthode « Hypothético-déductive ». Cette méthode de recherche consiste à faire ressortir différentes observations qui permettent d'établir une hypothèse. A l'issue de l'enquête axée sur les observations précédentes, l'hypothèse sera validée ou non. J'ai choisi de ne pas utiliser mon entretien exploratoire dans ma revue de littérature car il ne faisait que confirmer les affirmations de la phase exploratoire mais n'apportait rien de plus.

5.1.3) La population cible, les critères d'inclusion et d'exclusion

J'ai choisi comme population cible des ergothérapeutes ayant exercé ou exerçant la rééducation cognitive avec les personnes atteintes de SEP dans un pays francophone.

Facteurs d'inclusion :	Facteurs d'exclusion :
<ul style="list-style-type: none">- Exerçant ou ayant exercé le métier d'ergothérapeute- Travaillant ou ayant travaillé auprès de personnes atteintes de SEP- Pratiquant ou ayant pratiqué la rééducation cognitive avec ces personnes.	<ul style="list-style-type: none">- Personnes n'ayant aucune expérience en tant qu'ergothérapeute- N'ayant pas pratiqué dans un pays francophone

Mode de recrutement des participants.

J'ai envoyé mon questionnaire par mail à diverses structures : SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) dont des centres spécialisés dans la SEP, des cabinets libéraux, je l'ai partagé sur des réseaux professionnels tels que « LinkedIn » mais aussi sur des réseaux sociaux classiques comme sur des groupes d'ergothérapeutes sur « Facebook », sur « Instagram ». J'ai également transmis mon questionnaire à mes collègues de travail lors de mon dernier stage et à tous mes lieux de stage précédents.

Considérations éthiques et conflit d'intérêt.

J'ai pris soin de prêter attention à ne pas prendre des données médicales et personnelles (pathologie, nom de patient...) qui permettraient de reconnaître une personne ou de lui porter atteinte. Je n'identifie aucun conflit d'intérêt.

Positionnement par rapport à la loi Jardé.

Il n'y a que des ergothérapeutes interrogés donc cette étude ne rentre pas dans la loi Jardé car les informations utilisées sont tenues au secret professionnel (impossibilité de reconnaître une personne ou de lui porter atteinte). Je veille à garder le secret professionnel.

5.1.4) Les sites d'exploration

J'ai fait le choix d'explorer toutes sortes de structures et de ne pas me limiter aux SMR car la population visée concerne des ergothérapeutes ayant travaillé ou travaillant actuellement avec des personnes SEP et pratiquant la rééducation cognitive. Ainsi, des ergothérapeutes travaillant dans d'autres structures telles que des cabinets libéraux, des EHPAD (Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes) ou dans d'autres structures peuvent très bien avoir eu une expérience professionnelle lors de laquelle ils ont pu pratiquer de la rééducation cognitive avec des personnes touchées par la SEP. Cependant, je privilégie tout de même l'envoi du questionnaire dans les SMR du fait de la probabilité augmentée de présence actuelle d'ergothérapeutes travaillant avec des personnes présentant une SEP.

5.1.5) Le choix de l'outil de recueil de données

J'ai pris le parti d'utiliser un questionnaire pour le recueil des données afin d'obtenir des résultats nombreux et diversifiés. Dans le cadre de ce mémoire, je dois recueillir 30 à 50 réponses au questionnaire.

Je n'ai pas trouvé judicieux de réaliser des entretiens. En effet, je désire obtenir des réponses les plus représentatives et précises possibles. Contrairement à la réalisation d'entretiens, le questionnaire permet de récolter un nombre de résultats plus important. De plus, les résultats seront généraux car les ergothérapeutes interrogés répondent en fonction de l'ensemble des patients qu'ils ont pu rencontrer dans leur pratique. Si j'avais pratiqué des entretiens centrés sur quelques ergothérapeutes en particulier, les résultats auraient été moins nombreux, moins précis et donc moins représentatifs de l'ensemble des patients présentant une SEP.

Je n'ai également pas souhaité réaliser des entretiens ou questionnaires à destination des personnes concernées pour différentes raisons : j'ai pour objectif d'obtenir des réponses globales de la part de professionnels qui connaissent les notions abordées (rendement occupationnel, rééducation cognitive, notion d'activités significatives etc) définies dans le questionnaire. De plus, comme évoqué précédemment, les professionnels ont l'avantage de pouvoir prendre plusieurs exemples de patients pour répondre au questionnaire. Ce qui n'est pas le cas si l'on prend une personne en particulier. En effet, ils ont une vision extérieure et donc plus large. Par ailleurs, je ne me sentirai pas à l'aise avec le fait de réaliser un entretien ou de demander à des personnes concernées de répondre à un questionnaire de peur de les blesser d'une quelconque façon. C'est pourquoi, selon moi, les ergothérapeutes eux-mêmes sont les mieux placés pour répondre à ce questionnaire.

La majorité des questions sont fermées pour pouvoir apprécier davantage les similarités et différences des résultats. J'ai donc réalisé un questionnaire dit majoritairement « quantitatif ». Ainsi, le questionnaire est reproductible pour de potentielles futures recherches et l'analyse est facilitée. Il y a une seule question ouverte (la question n°25 : dernière question) qui permet aux ergothérapeutes d'expliquer en quoi les personnes présentant une SEP sont-elles satisfaites ou insatisfaites de la rééducation cognitive en ergothérapie. Mon questionnaire est donc mixte : à la fois quantitatif et qualitatif. Pour certaines questions, une option de réponse notée « autre » permet aux ergothérapeutes d'apporter d'autres éléments si nécessaire, cependant le nombre de mots est limité à 5-6 mots.

J'ai utilisé le logiciel Microsoft Forms pour réaliser mon questionnaire car j'estime que c'est un logiciel fiable du fait de sa conformité aux exigences du RGPD (Règlement Général sur la protection des Données) depuis mai 2018. De plus, il est gratuit et simple d'utilisation, ce qui convient tout à fait à mes attentes.

J'ai fixé des critères de validation de l'hypothèse de recherche visibles à la page 40.

5.1.6) L'anticipation des biais et les stratégies pour les limiter/contrôler

J'ai identifié différents biais :

- Biais d'autocomplaisance : les ergothérapeutes interrogés ont pratiqué de la rééducation cognitive et il est légitime de vouloir que celle-ci soit efficace et apporte des profits ainsi qu'une continuité/une reprise ou une amorce d'activités pour les patients. En effet, c'est l'objectif de cette rééducation et du métier d'ergothérapeute de favoriser l'activité. C'est pour cette raison que les ergothérapeutes peuvent avoir tendance à embellir les profits et la reprise d'activité globale de leurs patients. Ainsi, ils montrent l'intérêt de leur rééducation cognitive et par la même occasion de leur propre pratique.

Pour tenter de limiter ce biais, j'ai posé des questions précises afin que les ergothérapeutes puissent justifier et préciser leur point de vue au fur et à mesure du questionnaire. Je me suis dit qu'ainsi, il serait plus difficile d'affirmer un point de vue qui n'est pas représentatif de la population des patients SEP.

- Biais d'auto-handicap : un ou plusieurs ergothérapeute(s) interrogé(s) peut/peuvent être touché(s) par la SEP et peut/peuvent ou non avoir suivi et trouvé un intérêt plus ou moins important à la rééducation cognitive. Cela peut constituer un biais car cette vision personnelle peut influencer la vision globale des patients suivis.
- Biais affectif : de plus, les personnes interrogées peuvent être influencées dans leurs réponses car une ou plusieurs situations les ont affectées personnellement. Cela peut être dû au fait qu'ils sont eux-mêmes affectés par la SEP ou bien qu'un de leur proche est touché par cette maladie ...

Pour ces 2 biais, j'ai spécifié avant de débiter le questionnaire qu'il s'agissait d'une étude concernant leur pratique professionnelle en tant qu'ergothérapeute.

- Effet de soumission au groupe : les ergothérapeutes interrogés sont soumis à plus ou moins grande échelle à une vision commune qu'elle soit partagée par leur propre équipe professionnelle, par leurs proches ou bien par la société en général.

Ils peuvent se soumettre à cette vision sans apporter leur point de vue malgré leurs expériences vécues car ils veulent continuer à appartenir à un groupe et ont peur d'en être exclus.

- Biais de confirmation : du fait de la présence d'affirmations dans mon questionnaire, les ergothérapeutes peuvent vouloir confirmer ce qui est dit en supposant que cette phrase est véridique. Ainsi, ils peuvent exprimer qu'ils sont en accord avec cette phrase

alors qu'ils ne le sont pas réellement. Une autre manière de poser la question aurait peut-être changé leur réponse et fait ressortir leur véritable point de vue.

Pour les 2 biais ci-dessus, j'ai spécifié les questions et demandé pour certaines d'entre-elles de classer des items, de donner une raison particulière pour laquelle les ergothérapeutes avaient ce point de vue par rapport à une affirmation. Ainsi, j'ai essayé de limiter ces biais en proposant aux ergothérapeutes d'expliquer ou de détailler leurs réponses afin de m'assurer que ce point de vue était bien le leur.

5.1.7) Construction du questionnaire

Pour construire mon questionnaire, j'ai distingué 2 grandes parties : la première étant la partie de description de la population cible incluant les questions des critères d'inclusion (question n° 4 et 6) et une question sur le consentement (n°1). Les autres questions de cette partie visaient à récolter des informations sur le genre, l'âge, l'année d'obtention du diplôme, le pays de la pratique et le type d'établissement etc... La deuxième partie étant la partie évoquant l'objet de la recherche : les conséquences de la prise en soin cognitive en ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP. Dans cette partie, nous avons chronologiquement des questions concernant : les causes principales et l'impact au quotidien d'un rendement occupationnel trop faible ; l'intérêt d'une rééducation cognitive en ergothérapie sur la continuité/la reprise ou l'amorce d'activités comprenant son impact sur le rendement occupationnel ; la continuité ou non de la rééducation cognitive en ergothérapie chez les personnes présentant toujours des troubles cognitifs et leur(s) raison(s) ainsi que la satisfaction des patients envers cette prise en soin cognitive en ergothérapie avec une justification se présentant sous forme d'une question ouverte. Cf Annexe E et G.

J'ai suivi une chronologie « avant/après la rééducation » en commençant par les difficultés présentes en général avant la prise en soin cognitive en ergothérapie puis les bénéfices retirés et en terminant par la satisfaction procurée ou non suite à la rééducation cognitive en ergothérapie. J'ai fait le choix de ne pas distinguer plus de 2 grandes parties dans mon questionnaire car cela aurait été trop répétitif de cliquer sur « suivant » à chaque fois que les ergothérapeutes doivent passer à la prochaine partie. De plus, je suis consciente que le fait de demander aux participants de classer des items pour plusieurs questions peut s'avérer long et fastidieux. Cependant, cette méthode de classement me paraît la plus pertinente pour obtenir des réponses précises et pour pouvoir par la suite analyser des similarités/différences inter-questions.

5.1.8) Test de faisabilité et de validité auprès d'une cohorte d'entraînement

Pour vérifier la faisabilité et la validité de mon questionnaire, je l'ai fait remplir à cinq ergothérapeutes avant de le transmettre à la population cible pour laquelle j'analyse les réponses. Les ergothérapeutes comprenaient la majorité des questions excepté quelques-unes. J'ai ajusté l'ordre des questions ainsi que la tournure de certaines d'entre-elles pour permettre une meilleure compréhension. Aussi, ils m'ont aidé à me rendre compte de l'ambiguïté ou des biais présents. Enfin, j'ai pu envoyer mon questionnaire pour débiter la récolte des réponses.

5.1.9) Le choix des outils de traitement et d'analyse des données

J'ai opté pour le logiciel Microsoft Forms pour traiter et analyser les données recueillies pour les mêmes raisons que celles évoquées précédemment dans la partie « Le choix de l'outil de recueil de données ». J'ai utilisé le logiciel « Excel » pour réaliser certaines figures. De par sa gratuité et sa simplicité d'utilisation, ce logiciel correspond tout à fait à mon besoin.

5.2) Résultats

Description de la population.

45 ergothérapeutes faisant partie de la population cible ont répondu au questionnaire. Ils ont tous coché la case « oui » afin de donner leur consentement pour répondre au questionnaire (**Question 1**). Ils présentaient tous les critères permettant de participer à l'étude : avoir une expérience en tant qu'ergothérapeute (**Question 4**), avoir pratiqué la rééducation cognitive auprès de personnes atteintes de SEP (**Question 6**) dans un pays francophone (**Question 11**). Les participants étaient composés de 6 Hommes, 37 Femmes (représentant un peu plus de 80% des répondants), 1 personne se considérant comme non- binaire et 1 personne ne préférant ne pas se prononcer (**Question 2**). Plus de $\frac{3}{4}$ des ergothérapeutes ayant répondu avaient entre 19 et 40 ans (37/45) (**Question 3**) Cf Figure n°1 en annexe H. Ils indiquent avoir obtenu leur diplôme entre 1985 et 2022. Un peu plus de 80 % des participants (37/45) ont obtenu leur diplôme il y a moins de 15 ans (entre 2009 et 2022) (**Question 5**) Cf Figure n°2 en Annexe H.

La grande majorité des participants indiquent avoir exercé en France à un moment de leur pratique (44/45). Une personne indique avoir exercé ce type de rééducation auprès de personnes touchées par la SEP en Suisse, une autre en Belgique et 3 autres dans un autre pays francophone tel que le Luxembourg ou les DOM-TOM (**Question 11**). Un peu plus de $\frac{3}{4}$ des

ergothérapeutes interrogés (35/45) exercent ce type de rééducation avec les personnes présentant une SEP dans les SMR (comprenant les centres de rééducation et anciennement les « SSR »). Environ ¼ (11/45) indiquent avoir pratiqué cette rééducation dans un autre type d'établissement tel que dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), à domicile ou encore en USLD (Unité de Soins Longue Durée). Enfin, deux personnes ont exprimé la pratiquer en libéral (**Question 9**) Cf Figure n°3 en Annexe H.

40 % des ergothérapeutes (18/45) expriment avoir eu entre 1 et 3 ans d'expérience pour ce type de rééducation auprès des personnes présentant une SEP. 40% ont plus de 3 à 10 ans d'expérience. 20 % des participants (9/45) ont une expérience de 5 à plus de 10 ans dans ce domaine (**Question 10**) Cf Figure 4 en Annexe H.

Un peu plus d'1/4 des ergothérapeutes (29 % : 13 ergothérapeutes sur les 45 participants) ont suivi une formation à propos de la prise en soin en rééducation d'une personne SEP (**Question 7**). 9 personnes ont suivi cette formation dans le cadre dans leur D.E d'ergothérapeute initial et 4 personnes ont suivi une formation spécifique telle que : « Formation interne sur les différents aspects de la sep » ; « Différentes formations ou conférence à l'hôpital public » ; « Formation reprise professionnelle (2002), visite à domicile (95), formation troubles sensitif (2001), MCRO (2002), MOH (96) » (**Question 8**).

Les ergothérapeutes affirment pratiquer ou avoir pratiqué de la rééducation cognitive comprenant tous les types de moyens évoqués. Plus de la moitié des participants indiquent utiliser du travail papier/crayon, des jeux éducatifs, des mises en situation écologiques, de la double tâche (physique et cognitive simultanément, représenté en rouge sur la figure 5) ainsi qu'en mettant en place des moyens matériel de compensation des troubles cognitifs et leur apprentissage (agenda, rappels sur le téléphone). Les participants ayant coché « autre » ont finalement indiqué un autre moyen de rééducation s'apparentant aux catégories prédéfinies tels que « mise en situation écosystémique ou « rééducation cognitive ludique » (**Question 12**) Cf Figure 5.

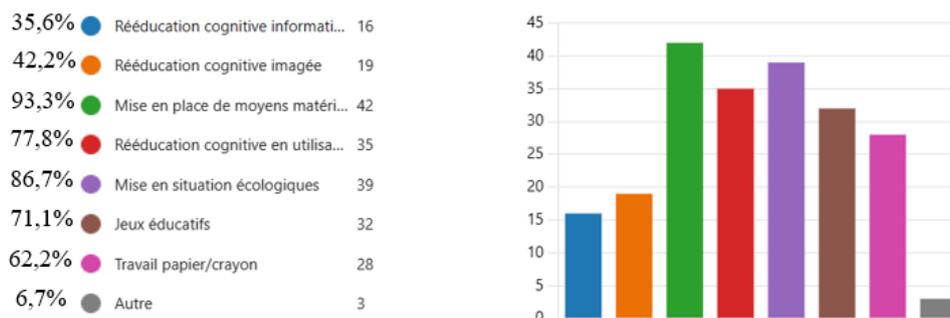


Figure 5 : Histogramme groupé représentant les moyens de rééducation cognitive en ergothérapie utilisés par les participants.

Les causes et les conséquences de la prise en soin cognitive en ergothérapie auprès des personnes présentant une SEP.

D'après le classement général des 45 participants, un rendement occupationnel insuffisant est causé principalement par un déficit de l'attention. Les troubles de la mémoire sont identifiés comme la deuxième cause. Le manque de développement de stratégies compensatoires a la 3^{ème} place. La vitesse de traitement de l'information prend la 4^{ème} place et les troubles de l'apprentissage sont identifiés comme la dernière cause d'un rendement occupationnel faible (**Question n°14**) Cf Figure 6.

Le détail de tous les classements est disponible **Annexe F**.



Figure 6 : Classement de l'impact des troubles cognitifs sur le rendement occupationnel du plus négatif ou moins négatif.

Selon le classement global, l'activité/responsabilité professionnelle a été reconnue comme la plus rapidement limitée/stoppée par un rendement occupationnel insuffisant. En seconde place, l'activité/responsabilité sociale/familiale. Ensuite en 3^{ème} place vient l'activité sportive. Puis les activités de la vie quotidienne (cuisine, ménage) prennent la 4^{ème} place, les activités de loisir la 5^{ème} place et les activités de soins personnels la 6^{ème} place (**Question n°13**) Cf Figure 7.



Figure 7 : Classement des activités les plus rapidement limitées/stoppées par un rendement occupationnel trop faible.

Concernant l'affirmation : « Les patients atteints de SEP ont réussi à obtenir un rendement occupationnel* qui les satisfait pour la globalité de leurs activités significantes notamment grâce à la rééducation cognitive. », les participants ont donné leur avis. 2,2% des personnes affirment être « Complètement d'accord », 33,3% être « Plutôt d'accord », 48,9 % être « Moyennement d'accord », 8,9% être « Peu d'accord et 6,7% indiquent ne pas être d'accord (**Question 17**) Cf Figure 8.



Figure 8 : Diagramme représentant l'avis des participants quant à l'acquisition par les patients d'un rendement occupationnel satisfaisant pour la globalité des activités significantes notamment grâce à la rééducation cognitive.

Par rapport à l'affirmation suivante : « Notamment grâce à la rééducation cognitive en ergothérapie, les personnes atteintes de SEP ont pu reprendre/continuer/entreprendre une ou plusieurs activité(s) significative(s) qui leur tient(nent) à cœur. », 8,9% (ce qui équivaut à 4 personnes) ont répondu qu'ils étaient « Complètement d'accord », 37,8% (17 personnes) ont affirmé être « Plutôt d'accord », 40% ont coché « Moyennement d'accord », 6,7% n'étaient « plutôt pas d'accord » et 6,7% ont coché « pas d'accord » (**Question n°15**) Cf Figure 9.

16 personnes (35,6%) indiquent que les patients reprennent, continuent ou entreprennent « 1 activité significative ». 18 personnes (40 %) ont coché 2 activités significantes, 8 personnes (17,8%) ont coché « 3 activités significantes », 1 personne « 4 activités significantes » et 2 personnes ont coché « aucune activité significative » (**Question 16**) Cf Figure 10.



Figure 9 : Diagramme représentant l'avis des participants quant à la continuité/l' reprise ou l'amorce d'activité(s) significative(s) notamment suite à une rééducation cognitive en ergothérapie.

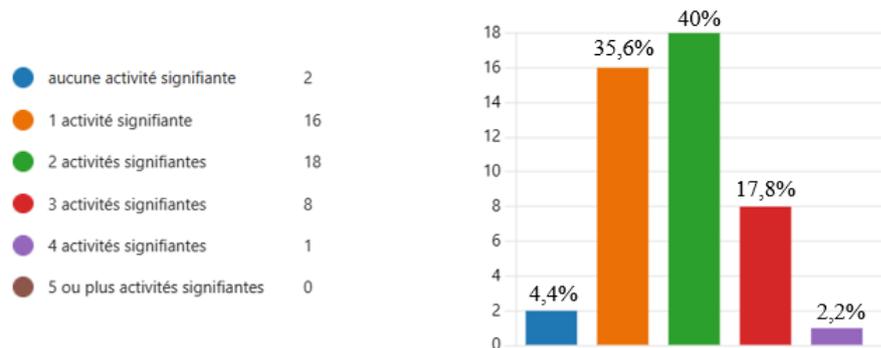


Figure 10 : Histogramme groupé représentant l'avis des participants quant au nombre d'activité(s) reprise(s)/continuée(s)/amorcée(s) notamment suite à la rééducation cognitive en ergothérapie.

D'après le classement général, les ergothérapeutes affirment que les activités de soins personnels correspondent aux activités reprises par le plus de personnes. Les activités de loisirs arrivent 2^{ème} au classement, les activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage) arrivent en 3^{ème}, les activités/responsabilités sociales/familiales en 4^{ème}. Enfin, les activités sportives arrivent en 5^{ème} place et les activités/responsabilités professionnelles/associatives sont classées en 6^{ème} position. **(Question 18)** Cf Figure 11. Les ergothérapeutes ont classé les activités exactement dans le même ordre concernant l'ordre chronologique de reprise des activités **(Question 19)** Cf Figure 12 en Annexe H.



Figure 11 : Classement général des activités reprises/continuées/entreprises par le plus grand nombre de personnes atteintes de SEP notamment grâce à la rééducation cognitive.

Selon le classement général, les bénéfices de la rééducation cognitive en ergothérapie qui ont permis d'améliorer le rendement occupationnel global pour permettre la continuité/la reprise des activités sont surtout le développement de stratégies compensatoires, une attention plus soutenue et l'amélioration de la mémoire (1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} place). Enfin, la vitesse de traitement de l'information et l'augmentation des capacités d'apprentissage prennent respectivement la 4^{ème} et la 5^{ème} place (**Question 20**) Cf Figure 13.



Figure 13 : Bénéfices de la rééducation cognitive participant le plus à l'amélioration du rendement occupationnel global pour permettre la continuité/la reprise des activités.

Plus de la moitié des participants affirment qu'un rendement occupationnel amélioré suite à la rééducation cognitive a permis à certaines personnes atteintes de SEP d'entreprendre de nouvelles activités telles qu'une activité de loisirs (64,4%), des activités de soins personnels (53,3%), des activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage)(55,6%). 31,1% des ergothérapeutes indiquent que ces personnes ont repris une activité/responsabilité sociale/familiale. Moins d'un quart des ergothérapeutes ont coché l'amorce d'une nouvelle activité professionnelle/associative, d'une activité sportive ou d'une autre activité. 13,3% des participants ont affirmé qu'aucune activité n'était nouvellement entreprise (**Question 21**) Cf Figure 14 en annexe H.

Les ergothérapeutes donnent leur point de vue vis-à-vis de l'affirmation suivante : « De manière générale, les patients sont satisfaits des bénéfices de la rééducation cognitive ». 46,7% des participants indiquent être « plutôt d'accord », le même pourcentage de personnes indiquent être « moyennement d'accord » et 6,7% affirment être « peu d'accord » (**Question 24**) Cf Figure 15.



Figure 15 : Diagramme représentant le point de vue des ergothérapeutes concernant la satisfaction des patients atteints de SEP vis-à-vis de la rééducation cognitive en ergothérapie.

Les participants exposent plusieurs raisons pour lesquelles les patients sont satisfaits ou insatisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie en répondant à la **question 25, seule question ouverte du questionnaire**. Les **réponses anonymes** sont visibles à l'**annexe E. 31**, 1 % des ergothérapeutes affirment que les patients sont satisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie grâce à la facilité de transferts des acquis dans la vie quotidienne avec la fixation d'objectifs précis dès le départ, la réalisation de mises en situation concrètes associées au développement de stratégies compensatoires. 22,2 % des participants indiquent que les patients sont satisfaits car ils ont conscience de leurs troubles cognitifs et ont réussi à récupérer de l'autonomie/indépendance dans leurs activités significatives ainsi qu'une meilleure participation voir une reprise de certaines activités (avec un soulagement des aidants). De plus, ils continuent la stimulation cognitive à domicile. Enfin, 20% des répondants nous expliquent que les patients s'estiment satisfaits car suite à ce type de rééducation, ils ont pu gagner en qualité de vie, en bien-être et ont pu reprendre confiance en eux en prenant conscience du fait qu'ils pouvaient agir sur les effets de la maladie. D'autant plus qu'ils ont observé une diminution de l'impact des troubles cognitifs sur leur vie quotidienne Cf Figure 16.

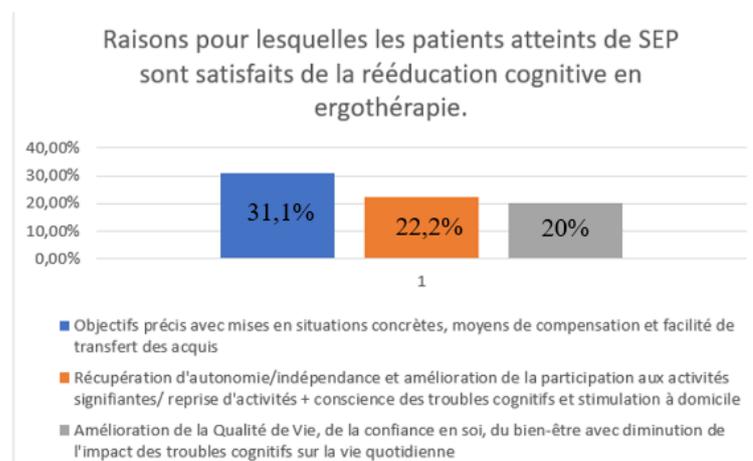


Figure 16 : Histogramme groupé représentant les raisons pour lesquelles les patients sont satisfaits de la rééducation cognitive.

17,8% des participants nous expliquent que les patients sont insatisfaits de la rééducation cognitive notamment à cause du fait qu'ils n'ont pas l'impression que les résultats soient suffisamment satisfaisants. En effet, les ergothérapeutes nous expliquent que leur objectif est plus le maintien des capacités cognitives plutôt qu'une réelle amélioration du fait de la potentielle majoration des troubles cognitifs par rapport à l'évolution de la maladie. Ils affirment qu'il y a souvent un écart entre les attentes des patients et les réels bénéfices de la rééducation cognitive. À nouveau 17,8% des ergothérapeutes affirment que les patients peuvent se trouver insatisfaits à cause d'une durée trop longue de la rééducation cognitive qui les fatigue énormément et qui amène à une perte de motivation assez rapide voire immédiate. De plus, ils précisent qu'il peut être difficile pour les patients de se retrouver confrontés à leurs difficultés cognitives. De ce fait, ils ne continuent pas la stimulation cognitive à domicile et perdent les potentiels bienfaits apportés. 13,3% des ergothérapeutes écrivent que les patients sont insatisfaits parce qu'ils sont anosognosiques, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas conscience de leurs troubles cognitifs, ils ne voient donc pas l'intérêt de travailler leurs capacités cognitives. Les participants affirment que certains patients se laissent porter par leur entourage et n'ont donc pas à être confrontés à leurs difficultés cognitives au quotidien. Enfin, 8,9% des répondants indiquent que cette insatisfaction peut être due à une réelle difficulté de transfert des acquis entre les stratégies cognitives/les moyens de compensation mis en place en rééducation et leur vie quotidienne. Ainsi, les patients ne voient pas les bénéfices fonctionnels de cette rééducation cognitive en ergothérapie Cf Figure 17.

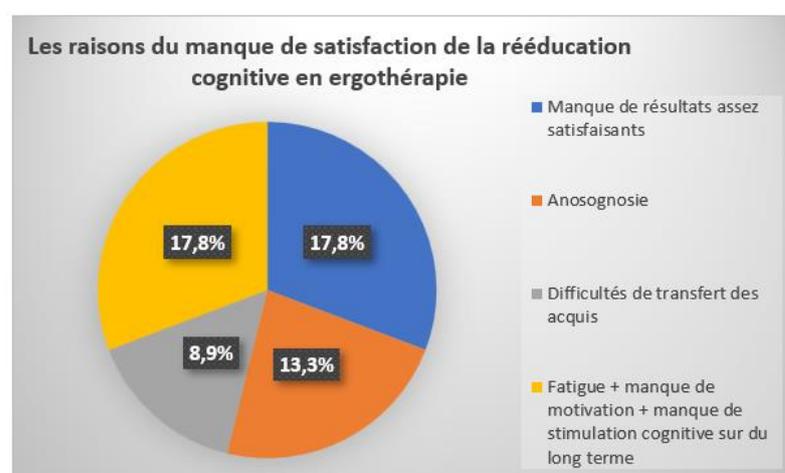


Figure 17 : Diagramme représentant les raisons pour lesquelles les patients sont insatisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie.

33% des ergothérapeutes sont « plutôt d'accord » avec le fait que les patients n'étant pas satisfaits de leur rendement occupationnel pour la globalité des activités significatives continuent à faire de la rééducation cognitive. 31 % sont « Moyennement d'accord », 31% sont « peu d'accord » et 4% ne sont « pas d'accord » (**Question 22**) Cf Figure 18 en Annexe H. Les ergothérapeutes expliquent que les patients peuvent arrêter la rééducation cognitive pour diverses raisons. Les plus récurrentes sont : le manque de motivation (62,2%), ils ne voient pas de résultats assez satisfaisants dans leur vie quotidienne (46,7%), ils ne considèrent pas les symptômes cognitifs comme les plus gênants au quotidien (42,2%). Il peut y avoir d'autres raisons moins fréquentes comme le fait qu'un établissement proposant ce type de rééducation est trop difficile d'accès par rapport à leur domicile (28,9%), qu'ils manquent de temps (13,3%) ou encore d'autres raisons (28,9%) telles que « difficultés d'organisation (effort cognitif coûteux) », « séance difficile », « manque de structures existantes », « troubles attentionnels », « peu d'accès au cabinet libéral car non remboursé », « non remboursé hors structures adaptées », « anosognosie », « manque d'initiative », « difficulté d'imaginer le transfert dans le quotidien » (**Question n°23**) Cf Figure 19 en annexe H.

6. Discussion des données

6.1) *Confrontation de la partie théorique à la pratique*

Impact de la fatigue cognitive sur le rendement occupationnel des personnes atteintes de SEP.

Selon la littérature exposée précédemment, les difficultés les plus impactantes sont les déficits de la mémoire, de l'apprentissage (Goverover, Y. et al., 2017, p.1), et de la vitesse de traitement des informations (Honan, C.A., et al., 2015, p.8 ; Chiaravalloti, N.D. et al., 2018, p.1). Les résultats du questionnaire montrent que les **troubles cognitifs impactant le plus le rendement occupationnel** initial sont : **1) Les difficultés d'attention, 2) Les troubles de la mémoire, 3) Le manque de développement de moyens de compensation.** Un manque de développement de ces moyens compensatoires est classé parmi les trois déficits les plus impactants (Question 14). De plus, il est classé comme le premier bénéficiant permettant une amélioration du rendement occupationnel (Question 20). Ces résultats pratiques mettent en évidence que l'apprentissage de stratégies/la mise en place de moyens de compensation aux différents déficits cognitifs permettent de réduire leur impact au quotidien. Cependant, contrairement à ce que la littérature expose, il semble que malgré le développement de ces stratégies/moyens de compensation, **les difficultés d'attention et les troubles de la mémoire**

soient **les plus nocifs** pour le rendement occupationnel car ils sont classés comme les deux premiers troubles qui l'altèrent. Il ressort que **le développement de moyens/stratégies de compensation** semble être **limité** par des **troubles attentionnels** et des **troubles de la mémoire** trop importants. Il serait pertinent d'évaluer les troubles de la mémoire et de l'attention en amont en faisant passer un test qui estime les fonctions cognitives comme la MOCA (Montreal Cognitive Assessment) ou le MMSE (Mini-Mental State Examination). Cela permettrait de s'assurer que les capacités attentionnelles et mnésiques sont suffisantes pour pratiquer une rééducation cognitive.

Selon la littérature, la fatigue physique et cognitive fait partie des symptômes générant le plus d'incapacités dans la sclérose en plaques (Colbeck, M., 2018, p.1) . Elle peut engendrer de nombreuses difficultés au quotidien dans divers domaines occupationnels tels que dans la réalisation des tâches ménagères, dans le domaine familial, social ou encore professionnel...De par cet impact, la fatigue diminue la qualité de vie des personnes (Reuter, F., et al., p.3). Comme nous l'avons évoqué dans la phase exploratoire, l'aspect cognitif est non négligeable car la fatigue cognitive peut causer de nombreuses difficultés notamment dans la continuité/la reprise du travail : en effet, les déficits cognitifs constituent de forts prédicteurs de chômage (Honan, C.A., et al., 2015, p.8). Les résultats de ce questionnaire précisent cet impact en affirmant que **l'activité/responsabilité professionnelle** a été reconnue comme **la plus rapidement limitée/stoppée** par un rendement occupationnel insuffisant. Ensuite, c'est l'activité/responsabilité sociale/familiale qui est touchée puis l'activité sportive, les activités de la vie quotidienne (cuisine, ménage), les activités de loisir et les activités de soins personnels sont impactées en dernier (Question n°13). En effet, l'activité professionnelle est une activité multitâche qui nécessite un rendement occupationnel élevé. Il est difficile de la maintenir à plein temps du fait de la fatigue globale. Cette fatigue entraîne des difficultés physiques mais aussi cognitives comme toutes celles citées dans le paragraphe précédent qui limitent la performance au travail. La plupart des personnes atteintes de SEP demandent à travailler en mi-temps thérapeutique. De plus, elles peuvent demander à bénéficier d'adaptations telles qu'un aménagement du poste de travail (siège ergonomique, souris ergonomique, tricycle électrique pour se déplacer sur le site...). Dans le meilleur des cas, ces adaptations peuvent être acceptées et financées par l'employeur et/ou par des organismes d'aide extérieure comme Cap Emploi. Mais parfois, ces adaptations ne peuvent pas être mises en place du fait du type de poste ou de la direction de l'établissement. Quand elles sont installées, à cause de l'évolution de la maladie, ces adaptations peuvent ne plus suffire à compenser les incapacités devenues

trop importantes. C'est ainsi que l'activité professionnelle doit être stoppée très rapidement. Pour ce qui est de l'activité sociale/familiale, elle demande beaucoup d'engagement et donc beaucoup d'énergie et de capacités cognitives. Le simple fait de suivre une conversation demande d'importantes capacités attentionnelles, l'organisation de la famille nécessite des capacités mnésiques et une vitesse de traitement de l'information considérables. Malgré les moyens de compensation qui peuvent être mis en place (agendas, rappels sur le téléphone...), les personnes atteintes de SEP peuvent très vite se sentir dépassées et ne plus avoir l'énergie suffisante pour gérer toutes les attentes de leur(s) famille/amis. À ce moment-là, de manière générale, elles peuvent déléguer certaines tâches à leurs proches pour ce qui est de l'organisation familiale. Pour ce qui est de l'organisation sociale, elles peuvent couper le lien avec certaines personnes qui ne comprennent pas cette fatigue qu'elles éprouvent au quotidien. Cette incompréhension de la part de l'entourage est d'ailleurs explicitée par Debouverie, M. et al. (2009). Il serait pertinent de proposer aux patients et à leurs proches de participer à un ETP fatigue (Education Thérapeutique du Patient) pour permettre à tous de comprendre et d'expliquer cette fatigue à la fois physique et cognitive. L'ETP fatigue existe mais il n'aborde pas vraiment l'aspect cognitif. Il paraît nécessaire de réaliser un **ETP fatigue cognitive** qui ferait partie du programme d'ETP fatigue mais qui bénéficierait d'une séance complète qui lui est entièrement dédié. Ainsi, les incompréhensions quant aux deux aspects de la fatigue se verraient certainement diminuées et la qualité de vie augmentée. À propos des autres activités, il s'agit également de limitations physiques et/ou cognitives. Les limitations cognitives s'apparentent à celles exposées précédemment.

Moyens utilisés par les ergothérapeutes pour pratiquer la rééducation cognitive auprès des personnes touchées par la SEP.

Pour limiter la fatigue cognitive, les ergothérapeutes pratiquent de la **rééducation cognitive**. D'après la littérature, la rééducation cognitive peut s'appuyer sur différents moyens tels que des **programmes informatisés** (Chiaravalloti, N.D. et al., 2018), des **images** en préconisant l'apprentissage de stratégies cognitives (Honan, C.A., et al., 2015), des **jeux** (Taylor, L. A. et al., 2021), des **mises en situation** et de la **double tâche** (cognitive et physique simultanément) (Elwishy, A. et al, 2020), **des aides compensatoires...** (Taylor, L.A. et al., 2021). Les participants affirment utiliser tous les types de moyens évoqués (étant les mêmes dans la littérature et dans le questionnaire). Les moyens les plus utilisés restent le travail papier/crayon, les jeux éducatifs, les mises en situation écologiques, la double tâche ainsi que

la mise en place de moyens matériels de compensation des troubles cognitifs et leur apprentissage (agenda, rappels sur le téléphone) (Question 12). Les ergothérapeutes utilisent les moyens qu'ils ont à disposition. Tous les services ne bénéficient pas d'un programme informatisé permettant de faire travailler les fonctions cognitives. Ils semblent souvent conscients que le travail en double tâche apporte plus de bénéfices à la fois physiques et cognitifs (comme nous l'expliquent Elwishy, A. et al., 2020). En effet, il est plus écologique par rapport aux situations de la vie quotidienne car nous sommes très souvent en double tâche. Les fonctions exécutives (FE) sont primordiales pour les tâches motrices même les plus automatiques comme la marche qui nécessite d'importantes capacités d'attention surtout en présence d'obstacles ou si elle vient à se dégrader (Yogev-Seligmann, G., et al., 2008).

La satisfaction des patients et les conséquences de la rééducation cognitive sur les occupations des personnes atteintes de SEP.

Les **ergothérapeutes** semblent être plutôt **divisés** par rapport à la satisfaction des patients, la continuité/la reprise/l'amorce d'activité(s) et l'acquisition d'un rendement occupationnel satisfaisant suite à la rééducation cognitive en ergothérapie (Question 24, 15, 17).

Cependant, les **quatre critères de validation de l'hypothèse fixés sont remplis** :

Les **critères de validation de l'hypothèse** de recherche sont :

- **Critère de validation n°1** : 75 % (3/4) ou plus des répondants ont affirmé être complètement d'accord, plutôt d'accord ou moyennement d'accord avec le fait que les personnes présentant une SEP ont réussi à obtenir un rendement occupationnel qui les satisfait pour la globalité de leurs activités significatives notamment grâce à la rééducation cognitive.

- **Critère de validation n°2** : 40 % ou plus des personnes interrogées sont plutôt d'accord ou complètement d'accord avec le fait que la rééducation cognitive a participé à la reprise/ la continuité ou l'amorce d'une ou plusieurs activités significatives.

- **Critère de validation n°3** : 75 % (3/4) ou plus des participants disent que notamment grâce à la rééducation cognitive, les patients atteints de SEP ont repris/continué/entrepris au minima 1 activité significative.

- **Critère de validation n°4** : 40 % ou plus des ergothérapeutes indiquent être complètement d'accord ou plutôt d'accord avec le fait que la plupart des patients sont satisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie.

Pour la question 17, 84,4% des ergothérapeutes indiquent être complètement d'accord, plutôt d'accord ou moyennement d'accord avec le fait que les patients aient obtenu un rendement occupationnel satisfaisant pour la globalité de leurs activités significantes. **Le critère de validation n°1 de l'hypothèse est donc validé** (plus de 75 % des participants se trouvent dans cette tranche-là) (Cf Figure 8, p.32). C'est-à-dire que plus de $\frac{3}{4}$ des ergothérapeutes indiquent ne pas être en désaccord avec le fait que la rééducation cognitive a participé à l'obtention d'un rendement occupationnel qui satisfait les patients pour la globalité de leurs activités.

Ainsi, **pour la question 15**, 46,7% des ergothérapeutes ont indiqué être complètement d'accord ou plutôt d'accord avec le fait que les patients reprennent/continuent ou entreprennent une ou plusieurs activité(s) significative(s) notamment grâce à la rééducation cognitive. **Le critère de validation n°2 de l'hypothèse est également rempli** (plus de 40% ont indiqué être complètement d'accord ou plutôt d'accord) (Figure 9, p.33). Ainsi, les participants confirment que la rééducation cognitive peut jouer un rôle dans la reprise/la continuité ou l'amorce d'activités significantes.

À propos de **la question 16**, 95,6% des ergothérapeutes ont coché que les patients continuent/reprennent ou entreprennent au minima 1 activité significative. **Le critère de validation n°3 de l'hypothèse est aussi validé** (plus de 75% des participants ont coché au minima 1 activité significative) (Figure 10, p.33). Ainsi, les ergothérapeutes précisent que les patients reprennent une ou plusieurs activités notamment grâce à la rééducation cognitive.

Quant à **la question 24**, 46,7 % des ergothérapeutes affirment être plutôt d'accord avec le fait que les patients soient satisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie. **Le critère de validation n°4 de l'hypothèse est donc rempli** (plus de 40% des participants sont plutôt d'accord) (Figure 15, p.35). De par leurs réponses à cette question, les ergothérapeutes laissent penser qu'un nombre considérable de patients sont satisfaits de la rééducation cognitive : environ la moitié des ergothérapeutes pensent que les patients sont plutôt satisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie. Cependant, environ la moitié des patients semblent insatisfaits. Nous allons discuter des raisons de la satisfaction et de l'insatisfaction à propos de la rééducation cognitive en ergothérapie.

Les ergothérapeutes affirment que les **patients satisfaits** ont **conscience** de leurs troubles cognitifs et ont fixé des **objectifs précis** dès le départ avec l'ergothérapeute. Ainsi, le **transfert des acquis** dans la vie quotidienne a été facile car ils ont pu effectuer ensemble des mises en situation concrètes associées au développement de stratégies compensatoires. Dans

les résultats de ce questionnaire, le principe d'**auto-génération** décrit par Goverover, Y. et al. (2017) est induit. En effet, ce principe montrait que si le patient est directement impliqué dans la recherche de stratégies cognitives/moyens de compensation pour les situations qui lui posent problème et que le transfert des acquis est explicité avec des mises en situation concrètes alors, les bénéfices retirés sont bien plus importants dans la vie quotidienne. En effet, les patients sont plus motivés s'ils sont totalement « acteurs » dans la pratique de la rééducation cognitive. Ils ont plus de « pouvoir d'agir » c'est-à-dire davantage d'**empowerment** : « la possibilité de mieux contrôler leur vie » (Rappaport, 1987). À la suite de cette rééducation cognitive, les patients ont réussi à récupérer de l'autonomie/indépendance dans leurs activités significatives ainsi qu'une meilleure participation voir une reprise de certaines activités (avec un soulagement des aidants). Ils ont pu gagner en qualité de vie, en bien-être et ont pu reprendre confiance en eux en prenant conscience du fait qu'ils pouvaient agir sur les effets de la maladie. Ils ont rapidement observé une diminution de l'impact des troubles cognitifs sur leur vie quotidienne. Cette notion de gain en qualité de vie et de diminution de l'impact des troubles cognitifs ressort également dans les bénéfices de tous les moyens de rééducation évoqués dans la phase exploratoire. Ces effets bénéfiques les ont incité à continuer la stimulation cognitive à domicile. Ainsi, ils préservent les bénéfices de la rééducation cognitive. Fixer des objectifs dès le début de la prise en soin semble être un véritable moteur pour satisfaire les patients car ils résolvent leur(s) propre(s) problème(s). C'est une approche **top-down** : c'est-à-dire que l'on part de l'occupation déficitaire pour la personne plutôt que de l'analyse des incapacités qui pourraient l'impacter (Kennedy, J. et al., 2013) (**Question 25**)

Les ergothérapeutes expliquent que les **patients insatisfaits** sont souvent **anosognosiques**, ils ne voient donc pas l'intérêt de travailler leurs capacités cognitives. En effet, certains patients se laissent porter par leur entourage et ne sont donc pas confrontés à leurs difficultés cognitives au quotidien. C'est pourquoi, ils ne remarquent pas de résultats suffisamment satisfaisants dans la vie quotidienne par rapport à une rééducation qu'ils jugent trop longue et fatigante. Il est primordial de considérer la fatigue en proposant des pauses régulières tout en augmentant la difficulté de manière « crescendo » pour maintenir l'énergie et la motivation de la personne. Dans la phase exploratoire, Honan, C.A. et al. (2015) expliquent que les participants ont démontré une augmentation significative de la prise de conscience des déficits cognitifs suite à la réalisation d'un programme cognitif et c'est ainsi qu'ils sont plus enclins à se faire soigner. S'ils n'en ont pas conscience, ils ne profiteront pas réellement de cette rééducation. Il serait pertinent de faire passer une **MCRO** à chacun des

patients afin d'avoir une idée de la conscience qu'ils ont de leurs troubles ainsi que de leur impact au quotidien. En fonction de cette MCRO, la rééducation cognitive serait recommandée ou non. Il semble important de sensibiliser les médecins à cette notion afin que les prescriptions soient orientées en fonction des profils des différentes personnes. **(Question 25)**

Les ergothérapeutes affirment qu'il existe parfois une importante **difficulté de transfert des acquis** entre les stratégies cognitives/les moyens de compensation mis en place en rééducation et leur instauration dans la vie quotidienne. De ce fait, certains patients se fatiguent énormément et perdent rapidement toute motivation. Il y a souvent un écart entre les attentes des patients et les réels bénéfices de la rééducation cognitive. En effet, l'objectif des ergothérapeutes est plus le maintien des capacités cognitives plutôt qu'une réelle amélioration du fait de la potentielle majoration des troubles cognitifs par rapport à l'évolution de la maladie. De plus, il peut être difficile pour les patients de se retrouver confrontés à leurs difficultés cognitives. De ce fait, les patients ne continuent pas la stimulation cognitive à domicile et perdent les potentiels bienfaits apportés. Il paraît important de s'axer sur une rééducation concrète centrée sur la personne avec une approche « top-down » d'autant plus avec des patients anosognosiques. En effet, il est nécessaire d'apporter une explicitation du transfert des acquis en utilisant des mises en situation. **(Question 25)**

Cependant, malgré la satisfaction qui peut être mitigée selon les profils des patients, les ergothérapeutes indiquent que **certains patients** retirent tout de même **des bénéfices** de la rééducation cognitive grâce auxquels ils voient leur **rendement occupationnel amélioré**. Les bénéfices les plus importants sont les moyens/stratégies de compensation puis une amélioration de l'attention et des capacités mnésiques. Grâce aux moyens mis en place et aux stratégies cognitives apprises, les personnes arrivent plus facilement à compenser leurs troubles cognitifs (mise en place d'agendas, d'alarme sur le téléphone, travail dans un endroit calme sans distraction, apprentissage de stratégies pour retenir des listes de courses avec des mots-clés, des images mentales, des abréviations...). De plus, le fait de pratiquer cette rééducation stimule leurs capacités cognitives et permet leur amélioration tout en particulier des capacités attentionnelles et mnésiques. Les bénéfices de la rééducation cognitive identifiés dans la littérature ressortent dans les résultats du questionnaire (Question 20 et 25) : une amélioration de la qualité de vie, de la prise de conscience des troubles cognitifs, de la performance fonctionnelle, de la satisfaction personnelle avec une amélioration des capacités cognitives et des stratégies compensatoires. Ces capacités améliorées facilitent la réalisation des activités quotidiennes mais elles nécessitent une stimulation régulière à domicile pour perdurer dans le

temps. Les ergothérapeutes pourraient proposer des exercices/jeux (de société ou numériques) à continuer à domicile afin d'**inciter** les patients à **poursuivre la stimulation cognitive**.

Notamment grâce à la rééducation cognitive (couplée à la rééducation physique), les patients ont réussi à **reprendre** ou continuer **une, deux voire trois activités significantes**. Les activités reprises par le plus de personnes sont tout d'abord les activités de soins personnels, de loisirs, au sein du foyer (courses, cuisine, ménage), sociales, sportives et le plus rarement l'activité professionnelle. L'ordre chronologique de reprise est le même (Question 18 dans la partie résultats et 19 Cf Figure 12 en Annexe H). Les patients reprennent tout d'abord des activités pour prendre soin d'eux et pour gagner en autonomie et en indépendance. Ensuite, ils reprennent des activités « plaisirs » qui peuvent donner du sens à leur vie et qui augmentent leur motivation au quotidien. Par la suite, ils désirent gagner encore en indépendance et entreprennent à nouveau de faire des activités pour le foyer. D'ailleurs quand ils entreprennent de nouvelles activités il s'agit des mêmes catégories d'occupations. (Question 21, figure 14 en annexe H). Ensuite, ils peuvent reprendre une activité sportive adaptée. En dernier lieu, ils peuvent reprendre une activité professionnelle mais celle-ci demande beaucoup d'énergie et des aménagements de la part de l'employeur. Peu de personnes conservent leur emploi ou le reprennent du fait de ces contraintes physiques, cognitives, administratives... L'intérêt d'une rééducation cognitive ciblée pour apprendre à gérer sa fatigue au travail est démontré. Dans la phase exploratoire, Honan, C.A., et al. (2015) expliquent que les troubles cognitifs notamment la vitesse de traitement est un puissant prédicteur du chômage et une mauvaise mémoire est le principal prédicteur d'heures de travail réduites. Ils mettent également en évidence la nécessité d'aborder les difficultés cognitives dans les programmes de **réadaptation professionnelle** du fait des bénéfices retirés. De plus, une **sensibilisation** à destination des **entreprises** serait recommandée. Ainsi, les employeurs seraient formés sur la fatigue dans la SEP et ses différentes formes à la fois physiques et cognitives. Ils seraient plus à même de mettre en œuvre toutes les adaptations nécessaires à leurs salariés.

Certains patients continuent la rééducation cognitive à domicile, en hôpital de jour/court séjour dans des établissements de santé ou auprès de professionnels libéraux. Cependant, d'autres ne sont pas satisfaits de leur première rééducation ainsi que du rendement occupationnel obtenu mais **ne continuent pas** la rééducation cognitive principalement à cause d'un **manque considérable de motivation** car ils ne voient **pas de résultats** assez satisfaisants et ne considèrent pas les **symptômes cognitifs** comme étant **les plus impactants** dans leur vie (Question 23). Comme l'expliquaient Reuter, F. et al., contrairement aux symptômes

physiques, les symptômes cognitifs sont « invisibles » et peuvent ne pas poser de problème à la personne si elle n'effectue pas d'activité la confrontant à ses difficultés cognitives. De plus, il est parfois plus difficile pour une personne d'accepter qu'elle a des troubles et de s'y confronter plutôt que de les ignorer en demandant de l'aide à une tierce personne pour les tâches difficiles. Cependant, la SEP touche des personnes jeunes pour la plupart actives qui souhaitent souvent récupérer, compenser leurs difficultés cognitives plutôt que d'être dépendantes pour certaines tâches quotidiennes.

6.2) *Validation de l'hypothèse*

Rappel de l'hypothèse.

« La rééducation cognitive en ergothérapie auprès des personnes présentant une SEP procure divers bénéfices qui améliorent à plus ou moins grande échelle le rendement occupationnel pour faciliter la continuité, la reprise ou l'amorce de différentes activités qui font sens pour les patients ».

Ainsi, avec l'apport des 45 réponses au questionnaire, **l'hypothèse est partiellement validée**. En effet, les quatre critères de validation d'hypothèse sont remplis. Cette étude montre que la rééducation cognitive permet d'améliorer/de freiner la dégradation du rendement occupationnel grâce aux bénéfices retirés qui sont principalement le développement de moyens matériels/stratégies cognitives compensatoires puis l'amélioration de l'attention et de la mémoire. Un rendement occupationnel amélioré facilite la reprise d'activités signifiantes au quotidien via le transfert des acquis. Ces activités reprises ou amorcées sont principalement des activités pour récupérer de l'autonomie/indépendance et du plaisir au quotidien : activités de soins personnels, de loisirs et activités au sein du foyer (cuisine, ménage...). Cependant, pour arriver à un tel résultat, il est nécessaire de poursuivre la stimulation cognitive au quotidien pour préserver les capacités acquises ainsi que de continuer la rééducation cognitive si celle-ci n'est pas aboutie.

Il est important de souligner que cette rééducation cognitive ne procure pas les bénéfices escomptés chez tous les patients. Le développement de moyens matériels/stratégies cognitives compensatoires paraît limité par des troubles attentionnels et mnésiques trop importants. Ainsi, des patients présentant des troubles attentionnels et mnésiques considérables peuvent ne pas retirer l'intégralité des bénéfices de la rééducation cognitive. Par ailleurs, certains patients anosognosiques non conscients de leurs troubles ne peuvent pas être pleinement engagés dans la rééducation et ne profitent pas de tous les bénéfices. Pour que cette rééducation cognitive ait

toutes les chances d'être la plus bénéfique possible, il est primordial que le patient soit conscient de ses troubles cognitifs et soit motivé pour essayer de réduire leur impact au quotidien. Si c'est le cas, il est nécessaire de fixer des objectifs précis au début de la prise en soin et de travailler avec des mises en situation écologiques pour faciliter le transfert des acquis. Ainsi, le patient verra des résultats concrets et saura adapter ce qu'il a appris en rééducation à domicile.

Il ressort qu'un certain manque de motivation et d'explicitation de transfert des acquis sont fréquents dans la rééducation cognitive en ergothérapie et qu'ils constituent des causes non négligeables d'insatisfaction des patients. Il semble pertinent de pratiquer la rééducation cognitive en débutant par la fixation d'objectifs précis (approche top-down) puis en utilisant des mises en situation concrètes pour améliorer à la fois la motivation et le transfert des acquis en prônant l'aspect « concret » et « ludique ». De plus, il est primordial de considérer la fatigue en veillant à faire des pauses régulières et à augmenter la difficulté des exercices de manière « crescendo » pour préserver la motivation. De cette façon l'empowerment est mis en avant et la rééducation cognitive correspond davantage aux besoins de la personne.

6.3) Les apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Cette étude montre un intérêt car elle s'intéresse aux bénéfices concrets de la rééducation cognitive dans les activités quotidiennes. Dans la phase exploratoire, aucun article concernant la reprise d'activités suite à une rééducation cognitive en ergothérapie n'a été trouvé. Ceux-ci montrent les bénéfices globaux retirés de ces rééducations cognitives mais jamais leurs apports concrets dans la reprise d'activités. Ce point a d'ailleurs été souligné par ces auteurs Chiaravalloti, N.D. et al. (2018, p.5). Ce sont les effets de cette rééducation sur les activités de la vie quotidienne qui sont intéressants, d'autant plus qu'en ergothérapie, les occupations sont placées au centre de toutes les prises en soin.

Cette étude permet d'avoir une idée du nombre moyen d'activités reprises notamment grâce à la rééducation cognitive ainsi que du type d'activités reprises le plus fréquemment et le plus rapidement. De plus, elle pointe du doigt les bénéfices les plus importants pour la reprise d'activités au quotidien. Elle explique les raisons pour lesquelles les patients sont satisfaits ou insatisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie. Ainsi, cette étude soumet des axes d'amélioration pour la pratique professionnelle absents dans la littérature.

Il est à noter que le nombre de réponses obtenues est plutôt important pour un mémoire d'initiation à la recherche (45 réponses). Cette étude est donc globale car elle interroge des

ergothérapeutes aux parcours différents. Cependant, il n'est pas possible de dire avec un tel nombre de réponses qu'elle représente l'avis des ergothérapeutes sur la rééducation cognitive chez les personnes atteintes de SEP. Il est nécessaire de poursuivre la recherche et d'effectuer une étude à plus grande échelle.

De plus, il s'agit ici d'ergothérapeutes interrogés à propos de la reprise d'activités chez les personnes atteintes de SEP suite à une rééducation cognitive. Cela constitue une importante limite car l'avis des ergothérapeutes ne représente pas l'avis des patients. Cependant, dans ce cadre, j'ai trouvé pertinent d'interroger les ergothérapeutes pour les raisons expliquées précédemment : ils connaissent les termes relatifs à l'ergothérapie et ont une vision globale avec l'exemple de plusieurs patients. Au vu des contraintes telles que la loi Jardé, il était difficile d'inclure des patients dans cette étude ou alors seulement quelques-uns, ce qui n'aurait pas été significatif. Il serait pertinent dans de futures recherches d'interroger directement les personnes concernées à grande échelle, c'est-à-dire de demander aux patients atteints de SEP se plaignant d'une fatigue cognitive de remplir un questionnaire ou bien de réaliser des entretiens individuels. Cela apporterait davantage de précisions quant à l'apport de la rééducation cognitive dans la reprise d'activités et permettrait de faire évoluer notre pratique pour correspondre davantage aux besoins de ce public.

Il y a plusieurs limites dans ce travail qui sont dues à la manière dont est construit le questionnaire, certaines questions se ressemblent et la nuance n'est que très faible (Question 18 et 19), cela a pu perdre les participants. Les questions posées sont pour la grande majorité fermées excepté la question 25 (dernière question). Les ergothérapeutes n'ont pas réellement pu s'exprimer avant cette question. Les catégories d'activités et de bénéfices sont définies en amont, ils n'ont pas pu ajouter d'autres catégories ou exprimer leur désaccord vis-à-vis de certaines catégories. Ils devaient classer certains items, ils auraient pu vouloir mettre une autre catégorie mais ils devaient faire avec les catégories existantes. Parfois, l'item « autre » était présent, il était possible d'écrire de nouvelles idées mais du fait d'une limitation de mots, certaines réponses n'étaient pas entières et donc non-exploitable. De plus, il y a des questions où l'item « autre » n'était pas disponible (question 12). Il s'agit d'une limite du questionnaire.

Le questionnaire est rattaché au modèle du MCREO, certains ergothérapeutes n'étaient peut-être pas à l'aise avec ce modèle et ce malgré les explications. Par ailleurs, je ne suis pas sans savoir qu'une nouvelle version du modèle du MCREO a été publiée récemment. Par souci de temps, de simplicité et des ressources disponibles, j'ai choisi délibérément de rester sur l'ancienne version du MCREO.

À cause de ces limites, les participants ont pu trouver ce questionnaire peu concret et ne correspondant pas à leur pratique quotidienne. Ces retours m'ont été faits en temps réel par quelques participants.

Malgré tout, les réponses apportent des précisions quant à la pratique professionnelle. Elles nous apprennent que toute rééducation cognitive est impossible à partir du moment où la personne est anosognosique. En effet, surtout quand il s'agit de rééducation cognitive, du fait de l'invisibilité des symptômes, il est nécessaire de se rendre compte de l'impact des difficultés cognitives au quotidien pour pouvoir être pleinement motivé et impliqué dans la rééducation. Si cette condition n'est pas remplie, alors, les bénéfices retirés seront insuffisants pour la reprise d'activités. En partant de ce constat, il serait pertinent de proposer un suivi psychologique et une évaluation neuropsychologique en amont de toute prise en soin cognitive. De plus, les ergothérapeutes expliquent que pour certains patients, la rééducation cognitive manque de « concret ». C'est pourquoi, ils n'arrivent pas à transférer leurs acquis dans la vie quotidienne. Il serait intéressant de privilégier l'utilisation de mises en situation concrètes afin de répondre davantage aux problématiques du patient. Il est notable que certains patients manquent de motivation pour la rééducation cognitive ou alors qu'ils n'arrivent pas à la maintenir. Pour améliorer la motivation des patients, il est important de miser sur l'aspect « ludique » de la rééducation en proposant des jeux éducatifs par exemple. Les patients seront plus motivés pour venir en séance. Parfois, les patients ne continuent pas la stimulation cognitive à domicile, il serait pertinent de leur proposer des exercices/jeux à poursuivre au quotidien seul ou avec leurs proches.

6.4) Ouverture du sujet

Il serait intéressant de baser la prise en soin cognitive sur un modèle tel que le **MCREO** afin d'axer les objectifs et les exercices de rééducation sur les occupations propres de chaque personne. Ainsi, la rééducation serait concrète et claire pour le patient à la condition qu'il ait conscience de ses troubles cognitifs et qu'il soit motivé pour réduire leur impact au quotidien. Le transfert des acquis se verrait certainement facilité.

Pour susciter/maintenir cette motivation à pratiquer la rééducation cognitive, il serait pertinent d'entamer et de poursuivre **un suivi psychologique/neuropsychologique** avant puis pendant la prise en soin en ergothérapie. Un suivi neuropsychologique permettrait également de cibler les fonctions exécutives à travailler en rééducation cognitive, le travail pourrait donc être plus axé et plus efficace. En complément, une évaluation telle que la **MCRO** pourrait être

proposée au patient en début de prise en soin cognitive. L'idée serait de s'assurer que le patient reconnaît ses troubles cognitifs et est motivé à réduire leur impact sur son quotidien. Si le patient ne montre pas de motivation, il n'est pas nécessaire de lui imposer une rééducation cognitive qui ne ferait que le mettre face à ses difficultés et freiner son évolution quant à l'acceptation de sa maladie.

La mise en place d'une séance **d'ETP** axée sur la **fatigue cognitive** pourrait permettre une meilleure compréhension des troubles cognitifs et ainsi laisser place à une meilleure gestion de ceux-ci par les personnes atteintes de SEP.

Ce travail montre l'intérêt d'une rééducation cognitive chez les personnes atteintes de SEP dans la reprise et l'amorce d'activités. Cependant, l'activité professionnelle se positionne comme l'activité la plus rapidement limitée et la plus tardivement reprise. L'activité professionnelle constitue une importante source de revenu et permet souvent d'acquérir un certain assouvissement personnel. En effet, il contribue à la qualité de vie et constitue même un de ses déterminants selon Cella, D.F. (2007, p.28). Ainsi, de futures recherches sont encouragées telles qu'une recherche sur les freins à la **réadaptation professionnelle** et le degré de **sensibilisation** des entreprises à propos des symptômes invisibles de cette maladie évolutive qu'est la SEP.

7) Conclusion

Dans un contexte d'augmentation de la prévalence et de l'incidence du nombre de personnes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP), cette maladie constitue un véritable enjeu de santé publique. Par le biais de mes rencontres avec des patients partenaires et lors de mes prises en soin dans une structure spécialisée, je me suis rendue compte que les troubles cognitifs pouvaient fortement impacter les activités de la vie quotidienne. Contrairement à ce qu'affirme l'assurance maladie (2022), les troubles cognitifs causés par la fatigue sont fréquents chez les personnes atteintes de SEP et peuvent avoir de forts retentissements au quotidien. À partir de ce constat, je me suis interrogée sur l'impact de ces troubles cognitifs ainsi que la prise en soin de la fatigue cognitive en ergothérapie et ses bénéfices. Je me suis informée sur ces questions grâce à la littérature et ai établi une base théorique.

À partir de cette phase exploratoire, j'ai observé que les bénéfices retirés de la rééducation cognitive en ergothérapie n'étaient que très globaux et ne faisaient pas de lien direct avec une potentielle reprise d'activités. Cela m'a étonnée car c'est pourtant le cœur de notre métier de s'intéresser au transfert des acquis au quotidien. C'est ainsi que je me suis

demandée : « **En quoi la rééducation cognitive menée par des ergothérapeutes permet-elle aux personnes atteintes de SEP de continuer, de reprendre ou d'entreprendre des activités significatives ?** ».

Par la suite, j'ai réalisé une enquête via un questionnaire. J'ai analysé et discuté les 45 réponses obtenues. C'est ainsi que j'ai pu **valider partiellement** l'hypothèse suivante : « La rééducation cognitive en ergothérapie auprès des personnes présentant une SEP procure divers bénéfices qui améliorent à plus ou moins grande échelle le rendement occupationnel pour faciliter la continuité/la reprise ou l'amorce de différentes activités qui font sens pour les patients ».

En effet, la rééducation cognitive peut être bénéfique car elle améliore le rendement occupationnel et facilite ainsi une reprise d'activités qui sont principalement des activités permettant de récupérer de l'indépendance/autonomie (activités de soins personnels, au sein du foyer) ou encore des activités plaisirs (loisirs). Les bénéfices principaux permettant cette reprise d'activités sont l'apprentissage/la mise en place de moyens de compensation et/ou de stratégies cognitives. Cependant, ces bénéfices primordiaux peuvent être limités par des troubles d'attention et de mémoire trop importants. De plus, certains patients ne sont pas réceptifs à cette rééducation du fait d'une anosognosie ou encore d'un manque de motivation. Par ailleurs, le manque de transfert des acquis constitue une des principales raisons d'insatisfaction de cette rééducation.

Toutefois, ces résultats comportent d'importantes limites : il s'agit d'ergothérapeutes interrogés qui parlent au nom des patients, le nombre de réponses est trop faible pour être représentatif, le questionnaire comporte des biais... Cependant, cette étude nous permet tout de même de faire évoluer notre pratique professionnelle en pointant différentes limites de la rééducation cognitive en ergothérapie.

Il serait intéressant de réaliser une recherche sur les potentiels bénéfices majorés d'une rééducation cognitive écologique basée sur le MCREO. Malgré tout, l'activité professionnelle reste très difficile à maintenir. Il serait important de connaître les réels freins à la réadaptation professionnelle afin de pouvoir trouver des moyens d'y remédier. Il serait pertinent d'élargir ces recherches sur la rééducation cognitive à d'autres maladies évolutives telles que la maladie de parkinson du fait de la survenue parfois précoce de cette maladie et de la présence de troubles cognitifs conséquents notamment de difficultés mnésiques.

Bibliographie

Association France Prévention. (s. d.). *Le ou les handicaps invisibles*. www.associationfranceprevention.org. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.associationfranceprevention.org/Le-ou-les-handicaps-invisibles.html>

Assurance Maladie (Ameli). (2022, 1 mars). *Sclérose en plaques : symptômes, diagnostic et évolution*. www.ameli.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>

Assurance Maladie. (2023, 14 février). *Traitement de la sclérose en plaques*. www.ameli.fr | Assuré. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/traitement>

Ball, K., Edwards, J. D. & Ross, L. A. (2007). *The Impact of Speed of Processing Training on Cognitive and Everyday Functions*. *The Journals of Gerontology : Series B*, 62(Special_Issue_1), 1931. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://doi.org/10.1093/geronb/62.special_issue_1.19

Bayer HealthCare, Bayer Schering Pharma. (2010, 19 mai). *Introduction à la SEP**. www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/brochure-viesep01-introduction-sep-2.pdf>

Brochet B, Sèze JD, Lebrun-Fréney C., Zéphir H. (2017) *La sclérose en plaques - Clinique et thérapeutique*. Elsevier Masson.

Charvet, L. E., Shaw, M. T., Sherman, K., Haas, S. & Krupp, L. B. (2018, 2 mai). *Timed instrumental activities of daily living in multiple sclerosis : The test of everyday cognitive ability (TECA)*. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 23, 122. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.05.001>

Cella, D. F. (2007). *Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie*. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 25-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>

Colbeck, M. (2018). *Sensory processing, cognitive fatigue, and quality of life in multiple sclerosis*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(2), 169175. <https://doi.org/10.1177/0008417417727298>

Chiaravalloti, N. D. & DeLuca, J. (2008). *Cognitive impairment in multiple sclerosis*. *The Lancet Neurology*, 7(12), 11391151. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70259-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70259-x)

Chiaravalloti, N. D., Goverover, Y., Costa, S. L. & DeLuca, J. (2018). *A Pilot Study Examining Speed of Processing Training (SPT) to Improve Processing Speed in Persons With Multiple Sclerosis*. *Frontiers in Neurology*, 9, 18. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00685>

Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B. & DeLuca, J. (2018, 17 décembre). *The efficacy of the modified Story Memory Technique in progressive MS*. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(3), 19. <https://doi.org/10.1177/1352458519826463>

Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., Nikelshpur, O. M. & DeLuca, J. (2013). *An RCT to treat learning impairment in multiple sclerosis : The MEMREHAB trial*. American Academy of Neurology, 81(24), 20662072. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000437295.97946.a8>

CNRTL (s.d.). *Rééducation : Définition de rééducation*. www.cnrtl.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/r%C3%A9%C3%A9ducation>

De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L. & García-de-la-Hera, M. (2021, février). *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), 125. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041432>

Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., et Guillemin, F. (2009) *Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP ? : la fatigue*. Revue neurologique, 165, p.135-144

Degiorgio, C., Fery, P., Polus, B. & Watelet, A. (2008). *Comprendre les fonctions exécutives*. www.crfna.be. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <http://www.crfna.be/Portals/0/fonctions%20ex%C3%A9cutives.pdf>

Dwyer, C. P., Alvarez-Iglesias, A., Joyce, R., Counihan, T. J., Casey, D. & Hynes, S. M. (2020). *Evaluating the feasibility and preliminary efficacy of a Cognitive Occupation-Based programme for people with Multiple Sclerosis (COB-MS) : protocol for a feasibility cluster-randomised controlled trial*. Trials, 21(1), 269. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4179-5>

Elwishy, A., Ebraheim, A. M., Ashour, A. S., Mohamed, A. A. & Sherbini, A. E. H. E. (2020). *Influences of Dual-Task Training on Walking and Cognitive Performance of People With Relapsing Remitting Multiple Sclerosis : Randomized Controlled Trial*. Journal of Chiropractic Medicine, 19(1), 18. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2019.08.002>

Gentry, T. (2008). *PDA's as Cognitive Aids for People With Multiple Sclerosis*. The American Journal of Occupational Therapy, 62(1), 1827. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.1.18>

Goverover, Y., Chiaravalloti, N., Genova, H. & DeLuca, J. (2017). *A randomized controlled trial to treat impaired learning and memory in multiple sclerosis : The self-GEN trial*. Multiple Sclerosis Journal, 24(8), 10961104. <https://doi.org/10.1177/1352458517709955>

Goverover, Y., Chiaravalloti, N. D., O'Brien, A. R. & DeLuca, J. (2017, 19 juillet). *Evidenced-Based Cognitive Rehabilitation for Persons With Multiple Sclerosis : An Updated Review of the Literature from 2007 to 2016*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 99(2), 151. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.07.021>

Groupe OMS Qualité de Vie. Forum mondial de la Santé. (1996). *Les gens et leur sante Quelle qualité de vie ?* Dans apps.who.int (N° 17). Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

HAS. (2006). *Guide Affection de Longue Durée - Sclérose en Plaques*. www.has-sante.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://drive.google.com/file/d/1ceCQjw_H27wG7cWEUq6Os6rjJwmvwC71/view?usp=sharing

Haute Autorité de Santé. (2001, 1 juin). *La sclérose en plaques*. www.has-sante.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques

Hanken, K., Eling, P., & Hildebrandt, H. (2015). *Is there a cognitive signature for MS-related fatigue?* Multiple Sclerosis Journal, 21(4), 376-381. <https://doi.org/10.1177/1352458514549567>

Honan, C. A., Brown, R. F. & Batchelor, J. (2015). *Perceived Cognitive Difficulties and Cognitive Test Performance as Predictors of Employment Outcomes in People with Multiple Sclerosis*. Journal of the International Neuropsychological Society, 21(2), 156168. <https://doi.org/10.1017/s1355617715000053>

Inserm, La science pour la santé. (2021, 25 mai). *Sclérose en plaques : activer des récepteurs lymphocytaires pour atténuer la maladie*. www.inserm.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/actualite/sclerose-en-plaques-activer-recepteurs-lymphocytaires-pour-attenuer-maladie/>

Inserm, La science pour la santé. (2020, 17 septembre). *Sclérose en plaques (SEP). Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients*. www.inserm.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>

Inserm. (2013, 18 novembre). *Les Fonctions exécutives*. Inserm / Dossier documentaire « fonctions cognitives », 8086. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/10047/SKS_2012_FonctionsCognitives_08ch_OCR.pdf?sequence=27&isAllowed=y

Institut du Cerveau. (2022, mai). *La Sclérose en Plaques (SEP) : Causes, mécanismes, symptômes et traitements*. institutducerveau-icm.org. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/?gclid=Cj0KCQiA54KfBhCKARIsAJzSrdot5ZcIlu5Sm3N4kflfDtLvLcZmbnlQCgNbQEpsWL0RPLMkNj1giFcaAqS7EALw_wcB

Kennedy, J., Brown, T., & Stagnitti, K. (2013). *Top-down and bottom-up approaches to motor skill assessment of children : Are child-report and parent-report perceptions predictive of children's performance-based assessment results ?* Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 20(1), p.45-53. <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.693944>

Kos D., Kerckhofs E., Carrea I., Verza R., Ramos M., Jansa J (2005). *Evaluation of the modified fatigue impact scale in four different European countries*. Multiple Sclerosis Journal, 11(1), p.76-80 <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1117oa>

Krupp LB., LaRocca NG., Muir-Nash J., Steinberg AD (1989). *The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus*. Arch Neurol, 46, p.1121-3.

Krupp, LB. Société Canadienne de la Sclérose en Plaques (2003, avril). *Bien vivre avec la SP. Prise en charge de la fatigue*. scleroseenplaques.ca. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/EnChargeDeLaFatigue.pdf>

Kwiatkowski, A. (2017, septembre). *FATIGUE et sclérose en plaques*. www.arsep.org. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Fatigue-et-SEP-web-oct-2017.pdf

Larousse, *Définitions : bénéfice* - Dictionnaire de français Larousse. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/b%C3%A9n%C3%9cice/8729>

Larousse, *Définitions : gérer* - Dictionnaire de français Larousse. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/g%C3%A9rer/36775>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2014). *La mesure canadienne du rendement occupationnel* (5^e éd.). CAOT Publications ACE.

Ligue française contre la sclérose en plaques. (s. d.). *Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?* www.ligue-sclerose.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.ligue-sclerose.fr/La-SEP/Definition-de-la-SEP>

Marrie, RA, Elliott, L., Marriott, J., et al., 2014. *Évolution spectaculaire des taux et des raisons d'hospitalisation dans la sclérose en plaques*. Neurologie 83, 929–937

Mevel, P. (2022). *La sclérose en plaques, une pathologie chronique handicapante*. L'Aide-Soignante, Elsevier Masson, 36(236), 2224.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2022.02.007>

Meyer, S. (2013, mars). *De l'activité à la participation*. books.google.fr.
https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=ZVUvDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP2&dq=+Syvie+Meyer+2012&ots=B91tEk-D-T&sig=HEBv_Qdjuwo0uzxd4iqkJIcYcwI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Microsoft Forms. (s. d.). *Sécurité et confidentialité dans Microsoft Forms - Support Microsoft*. support.microsoft.com. Consulté le 16 mai 2023, à l'adresse
<https://support.microsoft.com/fr-fr/office/s%C3%A9curit%C3%A9-et-confidentialit%C3%A9-dans-microsoft-forms-7e57f9ba-4aeb-4b1b-9e21-b75318532cd9>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, 30 mai). *La sclérose en plaques*. www.solidarites-sante.gouv.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

Morel-Bracq, M. C. (2017, janvier). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (1^{re} éd.). De Boeck supérieur.

Papeix C. (2011, avril) *La sclérose en plaques. S'informer pour mieux se soigner*. Odile Jacob.

Rappaport, J. (1987). *Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology*. American Journal of Community Psychology, 15(2), 121-148. <https://doi.org/10.1007/bf00919275>

Rebok, G. W., Ball, K., Guey, L. T., Jones, R. N., Kim, H. Y., King, J. W., Marsiske, M., Morris, J. N., Tennstedt, S. L., Unverzagt, F. W. & Willis, S. L. (2014). *Ten-Year Effects of the Advanced Cognitive Training for Independent and Vital Elderly Cognitive Training Trial on Cognition and Everyday Functioning in Older Adults*. Journal of the American Geriatrics Society, 62(1), 1624. <https://doi.org/10.1111/jgs.12607>

Réseau Neuro Sep Auvergne. (s. d.). *Définition / Neuro sep*. www.neurosep.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.neurosep.fr/scleroseen-plaques/definition>

Réseau Rhône Alpes Sep. (s. d.). *Définition / Neuro SEP – Rhône Alpes*. www.rhone-alpes-sep.org. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.rhone-alpes-sep.org/symptomes-traitements/la-maladie/>

République française. (2005, 12 février). *Article L114*. www.legifrance.gouv.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/

Reuter, F., Lamargue-Hamel, D., Brissart, H. & ARSEP fondation. Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques. (2017, septembre). *Troubles cognitifs et SEP. Le point de vue de 3 spécialistes*. www.crc-sepmarseille.com. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/Troubles-cognitifs-Point-de-vue-de-3-specialistes-2017.pdf>

Riegler, K. E., Cadden, M. H., Guty, E., Bruce, J. M., & Arnett, P. A. (2021).

Perceived Fatigue Impact and Cognitive Variability in Multiple Sclerosis. Journal of The International Neuropsychological Society, 28(3), 281-291.

<https://doi.org/10.1017/s1355617721000230>

Rosti-Otajärvi, E. M. & Hämäläinen, P. I. (2014). *Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews.

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd009131.pub3>

SEP ensemble. (2019, 7 octobre). *La fatigue, un vrai symptôme de la SEP | Sep Ensemble*. www.sep-ensemble.fr. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.sep-ensemble.fr/symptomes-diagnostic/fatigue-sep>

Taylor, L. A., Mhizha-Murira, J. R., Smith, L., Potter, K. J., Wong, D., Evangelou, N., Lincoln, N. B. & das Nair, R. (2021, 18 octobre). *Memory rehabilitation for people with multiple sclerosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2021(10).

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd008754.pub4>

Tissier, M., Caire, JM. (2018). *La gestion de la fatigue dans la sclérose en plaques : intervention de l'ergothérapeute pour l'amélioration de la participation sociale*. ErgOTHérapies, 71, p.19-30. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse

<https://revue.anfe.fr/2018/10/26/la-gestion-de-la-fatigue-dans-la-sclerose-en-plaques%e2%80%89-intervention-de-lergotherapeute-pour-lamelioration-de-la-participation-sociale/>

Vidal, C. (2013). *La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie*. Spirale, n° 63(3), 17-22. <https://doi.org/10.3917/spi.063.0017>

WFOT (World Federation of Occupational Therapists). (2012). *Déclaration de position : Activités de la Vie Quotidienne*. www.wfot.org. Consulté le 14 novembre 2022, à l'adresse <https://www.wfot.org/resources/activities-of-daily-living>

Yogev-Seligmann, G., Hausdorff, J. M. & Giladi, N. (2008). *The role of executive function and attention in gait*. *Movement Disorder Society*, 23(3), 329342. <https://doi.org/10.1002/mds.21720>

Sommaire des annexes :

Annexe A : Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel	I
Annexe B : Les différentes formes de sclérose en plaques.....	II
Annexe C : Tableau d'informations contenant les principaux articles utilisés	III
Annexe D : Données du questionnaire et leurs outils d'analyse	VIII
Annexe E : Réponses à la dernière question ouverte du questionnaire	XI
Annexe F : Justification des figures avec un classement	XIV
Annexe G : Questionnaire exhaustif	XVII
Annexe H : Figures correspondant à l'analyse des résultats	XXIV
Annexe I : Charte anti-plagiat :	XXVII

Annexe A : Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

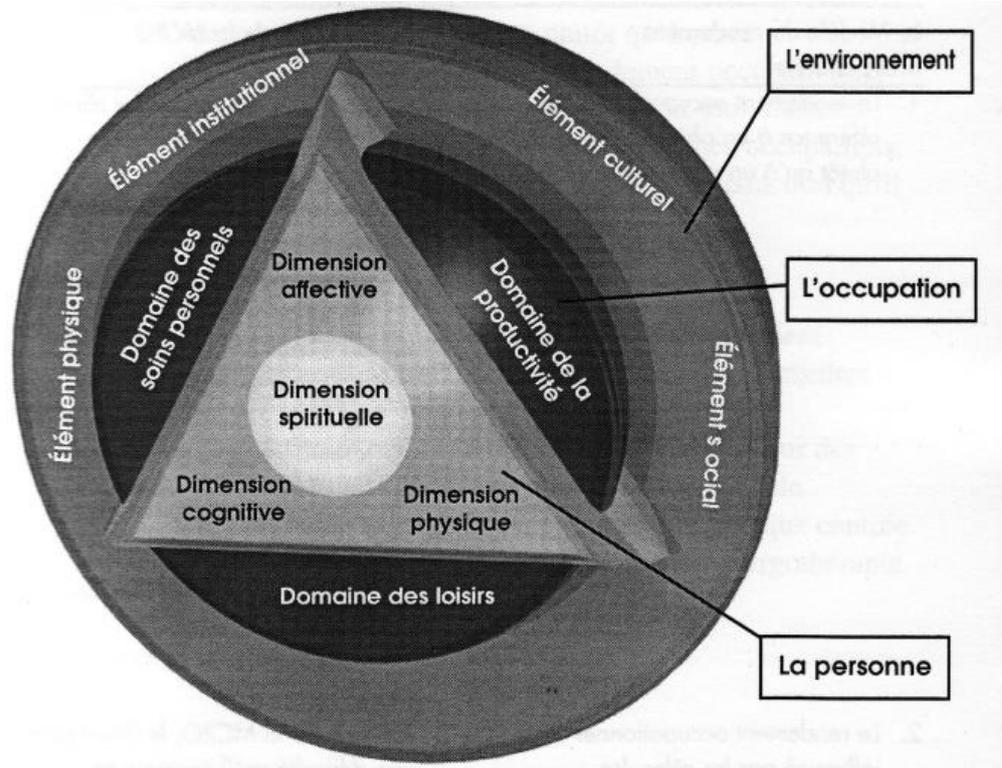


Illustration provenant de Law, M et al., 2014, p.3

Annexe B : Les différentes formes de sclérose en plaques.

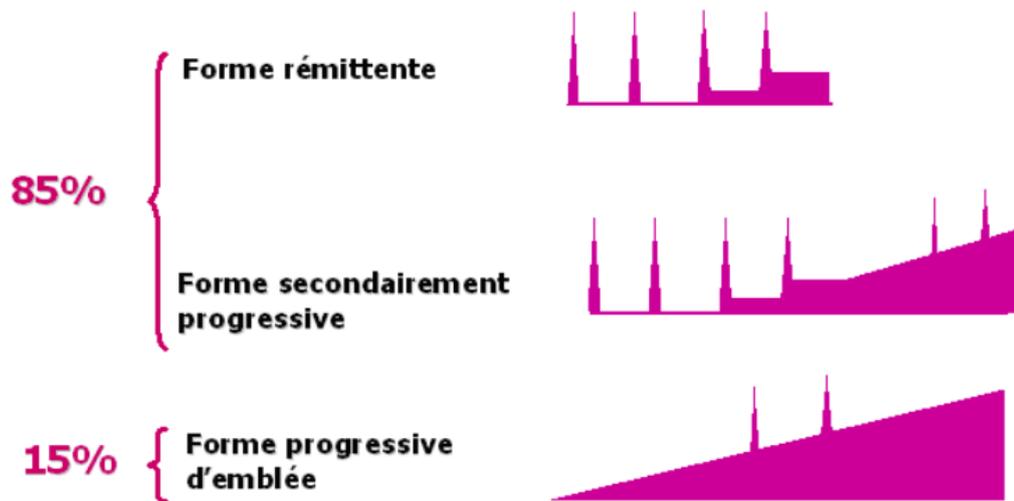


Illustration provenant du réseau Rhône-Alpes-SEP, disponible sur : <https://www.rhone-alpes-sep.org/symptomes-traitements/la-maladie/>

Annexe C : Tableau d'informations contenant les principaux articles utilisés

Nom du document	Type d'étude	Mots clés	Idées principales
<p>Brochet B, Sèze JD, Lebrun-Fréney C., Zéphir H. (2017) <i>La sclérose en plaques - Clinique et thérapeutique</i>. Elsevier Masson.</p>	Livre	<p>La sclérose en plaques</p> <p>Clinique et Thérapeutique</p>	<p>Distinction fatigue physique et cognitive</p> <p>Définition de la fatigue cognitive</p> <p>Donne des informations sur la symptomatologie et la prise en soin de la SEP.</p>
<p>Charvet, L. E., Shaw, M. T., Sherman, K., Haas, S. & Krupp, L. B. (2018, 2 mai). Timed instrumental activities of daily living in multiple sclerosis : The test of everyday cognitive ability (TECA). <i>Multiple Sclerosis and Related Disorders</i>, 23, 122. https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.05.001</p>	Etude clinique	<p>Multiple sclerosis, activities of daily living, cognitive impairment, assessment, outcomes</p>	<p>Impact des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne</p>
<p>Chiaravalloti, N. D., Goverover, Y., Costa, S. L. & DeLuca, J. (2018). A Pilot Study Examining Speed of Processing Training (SPT) to Improve Processing Speed in Persons With Multiple Sclerosis. <i>Frontiers in Neurology</i>, 9, 18. https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00685</p>	Essai clinique randomisé contrôlé	<p>Cognitive rehabilitation, cognitive functions, daily life activities, multiple sclerosis, disease course</p>	<p>Déficience importante de la vitesse de traitement chez les personnes atteintes de SEP</p> <p>Cette déficience peut limiter la performance des activités de la vie quotidienne.</p> <p>Un déficit de la vitesse de traitement peut être la source de déficiences d'autres capacités cognitives comme l'apprentissage.</p> <p>Evaluation d'un programme informatisé d'entraînement à la vitesse de traitement des informations (« Speed of</p>

			<p>Processing Training (SPT)</p> <p>Amélioration de la vitesse de traitement (« Processing Speed (PS) »), de la mémoire et des nouveaux apprentissages (« New Learning and Memory (NLM) ») ainsi que des activités de la vie quotidienne.</p>
<p>De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L. & García-de-la-Hera, M. (2021, février). Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Scoping Review. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i>, 18(4), 125. https://doi.org/10.3390/ijerph18041432</p>	<p>Revue de littérature de 5 articles concernant la SEP</p>	<p>occupational therapy; multiple sclerosis; amyotrophic lateral sclerosis; intervention</p>	<p>Effets bénéfiques significatifs sur les performances fonctionnelles avec l'amélioration de la mémoire, de l'attention, de la vitesse de traitement, des stratégies pour compenser ce déficit et de la qualité de vie</p>
<p>Elwishy, A., Ebraheim, A. M., Ashour, A. S., Mohamed, A. A. & Sherbini, A. E. H. E. E. (2020). Influences of Dual-Task Training on Walking and Cognitive Performance of People With Relapsing Remitting Multiple Sclerosis : Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Chiropractic Medicine</i>, 19(1), 18. https://doi.org/10.1016/j.jcm.2019.08.002</p>	<p>Essai contrôlé randomisé</p>	<p>Multiple Sclerosis; Cognitive and Physical Rehabilitation</p>	<p>Montre des bénéfices supplémentaires d'une rééducation à double tâche (rééducation physique de la marche couplée à une rééducation cognitive) chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.</p>
<p>Goverover, Y., Chiaravalloti, N., Genova, H. & DeLuca, J. (2017). A randomized controlled trial to treat impaired learning and memory in multiple sclerosis : The <i>self-GEN</i> trial. <i>Multiple Sclerosis Journal</i>, 24(8), 10961104. https://doi.org/10.1177/1352458517709955</p>	<p>Essai clinique randomisé en double aveugle</p>	<p>Cognition, memory, transfer, activities of daily living, multiple sclerosis, randomized clinical trial</p>	<p>Evaluation de l'efficacité d'un programme d'auto-génération auto-GEN.</p> <p>Des bénéfices plus avantageux par rapport à ceux du groupe témoin</p>

			ont été retrouvées dans le groupe auto-GEN.
<p>Honan, C. A., Brown, R. F. & Batchelor, J. (2015). Perceived Cognitive Difficulties and Cognitive Test Performance as Predictors of Employment Outcomes in People with Multiple Sclerosis. <i>Journal of the International Neuropsychological Society</i>, 21(2), 156168. https://doi.org/10.1017/s1355617715000053</p>	Essai clinique randomisé	Multiple sclerosis, Cognition, Subjective cognition, Self-awareness, Depression, Employment outcomes	<p>Evaluation de la technique de mémoire d'histoire modifiée (mSMT) : « modified Story Memory Technique » qui utilise des images et leur contexte comme stratégie compensatoire d'un déficit de mémoire.</p> <p>Expose les bénéfices de la technique.</p> <p>Les participants ont démontré une augmentation significative de la prise de conscience des déficits cognitifs. De ce fait, ces personnes seront plus à même de s'adapter à ces problématiques cognitives dans leur vie quotidienne et donc plus enclines à se faire soigner.</p>
<p>Morel-Bracq, M. C. (2017, janvier). Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux (1^{re} éd.). De Boeck supérieur.</p>	Livre	Modèles conceptuels en ergothérapie	Informations sur le modèle MCRO
<p>Papeix C. (2011, avril) La sclérose en plaques. S'informer pour mieux se soigner. Odile Jacob.</p>	Livre	Sclérose en plaques	Donne des informations sur la symptomatologie, l'historique et la prise en soin de la SEP.

<p>Rosti-Otajärvi, E. M. & Hämäläinen, P. I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>. https://doi.org/10.1002/14651858.cd009131.pub3</p>	<p>Revue de littérature de 20 études Cochrane</p>		<p>A démontré une diminution des symptômes cognitifs à la suite d'une réadaptation cognitive. Une amélioration de la mémoire a notamment été observée. Une amélioration de l'attention a également été montrée à la suite d'une réadaptation cognitive combinée à d'autres méthodes neuropsychologiques</p>
<p>Taylor, L. A., Mhizha-Murira, J. R., Smith, L., Potter, K. J., Wong, D., Evangelou, N., Lincoln, N. B. & das Nair, R. (2021, 18 octobre). Memory rehabilitation for people with multiple sclerosis. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>, 2021(10). https://doi.org/10.1002/14651858.cd008754.pub4</p>	<p>Revue de littérature de 44 études Cochrane</p>		<p>Les résultats de cette rééducation cognitive montrent une amélioration de la mémoire, du traitement de l'information et de la qualité de vie par rapport au groupe n'ayant pas reçu de rééducation cognitive. Cette revue suggère que la rééducation de la mémoire est bénéfique et significative pour les personnes atteintes de SEP</p>

<p>Yogev-Seligmann, G., Hausdorff, J. M. & Giladi, N. (2008). The role of executive function and attention in gait. <i>Movement Disorder Society</i>, 23(3), 329342. https://doi.org/10.1002/mds.21720</p>		<p>gait; executive function; attention ; Parkinson's disease; Alzheimer's disease; aging; dual task; review article</p>	<p>La marche n'est plus catégorisée comme une simple activité motrice automatisée qui n'utilise qu'un faible apport cognitif. Les fonctions exécutives (FE) tout en particulier la fonction de l'attention sont présentées comme des facteurs déterminants pour la performance de la marche.</p> <p>Cette relation entre les fonctions cognitives et la marche est d'autant plus importante lorsque la marche devient plus difficile avec le vieillissement</p>
---	--	---	---

Annexe D : Données du questionnaire et leurs outils d'analyse

Question 1 Consentement de réponse au questionnaire	Critère d'exigence pour répondre au questionnaire (100% de « oui » requis ou alors les réponses où un « non » apparaît à cette question seront supprimées), pas d'analyse nécessaire.
Question 2 Genre	Pas de représentation nécessaire, simple description de la population.
Question 3 Âge	Représenté sous forme de diagramme
Question 4 Pratique du métier d'ergothérapeute	Critère d'exigence pour répondre au questionnaire (100% de « oui » requis ou alors les réponses où un « non » apparaît à cette question seront supprimées), pas d'analyse nécessaire.
Question 5 Année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute	Représenté sous forme d'histogramme
Question 6 Pratique de la rééducation cognitive chez les personnes atteintes de SEP	Critère d'exigence pour répondre au questionnaire (100% de « oui » requis ou alors les réponses où un « non » apparaît à cette question seront supprimées), pas d'analyse nécessaire.
Question 7 Formation initiale ou continue sur la prise en soin rééducative des personnes présentant une SEP	Pas de représentation nécessaire, simple description
Question 8 Nature(s) et année(s) de suivi de la ou les formation(s)	Pas de représentation nécessaire, simple description
Question 9	Représenté sous forme de diagramme

Type de structure où la rééducation cognitive est pratiquée	
Question 10 Années d'expérience dans la rééducation cognitive avec les personnes atteintes de SEP	Représenté sous forme de diagramme
Question 11 Pays de la pratique de ce type de rééducation avec ce public	Pas de représentation nécessaire, simple description
Question 12 Contenu de la rééducation cognitive pratiquée avec les patients SEP	Représenté sous forme d'histogramme groupé
Question 13 Classement des activités les plus rapidement limitées/arrêtées par un rendement occupationnel trop faible	Représenté avec un classement général
Question 14 Classement des troubles cognitifs selon l'impact le plus négatif sur le rendement occupationnel	Représenté sous forme d'un classement général
Question 15 Point de vue sur la reprise/la continuité ou l'amorce d'activité(s) significatives notamment grâce à la rééducation cognitive	Représenté sous forme de diagramme
Question 16 Nombre approximatif d'activité(s) significative(s) reprise(s)/continuée(s)/entreprise(s)	Représenté sous forme d'un histogramme
Question 17 Points de vue sur le rendement occupationnel obtenu notamment grâce à la rééducation cognitive	Représenté sous forme d'un diagramme

<p>Question 18</p> <p>Points de vue sur les activités reprises/continuées/entreprises par le plus de personnes</p>	<p>Représenté sous forme d'un classement général</p>
<p>Question 19</p> <p>Points de vue sur les activités reprises/continuées/entreprises les plus rapidement</p>	<p>Représenté sous forme d'un classement général</p>
<p>Question 20</p> <p>Impact des bénéfices retirés de la rééducation cognitive sur le rendement occupationnel et sur la reprise/continuité d'activités significantes</p>	<p>Représenté sous forme d'un classement général</p>
<p>Question 21</p> <p>L'amorce d'une ou plusieurs nouvelle(s) activité(s) grâce à un rendement occupationnel amélioré</p>	<p>Représenté sous forme d'un histogramme groupé</p>
<p>Question 22</p> <p>Continuité de la rééducation cognitive par les personnes insatisfaites par leur rendement occupationnel</p>	<p>Représenté sous forme d'un diagramme</p>
<p>Question 23</p> <p>Raisons pour laquelle/lesquelles ces personnes peuvent arrêter la rééducation cognitive</p>	<p>Représenté sous forme d'un histogramme groupé</p>
<p>Question 24</p> <p>Satisfaction des patients à l'égard des bénéfices de la rééducation cognitive</p>	<p>Représenté sous forme d'un diagramme</p>
<p>Question 25</p> <p>Raisons pour laquelle/lesquelles les patients sont satisfaits, insatisfaits de la rééducation cognitive</p>	<p>Représenté sous forme d'un diagramme</p> <p>Représenté sous forme d'un histogramme groupé</p>

Annexe E : Réponses à la dernière question ouverte du questionnaire

« Les raisons pour lesquelles les patients atteints de SEP sont satisfaits ou insatisfaits de la rééducation cognitive en ergothérapie ».

45 Réponses

ID ↑	Nom	Réponses
1	anonymous	Manque de résultats suffisamment satisfaisant pour les personne atteintes de SEP
2	anonymous	Cela dépend beaucoup de la conscience et de la compréhension qu'ils ont de leurs troubles cognitifs. La plupart ont des mode de vie plutôt sédentaires et peu stimulant (ont souvent tendance à être apathiques et se laissent porter par l'entourage), aussi ils sont rarement confrontés à leurs difficultés et pensent donc ne pas en avoir. Ceux qui en ont conscience en revanche sont très demandeurs, plutôt satisfaits, et continuent à les entretenir à domicile.
3	anonymous	Le transfert des acquis dans le quotidien est difficile à considérer par les patients. Il peut y avoir un manque de conscience de ces troubles et ainsi, proposer un travail dessus est compliquer à engager. Une rééducation cognitive peut être très fatigante et donc difficile à maintenir au long court pour les personnes
4	anonymous	ils sont satisfaits lorsque l'on choisi un objectif précis ensemble
5	anonymous	Difficulté à accepter la perte, donc difficile de maintenir des capacités quand la personne est dans le déni de leur perte
6	anonymous	L'écart entre les attentes de la personnes et/ou de sa famille est souvent trop important avec les bénéfices réels apportés
7	anonymous	Nous faisons des séjours de rééducation intensifs, et en ergothérapie en ciblant les AVQs qui sont signifiants pour eux et en trouvant ensemble des stratégies cognitives ils récupèrent de l'autonomie
8	anonymous	Pour toutes les raisons cochées auparavant.autonomie soins perso, activité professionnelle, sociale...
9	anonymous	amélioration de leur participation à certaines activités signifiantes et donc de leur qualité de vie et de leur moral, stagnation voire régression de l'aggravation des troubles cognitifs et de leur impact au quotidien
10	anonymous	Effet de bien être et confiance en soi
11	anonymous	Pas assez de bénéfices + les troubles cognitifs ne leur permettent pas toujours de se rendre compte de leur progrès
12	anonymous	Rééducation à court terme/ manque de stimulations par la suite/ se rendent compte du niveau qu'ils ont gagné par rapport à leur capacités antérieures
13	anonymous	Temps de rééducation longue avant de voir des résultats, parfois résultats pas à la hauteur de leur espérance
14	anonymous	Amélioration qualité de vie
15	anonymous	Peux de lien avec les occupations et la participation de la personne
16	anonymous	Peu les mettre face à leurs difficultés parfois

17	anonymous	Dépend du type d'atteinte
18	anonymous	car ils se rendent compte que la double tâche fait partie du quotidien et que c'est important de la travailler
19	anonymous	motivation très variables selon les profils de patients. maladie évolutive
20	anonymous	variable selon le moment de la prise en charge de la SEP. Je ne peux parler de ce que je faisais il y a un peu plus de 15 ans. Les rééducations ont changées je pense depuis et doivent permettre davantage dans les PC des patients et donc des résultats à attendre
21	anonymous	/
22	anonymous	Les moyens mis en oeuvre sont souvent adaptés à leur besoin et comme évoqué on utilise souvent des activités significatives pour le patient
23	anonymous	Parce que sur une approche Top Down, il est indispensable d'associer approche cognitive et approche physique: les mises en situations, les entraînements à la tâche, l'approche COOP, ETC
24	anonymous	L'approche par l'activité rend la rééducation ludique, l'accompagnement et les actions en situations écologiques rendent leur application significative et concrètes.
25	anonymous	Ils ont des difficultés à faire le lien entre exercice cognitifs et vie quotidienne
26	anonymous	La plupart des patients sont agnosoniques sur leurs troubles cognitifs. Alors même si au moment de la rééducation, ils ressentent la difficulté en fin de séance la plupart affirme que la séance s'est très bien déroulée et qu'ils n'ont eu aucune difficulté
27	anonymous	Retrouver ne serait ce qu'une activité en autonomie est toujours précieux
28	anonymous	Amélioration de la qualité de vie et des moyens de compensation mis en place, soulagement également pour les aidants
29	anonymous	Facilité de transfert des acquis dans le quotidien, les mises en situation sont aidantes, mais la PEC ne repose pas uniquement sur du cognitif
30	anonymous	majoration des déficits avec le temps
31	anonymous	certain patients ne voient pas les bénéfices dans la vie quotidienne, ou ont du mal à transposer ce qui est vu en séance dans leur vie
32	anonymous	Font le lien rapidement entre le travail effectué et les tâches du quotidien pour lesquels ils sont en difficultés: ils voient donc progressivement les bénéfices et se sentent moins en difficultés.
33	anonymous	Apprentissage de stratégies compensatoires pouvant être appliquées dans certaines avq

34	anonymous	Ils sont satisfait de travailler dans le but de maintenir ces capacités. Cependant peut de résultats d'amélioration sont observables
35	anonymous	Principalement si cela répond à des préoccupations du quotidien
36	anonymous	Cela leur permet d'avoir une activité dans leur journée
37	anonymous	Si les MES en font partie, c'est signifiant et on observe un transfert des acquis à domicile, la rééducation a du sens et les objectifs/moyens contrôlés par la personne
38	anonymous	L'anosognosie brouille la perception des troubles cognitifs et de leur potentielle amélioration.
39	anonymous	Peu d'améliorations observées concernant la rééducation cognitive, on vise plus le maintien des capacités existantes
40	anonymous	La variabilité de la fatigue influence beaucoup les performances, il faut en parallèle pouvoir travailler la gestion de l'activité et de l'effort
41	anonymous	Il y a l'effet post centre rééducation qui est positif et les boost, puis il y a la retombée en terme de motivation ou parce que qu'il n'arrive pas à maintenir une sollicitation régulière
42	anonymous	Mise en place de stratégies et moyens de compensations
43	anonymous	Amélioration des capacités cognitives de manière générale (attention, mémoire, etc.) leur permettant de retrouver une certaine indépendance dans leur quotidien.
44	anonymous	permet de reprendre la place au sein du foyer, de reprendre confiance en eux. De pouvoir "continuer" le cours de leur vie. De voir qu'ils sont capables de refaire des choses comme avant en apportant des adaptations.
45	anonymous	Ils ont l'impression d'agir sur les effets de leur maladie

Annexe F : Justification des figures avec un classement

Question n°13 : Les activités les plus rapidement **limitées/stoppées** par un rendement occupationnel trop faible.

1^{er} : Activité/responsabilité professionnelle/associative

(1^{er} : 53%, 2^{ème} : 24%, 3^{ème} : 13%, 4^{ème} : 2%, 5^{ème} : 4%, 6^{ème} : 2%)

2^{ème} : Activité/responsabilité sociale/familiale

(1^{er} : 9%, 2^{ème} : 27%, 3^{ème} : 22%, 4^{ème} : 13%, 5^{ème} : 18%, 6 : 11%)

3^{ème} : Activité sportive

(1^{er} : 20%, 2^{ème} : 16%, 3^{ème} : 13%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} : 11%, 6 : 20%)

4^{ème} : Activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage)

(1^{er} : 4%, 2^{ème} : 20%, 3^{ème} : 27%, 4^{ème} : 22%, 5^{ème} : 20%, 6 : 7%)

5^{ème} : Activité de loisirs

(1^{er} : 7%, 2^{ème} : 9%, 3^{ème} : 13%, 4^{ème} : 22%, 5^{ème} : 31%, 6 : 18%)

6^{ème} : Activités de soins personnels

(1^{er} : 7%, 2^{ème} : 4%, 3^{ème} : 11%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} : 16%, 6 : 42%).

Question n°14 : Troubles cognitifs majoritaires responsables d'un rendement occupationnel insuffisant.

1^{er} : Déficit de l'attention

(47 % des participants l'ont classé en tant que 1^{ère} cause, 27 % en 2^{ème} cause, 11% en 3^{ème}, 7% en 4^{ème} et 9% en 5^{ème})

2^{ème} : Troubles de la mémoire

(1^{er} choix : 13%, 2^{ème} : 27%, 3^{ème} : 27%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} : 13%)

3^{ème} : Manque de développement de stratégies compensatoires

(1^{er} : 16%, 2^{ème} : 22%, 3^{ème} : 24%, 4^{ème} : 22%, 5^{ème} : 16%)

4^{ème} : Vitesse de traitement de l'information trop longue

(1^{er} : 18%, 2^{ème} : 18%, 3^{ème} : 29%, 4^{ème} : 16%, 5^{ème} : 20%)

5^{ème} : Troubles de l'apprentissage

(1^{er} : 7%, 2^{ème} : 7%, 3^{ème} : 9%, 4^{ème} : 36%, 5^{ème} : 42%)

Question n°18 : Les catégories d'activités **par ordre de fréquence** (1 correspondant à l'activité reprise par le plus de personnes et 6 par le moins de personnes).

1^{er} : Activité de soins personnels

(1^{er} : 42%, 2^{ème} : 20%, 3^{ème} :18%, 4^{ème} : 7%, 5^{ème} :2%, 6^{ème} : 11%)

2^{ème} : Activité de loisirs

(1^{er} : 24%, 2^{ème} : 24%, 3^{ème} :13%, 4^{ème} : 29%, 5^{ème} :9%, 6^{ème} : 0%)

3^{ème} : Activité de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage)

(1^{er} : 22%, 2^{ème} : 27%, 3^{ème} :20%, 4^{ème} : 13%, 5^{ème} : 13%, 6^{ème} : 4%)

4^{ème} : Activité/responsabilité sociale/familiale

(1^{er} : 7%, 2^{ème} : 18%, 3^{ème} :27%, 4^{ème} : 24%, 5^{ème} :24%, 6^{ème} : 0%)

5^{ème} : Activité sportive

(1^{er} : 2%, 2^{ème} : 7%, 3^{ème} :16%, 4^{ème} : 16%, 5^{ème} :40%, 6^{ème} : 20%)

6^{ème} : Activité/responsabilité professionnelle/associative

(1^{er} : 2%, 2^{ème} : 4%, 3^{ème} :7%, 4^{ème} : 11%, 5^{ème} :11%, 6^{ème} : 64%)

Question n°19 : Les catégories d'activités **par ordre de reprise** (1 correspondant à l'activité reprise la plus rapidement et 5 à l'activité reprise la plus tardivement).

1^{er} : Activité de soins personnels

(1^{er} : 53%, 2^{ème} : 13%, 3^{ème} :13%, 4^{ème} : 2%, 5^{ème} :9%, 6^{ème} : 9%)

2^{ème} : Activité de loisirs

(1^{er} : 13%, 2^{ème} : 24%, 3^{ème} :29%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} :9%, 6^{ème} : 4%)

3^{ème} : Activité de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage)

(1^{er} : 20%, 2^{ème} : 24%, 3^{ème} :16%, 4^{ème} : 24%, 5^{ème} :4%, 6^{ème} : 11%)

4^{ème} : Activité/responsabilité sociale/familiale

(1^{er} : 4%, 2^{ème} : 24%, 3^{ème} :24%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} :22%, 6^{ème} : 4%)

5^{ème} : Activité sportive

(1^{er} : 2%, 2^{ème} : 9%, 3^{ème} :13%, 4^{ème} : 24%, 5^{ème} :29%, 6^{ème} : 22%)

6^{ème} : Activité/responsabilité professionnelle/associative

(1^{er} : 7%, 2^{ème} : 4%, 3^{ème} : 4%, 4^{ème} : 9%, 5^{ème} : 27%, 6^{ème} : 49%)

Question n°20 : Les bénéfices par ordre d'importance pour la reprise/ la continuité globale des activités (1 correspondant au bénéfice le plus important et 5 au bénéfice le moins important).

1^{er} : Développement de stratégies compensatoires

(1^{er} :67%, 2^{ème} : 18%, 3^{ème} : 7%, 4^{ème} : 2%, 5^{ème} :7%)

2^{ème} : Attention plus soutenue

(1^{er} :31%, 2^{ème} : 33%, 3^{ème} : 13%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} :2%)

3^{ème} : Amélioration de la mémoire

(1^{er} :2%, 2^{ème} : 16%, 3^{ème} : 36%, 4^{ème} : 27%, 5^{ème} : 20%)

4^{ème} : Vitesse de traitement de l'information plus rapide

(1^{er} :0%, 2^{ème} : 22%, 3^{ème} : 20%, 4^{ème} : 31%, 5^{ème} :27%)

5^{ème} : Augmentation des capacités d'apprentissage

(1^{er} : 0%, 2^{ème} : 11%, 3^{ème} : 24%, 4^{ème} : 20%, 5^{ème} : 44%)

Annexe G : Questionnaire exhaustif

La rééducation cognitive menée par des ergothérapeutes chez les personnes atteintes de SEP

Bonjour, Je m'appelle Clémence GESSE-ENTRESSANGLE. Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie d'Echirolles. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche de fin d'études, je me permets de vous proposer de répondre à ce questionnaire composé de 25 questions. Ce questionnaire est destiné aux ergothérapeutes et concerne votre pratique professionnelle dans le cadre de la rééducation cognitive menée auprès des personnes atteintes de SEP (Sclérose En Plaques).

Pour répondre à ce questionnaire : il vous faut être ou avoir été ergothérapeute et pratiquer ou avoir pratiqué la rééducation cognitive avec des personnes atteintes de SEP dans un pays francophone.

Le questionnaire étant bref, il devrait prendre 10 à 15 minutes de votre temps. Toutes les données seront anonymisées et utilisées dans le respect du secret professionnel.

Vous pouvez arrêter de répondre au questionnaire à tout moment. Cependant, une fois le questionnaire envoyé, les données ne pourront plus être retirées du fait de l'anonymat.

Date souhaitée du retour : Avant le 02/04/2023

Vous pouvez me contacter pour toute question ou remarque via cette adresse mail : clemence.gesseentressangle@campus.ocellia.fr

En vous remerciant de l'attention que vous prêtez à mon travail.

Cordialement,

Clémence GESSE-ENTRESSANGLE

Section 1

...

A propos de vous...

1. Acceptez-vous de répondre à ce questionnaire ?

- Oui
- Non

2. Êtes-vous ? *

- Un homme
- Une femme
- Non binaire
- Je préfère ne pas me prononcer

3. Quel âge avez-vous ? *

- Entre 19 et 30 ans
- Entre 31 et 40 ans
- Entre 41 et 50 ans
- Entre 51 et 65 ans
- Plus de 65 ans

4. Pratiquez-vous ou avez-vous pratiqué le métier d'ergothérapeute ? *

- Oui
- Non

5. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'ergothérapeute ? *

Entrez votre réponse

6. Avez-vous pratiqué ou pratiquez-vous la rééducation cognitive* chez les personnes atteintes de SEP ?

*Rééducation cognitive = travail sur la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement des informations, la capacité d'apprentissage ou bien sur des stratégies compensatoires aux troubles cognitifs. *

- Oui
- Non

7. Avez-vous suivi une formation initiale et/ou continue à propos de la prise en soin en rééducation des personnes atteintes d'une SEP ? *

- Oui
- Non

8. Si oui, laquelle ou lesquelles ? En quelle année avez-vous suivi cette/ces formation(s) ?

Entrez votre réponse

9. Dans quel(s) type(s) de structure(s) pratiquez-vous ou avez-vous pratiqué la rééducation cognitive avec les personnes atteintes de SEP ? *

- SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation = SSR + centre de rééducation)
- Cabinet Libéral
- Autre

10. Depuis combien de temps pratiquez-vous ou pendant combien de temps avez-vous pratiqué la rééducation cognitive auprès de personnes présentant une SEP ? *

- Moins d'1 an
- 1 à 3 an(s)
- Plus de 3 ans à 5 ans
- Plus de 5 ans à 10 ans
- Plus de 10 ans

11. Dans quel pays pratiquez-vous ou avez-vous pratiqué la rééducation cognitive avec des personnes atteintes de SEP ? *

- France
- Suisse
- Belgique
- Autre

12. Que contient/peut contenir la rééducation cognitive que vous pratiquez/ avez pratiqué ? *

- Rééducation cognitive informatisée
- Rééducation cognitive imagée
- Mise en place de moyens matériels de compensation des troubles cognitifs (agenda, rappels sur téléphone...) et apprentissage de leur utilisation
- Rééducation cognitive en utilisant la double tâche à la fois physique et cognitive
- Mise en situation écologiques
- Jeux éducatifs

Prise en soin cognitive en ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP.

13. D'après vous, quelles sont les activités les plus rapidement **limitées/stoppées** par un rendement occupationnel trop faible ?

*Rendement Occupationnel = La capacité d'une personne à réaliser une occupation et la satisfaction qu'elle éprouve à l'égard de ce niveau de capacité. (Law, M et al., 2014)

Vous pouvez classer les activités par ordre de limitation (1 correspondant à l'activité la plus rapidement limitée et 6 à l'activité la moins rapidement limitée) *

Activité/responsabilité professionnelle/associative

Activité de loisir

Activité sportive

Activité/responsabilité sociale/familiale

Des activités de soins personnels

Des activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage...)

14. A votre avis, à quels troubles cognitifs majoritaires est dû ce rendement occupationnel insuffisant ?

Vous pouvez classer les troubles cognitifs selon leur impact négatif sur le rendement occupationnel (1 correspondant à l'impact le plus négatif et 5 à l'impact le moins négatif) *

Troubles de la mémoire

Troubles de l'apprentissage

Déficit de l'attention

Vitesse de traitement de l'information trop longue

Manque de développement de stratégies compensatoires

15. Que pensez-vous de cette affirmation ?

Notamment grâce à la rééducation cognitive en ergothérapie, les personnes atteintes de SEP ont pu reprendre/continuer/entreprendre une ou plusieurs activité(s) signifiante(s) qui leur tient (nent) à cœur.

*

Complètement d'accord (100 % d'accord)

Plutôt d'accord (75 % d'accord)

Moyennement d'accord (50 % d'accord)

Plutôt pas d'accord (25 % d'accord)

Pas d'accord (- de 25 % d'accord)

16. Notamment grâce à la rééducation cognitive, les personnes atteintes de SEP ont pu reprendre/continuer/entreprendre environ : *

- aucune activité signifiante
- 1 activité signifiante
- 2 activités signifiantes
- 3 activités signifiantes
- 4 activités signifiantes
- 5 ou plus activités signifiantes

17. Que pensez-vous de cette affirmation ?

Les patients atteints de SEP ont réussi à obtenir un rendement occupationnel* qui les satisfait pour la globalité de leurs activités signifiantes notamment grâce à la rééducation cognitive.

*Rendement Occupationnel = La capacité d'une personne à réaliser une occupation et la satisfaction qu'elle éprouve à l'égard de ce niveau de capacité. (Law, M et al., 2014)

*Activité signifiante : Activité faisant du sens pour la personne (DJAOUI, 2015, p.211)

*

- Complètement d'accord (100 % d'accord)
- Plutôt d'accord (75%)
- Moyennement d'accord (50 %)
- Peu d'accord (25%)
- Pas d'accord (- de 25 %)

18. Parmi les personnes qui ont pu reprendre/continuer/entreprendre une ou plusieurs activités signifiantes notamment grâce à la rééducation cognitive, quelles sont-elles ?

Vous pouvez classer les catégories d'activités par ordre de fréquence (1 correspondant à l'activité reprise par le plus de personnes et 6 par le moins de personnes) *

Une activité/responsabilité professionnelle

Une activité de loisir

Une activité sportive

Une activité/responsabilité sociale/familiale

Des activités de soins personnels

Des activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage...)

19. Selon vous, de manière générale, si l'on devait classer les activités par ordre de reprise, quel serait cet ordre ?

Vous pouvez classer les catégories d'activités par ordre de reprise (1 correspondant à l'activité reprise la plus rapidement et 5 à l'activité reprise la plus tardivement)

*

Une activité/responsabilité professionnelle / associative

Une activité de loisir

Une activité sportive

Une activité/responsabilité sociale/familiale

Des activités de soins personnels

Des activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage...)

20. Selon vous , quels bénéfices de la rééducation cognitive en ergothérapie ont-ils permis d'améliorer le rendement occupationnel global pour permettre la reprise/ la continuité des activités ?

*Rendement Occupationnel = La capacité d'une personne à réaliser une occupation et la satisfaction qu'elle éprouve à l'égard de ce niveau de capacité. (Law, M et al., 2014)

Vous pouvez classer les bénéfices par ordre d'importance pour la reprise/ la continuité globale des activités (1 correspondant au bénéfice le plus important et 5 au bénéfice le moins important) *

L'amélioration de la mémoire

Une vitesse de traitement de l'information plus rapide

L'augmentation des capacités d'apprentissage

Une attention plus soutenue

Le développement de stratégies compensatoires

21. Un rendement occupationnel amélioré suite à la rééducation cognitive a-t-il permis à certaines personnes atteintes de SEP d'entreprendre une ou plusieurs nouvelle(s) activité(s) ?

Si oui laquelle ou lesquelles ? *

Une activité/responsabilité professionnelle / associative

Une activité de loisir

Une activité sportive

Une activité/responsabilité sociale/familiale

Des activités de soins personnels

Des activités de la vie quotidienne au sein du foyer (cuisine, ménage...)

Non, aucune activité n'est nouvellement entreprise.

Autre

22. Que pensez-vous de cette affirmation ?

Les personnes atteintes de SEP n'étant pas satisfaites de leur rendement occupationnel pour la globalité des activités significatives continuent à faire de la rééducation cognitive. *

- Complètement d'accord (100 % d'accord)
- Plutôt d'accord (75%)
- Moyennement d'accord (50%)
- Peu d'accord (25%)
- Pas d'accord (- de 25%)

23. Si vous la/les connaissez, quelles sont la ou les raison(s) récurrente(s) pour laquelle/lesquelles elles peuvent arrêter la rééducation cognitive ? *

- Manque de motivation
- Manque de temps
- Etablissement proposant la rééducation cognitive trop difficile d'accès par rapport à la situation de leur domicile
- Ne voient pas de résultats assez satisfaisants dans leur vie quotidienne suite à la rééducation cognitive
- Ne considèrent pas les symptômes cognitifs comme étant les plus gênants dans leur vie quotidienne
- Autre

24. Que pensez-vous de cette affirmation ?

De manière générale, les patients sont satisfaits des bénéfices de la rééducation cognitive. *

- Complètement d'accord (100 % d'accord)
- Plutôt d'accord (75%)
- Moyennement d'accord (50%)
- Peu d'accord (25%)
- Pas d'accord (- de 25%)

25. Pour quelle(s) raison(s) ? *

Entrez votre réponse

Annexe H : Figures correspondant à l'analyse des résultats



Figure 1 : Diagramme représentant les tranches d'âges des participants

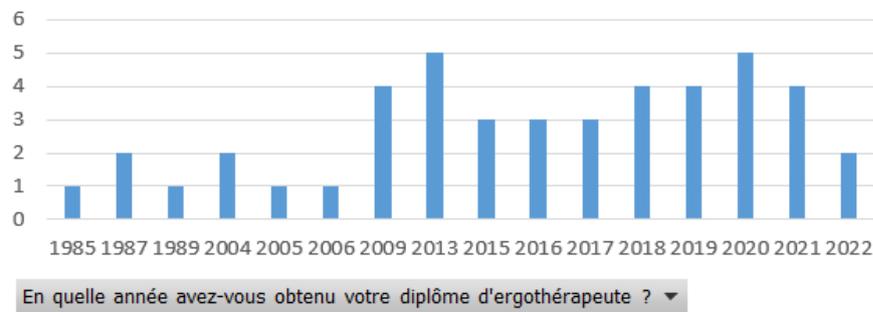


Figure 2 : Histogramme représentant les années d'obtention du diplôme d'ergothérapie des participants



Figure 3 : Diagramme représentant les différents lieux d'exercices de la rééducation cognitive en ergothérapie auprès des personnes touchées par la SEP



Figure 4 : Diagramme représentant l'expérience des participants dans la rééducation cognitive en ergothérapie chez les personnes atteintes de SEP



Figure 12 : Ordre de reprise des activités par les personnes atteintes de SEP notamment grâce à la rééducation cognitive.

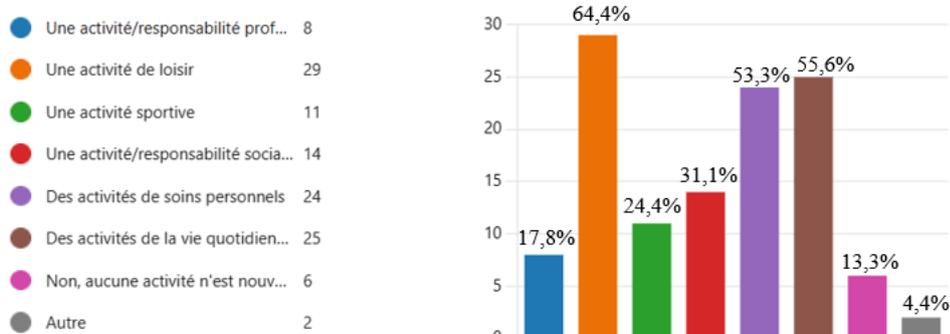


Figure 14 : Histogramme groupé des activités nouvellement entreprises par les personnes atteintes de SEP suite à un rendement occupationnel amélioré notamment grâce à une rééducation cognitive en ergothérapie.



Figure 18 : Diagramme représentant le point de vue des ergothérapeutes quant à la continuité de la rééducation cognitive par les patients qui ne sont pas satisfaits de leur rendement occupationnel global.

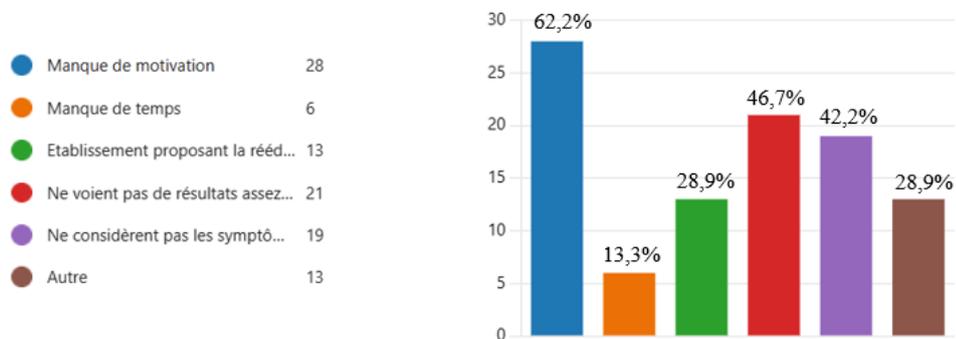


Figure 19 : Histogramme groupé représentant les raisons pour lesquelles les patients arrêtent la rééducation cognitive.

Annexe I : Charte anti-plagiat



PRÉFET DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

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 paramédicaux et du travail social.

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.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Ainsi, outre la définition très simple retenue par l'Université de Lyon dans son guide des bonnes pratiques contre le plagiat : « le plagiat consiste à s'approprier consciemment ou non le travail d'une autre personne. »¹, il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable. »²

La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) est un **délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 :

Le candidat au diplôme s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté ; 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 2 :

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation³ et du Code de la propriété intellectuelle⁴, il s'expose également à des poursuites et sanctions pénales.

Article 3 :

Tout candidat 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) Clémence GESSE-ENTRESSANGLE...

atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)

Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant : D.E Ergothérapeute

Fait à ...Griy, (69).....Le...13/05/23.....

Signature

Zér Plagiat

¹ Université de Lyon : <https://www.universite-lyon.fr/campagne-anti-plagiat-de-l-universite-de-lyon-11180.kjsp>

² Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp>

³ Article L331-3 : « 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 »

⁴ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRDJSCS)

Siège : 245 rue Garibaldi - 69422 Lyon cedex 03 - Standard : 04 78 80 40 40

Site Clermont-Ferrand : Cité administrative, 2 rue Pélissier - 63034 Clermont-Ferrand cedex 1

Site Rhône : 33 rue Moncey - 69421 Lyon cedex 03

www.auvergne-rhone-alpes.drjscs.gouv.fr

Résumé :

Contexte : La Sclérose En Plaques (SEP) est un enjeu de santé publique puisqu'elle représente la première cause de handicap sévère non-traumatique chez l'adulte jeune. Chez 40 à 70 % des patients, la fatigue omniprésente majore les troubles cognitifs liés à la sclérose en plaques qui nuisent à la qualité de vie. La littérature scientifique montre que la rééducation cognitive menée en ergothérapie apporte divers bénéfices qui améliorent la qualité de vie mais aucun résultat concret sur les AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) n'est démontré. **Objectif** : L'objectif de cette étude est de comprendre comment ces bénéfices se traduisent au quotidien. « En quoi la rééducation cognitive menée par des ergothérapeutes permet-elle aux personnes atteintes de SEP de continuer, de reprendre ou d'entreprendre des activités significatives ? ». **Méthode** : Un questionnaire mixte majoritairement quantitatif a été envoyé aux ergothérapeutes travaillant dans tous types de structures. 45 réponses ont été comptabilisées. **Résultats/Perspectives de recherche** : La rééducation cognitive en ergothérapie maintient/améliore le rendement occupationnel. Ainsi, la reprise des activités de soins personnels/de loisirs/au sein du foyer (cuisine, ménage) est facilitée à condition que les patients soient conscients de leurs troubles, qu'ils soient motivés pour diminuer leur impact au quotidien et qu'ils poursuivent la stimulation cognitive. Il est recommandé de fixer des objectifs avec le patient dès le début de la prise en soin et d'explicitier le transfert des acquis avec des mises en situation concrètes qui améliorent la motivation. Débuter une prise en soin en utilisant la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) pourrait être bénéfique pour favoriser le transfert des acquis. L'activité professionnelle reste l'activité la moins reprise du fait des exigences physiques et cognitives importantes. Il semble intéressant d'axer de futures recherches sur les causes qui empêchent les patients à reprendre le travail.

Mots-clés : Rééducation cognitive, Sclérose en Plaques (SEP), Ergothérapie, Rendement Occupationnel, Reprise d'activités.

Abstract :

Context : Multiple Sclerosis (MS) is a public health issue because it represents the first cause of severe non-traumatic disability in young adults. In 40 to 70% of patients, the omnipresent fatigue increases multiple sclerosis cognitive disorders that can damage the quality of life. The scientific literature shows that cognitive rehabilitation in occupational therapy brings different benefits that improve quality of life but no tangible results on ADL (Activities of Daily Living) have been observed. **Objective** : The purpose of this study is to find how these benefits are transferred in everyday life. "How does cognitive rehabilitation in occupational therapy allows people with MS to continue, resume or initiate meaningful activities ? **Method** : A mixed questionnaire mainly quantitative was transmitted to occupational therapists working in all types of institution. 45 responses were recorded. **Results/Research perspectives** : Cognitive rehabilitation in occupational therapy preserves/enhances occupational performance. Therefore, the recovery of self-care/leisure/home activities (cooking, cleaning) is facilitated provided that patients are conscious of their disturbances, are motivated to decrease their impact on daily life and continue cognitive stimulation. It is advised to set objectives with the patient from the beginning of the treatment and to explain the transfer of knowledge with concrete situations that increase motivation. Beginning care based on the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) seems to be judicious in promoting the transfer of knowledge. Professional activity remains the least resumed activity because of the high physical and cognitive demands. It appears interesting to focus future research on the causes that avoid patients from returning to work.

Key words : Cognitive rehabilitation, Multiple sclerosis (MS), Occupational therapy, Occupational performance, Return to work.