

Aix - Marseille université faculté des sciences médicales et paramédicales

Ecole des sciences de la réadaptation

Formation en ergothérapie



DEIT Edmond

UE 6.5 : Évaluation de la pratique  
professionnelle et recherche

Semestre 6

Date : 15 mai 2025

**L'activité physique chez les personnes ayant une  
sclérose en plaque**

Sous la direction de BLANC Catheline et KUHNER Caroline

## **Remerciements**

Madame Catheline BLANC et Madame Caroline KUHNER, un grand merci. Votre réactivité, votre pertinence, votre aide constante et votre expérience m'ont permis de réaliser ce travail. L'attention portée à mes sollicitations et la rigueur de vos retours m'ont poussé à produire un écrit à l'image de mon investissement. Vous avez toujours su trouver les bons mots pour favoriser l'avancée de mon travail ainsi que mon évolution personnelle. Merci encore.

Mes remerciements s'étendent également à l'ensemble de l'équipe pédagogique de cet Institut de formation. Madame DESPRES, Madame GIRAUDIER, Madame TAGUEMOUNT et Monsieur PAVE, merci pour vos enseignements, votre bienveillance et votre disponibilité constante. Vous avez contribué à mon développement au fil des années. Merci, merci.

Je suis fortement reconnaissant du temps et de l'investissement des ergothérapeutes ayant participé à ce travail. J'ai beaucoup apprécié avoir ces riches échanges avec vous.

C'est également l'occasion pour moi de remercier l'ensemble des professionnels rencontrés sur mes lieux de stage. Vous m'avez beaucoup apporté et j'ai fortement apprécié passer ces moments avec vous.

Merci à chacun de mes camarades de promotion avec qui j'ai toujours passé d'agréables moments. Vous m'avez tous permis d'évoluer et passer les différentes étapes de formation. Un chaleureux remerciement à mon groupe initial de travail devenu mon groupe d'amis. Vous êtes uniques. Merci d'avoir rythmé mes journées de formation. Vous avez une place particulière dans mon cœur.

Merci à mon entourage, mes amis, ma famille, et plus particulièrement mes parents. Vous avez toujours grandement contribué à ma réussite. Vous êtes essentiels. Merci. Mes retours au pays ont été savoureux et nécessaires pour ma productivité. Mon equip, Liam vous m'avez embêté et vous m'embêterez le plus longtemps possible je l'espère.

Je dédie ce travail à une seule personne

## Table des matières

1	Introduction .....	1
1.1	Contexte.....	1
1.2	Thème.....	1
1.2.1	Définition terminologique .....	2
	L'activité physique .....	2
	La Sclérose en Plaque.....	3
1.3	Résonance du thème .....	3
1.3.1	Un questionnement socialement vif .....	3
1.3.2	Les enjeux.....	4
1.3.3	L'utilité sociale et professionnelle.....	4
1.4	L'enquête exploratoire .....	5
1.4.1	Les objectifs généraux .....	5
1.4.2	Les objectifs spécifiques.....	5
1.4.3	Les caractéristiques de l'enquête .....	5
1.4.4	Le choix de l'outil de recueil de données .....	6
1.4.5	Le dispositif d'enquête et la réflexion éthique et législative.....	7
1.4.6	L'outil d'analyse de données .....	7
1.4.7	Le test du dispositif d'enquête.....	7
1.5	Analyse des entretiens de l'enquête .....	8
1.5.1	Analyse descriptive de la population.....	8
1.5.2	Les actes d'ergothérapie .....	8
1.5.3	Les caractéristiques personnelles.....	9
1.5.4	Les influences environnementales.....	10
1.5.5	Analyse critique de l'enquête exploratoire.....	11
1.5.6	Synthèse de l'enquête exploratoire et problématisation pratique.....	11
1.6	Méthodologie de la revue de littérature.....	12
1.6.1	Champs disciplinaires et bases de données .....	12
1.6.2	Équation de recherche .....	12
1.6.3	Critères d'inclusion et d'exclusion .....	13
1.6.4	Articles retenus de la revue de littérature .....	13
1.7	Analyse critique de la revue de littérature.....	13
1.7.1	L'ergothérapie et l'activité physique pour les personnes ayant une SEP.....	13
1.7.2	La gestion de l'activité physique par les personnes ayant une SEP .....	14
1.7.3	Synthèse de la revue de littérature .....	16

1.8	Synthèse de la problématisation pratique .....	17
1.9	Cadre de référence .....	18
1.9.1	La motivation.....	18
1.9.2	La qualité de vie .....	22
1.10	Problématisation théorique.....	26
1.11	Recontextualisation .....	27
1.12	Question et objet de recherche .....	27
2	Matériel et méthode.....	27
2.1	Les caractéristiques de la recherche .....	27
2.2	Le choix de l’outil de recueil de données.....	28
2.3	Le dispositif de recherche, la réflexion éthique et législative .....	28
2.4	La construction de l’outil théorisé.....	29
2.5	Anticipation des biais .....	29
2.6	Le choix de l’outil d’analyse des données.....	29
2.7	Le test du dispositif de recherche .....	30
2.8	Le déroulement de la recherche.....	30
3	Résultats .....	30
3.1	Analyse descriptive de la population.....	30
3.2	Analyse des données textuelles .....	30
3.2.1	L’activité physique .....	30
3.2.2	La motivation.....	32
3.2.3	La qualité de vie .....	33
4	Discussion .....	35
4.1	Interprétation des résultats par rapport au contexte.....	35
4.2	Interprétation des résultats par rapport à la problématique pratique .....	36
4.3	Interprétation des résultats par rapport à la problématique théorique .....	37
4.4	Éléments de réponses à la question de recherche.....	38
4.5	Critique du dispositif de recherche.....	39
4.6	Les intérêts, les apports et les limites des résultats pour la pratique professionnelle.....	40
4.7	Les éléments de transférabilité pour la pratique professionnelle .....	42
4.8	Les perspectives de recherche et l’ouverture vers de nouveaux axes d’exploration.....	43

## **1 Introduction**

### **1.1 Contexte**

La rencontre avec des personnes atteintes d'une sclérose en plaque peut être l'occasion d'aborder la question de l'activité physique. Certaines personnes formulent leur crainte à l'idée de réaliser une ou plusieurs occupations. Certaines veulent reprendre une activité physique entreprise par le passé, certaines veulent découvrir une activité physique ou encore certaines pensent à arrêter une activité physique actuellement entreprise. Plusieurs ne savent pas si elles peuvent la continuer et si leur corps n'allait pas trop être impacté sur le long terme. En séance de rééducation, ces mêmes personnes rejettent généralement les activités physiques proposées. Est-ce que l'activité physique s'aborde de la même manière selon certaines pathologies. Selon les pathologies et leurs potentielles évolutions, les capacités de la personne mais également ses envies, son vécu et ses habitudes l'activité physique réalisable et envisageable est bien différente. C'est à se demander comment aborder l'activité physique pour les personnes ayant une sclérose en plaque. Mais également, comment recueillir les envies d'activités des personnes et agir en conséquence ? Ou encore, comment mesurer la possibilité de réalisation d'activités physiques chez les personnes ? Et, que se passe-t-il chez ces personnes avant la formulation de leur demande et pendant la réalisation ?... La problématique professionnelle qui ressort du point de rupture et de ce questionnement est : Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la réalisation d'une ou plusieurs activités physiques chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaque.

### **1.2 Thème**

Le thème est donc : Ergothérapie et activité physique chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaque. Les champs disciplinaires suivants peuvent s'intéresser à ce thème :

- L'ergothérapie s'appuie sur les sciences de l'occupation. L'ergothérapeute va devoir trouver et mettre en place des solutions pour accompagner la personne jusqu'à son indépendance. Cela passe alors pour cette dernière par la réalisation des activités qui composent son quotidien. Ce sont généralement des activités physiques. Suivant son travail, ses activités à son domicile, ses loisirs ou encore son moyen de déplacement, la personne va réaliser beaucoup d'activité physique dans une journée.
- Les sciences humaines sont également mobilisées dans ce thème. L'ergothérapeute va devoir accompagner, comprendre et s'adapter à la personne en fonction de son état psychologique. Cette dernière peut en effet faire preuve de certaines variations

d'attitude et d'humeur. L'ergothérapeute va alors devoir créer ou entretenir une relation favorisant l'épanouissement personnel de la personne.

- Enfin, les sciences médicales sont aussi présentes car l'ergothérapeute va devoir prendre en soin la personne et les conséquences de sa pathologie.

### **1.2.1 Définition terminologique**

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) l'ergothérapeute est spécialiste du rapport entre l'activité et la santé(1). Il mène des actions pour prévenir ou modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace(1). La World Federation of Occupational Therapists (WFOT) place l'ergothérapeute dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social(2). D'après elle, il prend en compte l'interaction personne – activité – environnement(2). Il intervient sur les soins personnels, le travail et les loisirs. Ces deux entités s'accordent sur les objectifs vers lesquels tend un ergothérapeute.

### **L'activité physique**

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique est tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques qui requiert une dépense d'énergie(3). L'activité physique désigne tous les mouvements que l'on effectue notamment dans le cadre des loisirs, sur le lieu de travail ou pour se déplacer d'un endroit à un autre(3). Comme le dit le Ministère de la santé et de l'accès aux soins, « l'activité physique ne se résume pas au sport »(4). Elle trace également une liste des activités physiques comprenant la marche, le ménage ou encore le jardinage(4). Certaines activités sont donc de la vie quotidienne. Pour en revenir à la pratique sportive, le ministère des sports, de la jeunesse et de la vie associative rappelle les bienfaits de l'activité physique sur la santé sur sa page dédiée aux bienfaits du sport(4). Il ajoute à l'idée de plaisir et de lien social entretenue par la pratique de sport le fait que l'activité physique est recommandée pour prévenir des pathologies chroniques et permet le traitement de nombreuses affections de longue durée(4). L'OMS a réalisé un plan d'action mondial pour promouvoir l'activité physique de 2018 à 2030(5). On peut notamment y retrouver que 23% des adultes et 81% des adolescents âgés de 11 à 17 ans ne suivent pas les recommandations au sujet de l'activité physique. Cela démontre l'importance accordée à la pratique d'activité physique(5). On peut lire que la pratique d'activité physique permet de maintenir un bon état de santé

physique, sociale ou mental(5). Il est également écrit que c'est un moyen d'accroître le taux de réadaptation et de rétablissement(5).

### **La Sclérose en Plaque**

Enfin la Sclérose en plaque (SEP). D'après l'OMS, la SEP est une affection qui survient lorsque le système immunitaire attaque le cerveau ou la moelle épinière(6). Cette maladie fait donc partie des maladies auto-immunes(7). C'est l'ensemble des maladies résultant d'un dysfonctionnement du système immunitaire(7). Ce dernier s'attaque aux éléments de l'organisme dits normaux(7). Les symptômes de la SEP varient d'une personne à l'autre et dépendent de l'évolution de la maladie et ses phases d'apparitions(6). La fondation France Sclérose en Plaques parle de deux formes de SEP(8). D'abord la sclérose en plaque rémittente(8). Elle apparaît sous forme de crises(8). Elle donne des symptômes ne pouvant pas évoluer(8). À la fin de la crise elle peut laisser des séquelles à la personne(8). Enfin la sclérose en plaque progressive(8). Cette dernière a deux formes(8). Une premièrement progressive où le handicap s'installe au fil du temps et une deuxièmement progressive où après plusieurs années d'évolution les poussées sont rares et un handicap notamment à la marche s'installe(8). Les symptômes les plus fréquents sont les difficultés de déplacement, les difficultés cognitives, la faiblesse des membres, des raideurs et une fatigue intense(6). Ces atteintes correspondent à l'emplacement et la gravité des fibres nerveuses(6). À noter que l'OMS recense en Août 2023 1,8 million de personnes étant atteintes d'une SEP(9).

À la vue des divers troubles pouvant être rencontrés par les personnes atteintes d'une sclérose en plaque il est intéressant de vérifier la pertinence d'une recherche sur ce thème et sa répercussion sur l'intérêt public

## **1.3 Résonance du thème**

### **1.3.1 Un questionnement socialement vif**

L'Institut de Documentation et de Recherche en Économie de Santé (IDRES) a recensé 120 000 personnes touchées en France par une sclérose en plaque en 2021 et annonce une augmentation de 3 000 cas environ par an(10). La Haute Autorité de Santé a elle publié un décret en 2011 puis un guide en 2015 traitant les remboursements pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaque(11). De plus, deux lois présentes dans le Livre 1<sup>er</sup> de l'organisation des activités physiques et sportives appuient la pertinence du sujet choisi. Dans la première la 2017-86 datant du 27 janvier 2017, on peut lire « Les activités physiques et sportives constituent un élément important de l'éducation, de la culture, de l'intégration et de la vie sociale. Elles

contribuent notamment à la lutte contre l'échec scolaire, à la réduction des inégalités sociales et culturelles, ainsi qu'à la santé. La promotion et le développement des activités physiques et sportives pour tous, notamment pour les personnes handicapées, sont d'intérêt général. »(12). Dans la deuxième la 2022-296 datant du 2 mars 2022 on peut lire au sujet de l'activité physique « Elle constitue une dimension nécessaire des politiques publiques ayant notamment pour but l'égalité des chances, la préservation et la restauration de la santé et du bien-être moral et physique des individus et, plus généralement, l'épanouissement de la personne et le progrès collectif. »(13). Ces écrits montrent eux aussi à quel point l'activité physique est elle aussi importante dans la législation française. On notera également le lien entre la problématique de santé et de handicap avec l'activité physique. On remarque aux vues des déclarations au sujet de la santé effectuées par les instances de recommandations ou de décisions nationales l'enjeu de santé publique présent.

### **1.3.2 Les enjeux**

En effet, il existe un enjeu de santé publique comme nous montre une étude recensant parmi un échantillon de personnes atteintes d'une sclérose en plaque 70% voyant leur qualité de vie impactée(14). On entend par qualité de vie dans l'étude l'ensemble des impossibilités d'accès au travail, aux loisirs ou encore aux interactions sociales. Un deuxième enjeu a été relevé dans une autre étude(15). En effet, il existe un enjeu économique à la prise en soin d'une personne atteinte d'une sclérose en plaque. Il a été décrété qu'en moyenne une personne de 47ans atteinte d'une sclérose en plaque coûte 50 000 euros par an.

### **1.3.3 L'utilité sociale et professionnelle**

Le thème est transversal. Il peut être utile pour toutes les personnes considérant cette maladie. Les personnes obtiennent plus de connaissances sur la maladie et peuvent même devenir patients experts. Les professionnels doivent conseiller leurs patients. Ils font donc du conseil et de l'éducation. Ils peuvent même participer à la création d'un programme en éducation thérapeutique. D'après une étude au cours de leur vie 30% des personnes interrogées déclarent avoir souffert de dépression. Et 22% déclarent avoir souffert d'anxiété(14). Cela représente plus d'une personne sur cinq interrogées. On peut mesurer l'ampleur du problème bien que les causes soient certainement diverses. L'HAS déclare au sujet des personnes atteintes d'une sclérose en plaque : « Les objectifs de la rééducation doivent être déterminés en fonction de l'évaluation des incapacités (limitations fonctionnelles du patient à la marche, utilisation des membres supérieurs et réalisation des actes courants de la vie quotidienne) »(16). Ces objectifs sont rédigés et utilisés comme référence par les ergothérapeutes. Cela montre l'utilité pour les

ergothérapeutes de pouvoir comprendre, évaluer et accompagner les personnes atteintes d'une sclérose en plaque.

Les différentes données présentées montrent la pertinence d'une recherche sur le thème évoqué. Allons maintenant voir ce que disent les praticiens sur le terrain.

## **1.4 L'enquête exploratoire**

### **1.4.1 Les objectifs généraux**

Les objectifs généraux de l'enquête sont les suivants :

- Faire un état des lieux des pratiques pour le confronter plus tard à l'état des lieux des savoirs.
- Enrichir sa représentation et ses éléments de connaissances en lien avec la pratique ergothérapique sur un terrain ciblé
- Étayer une future matrice théorique
- Jauger la pertinence et/ou la vivacité du thème et de son questionnement
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche

### **1.4.2 Les objectifs spécifiques**

Les objectifs spécifiques de l'enquête sont les suivants :

- Découvrir l'accompagnement psychologique d'ergothérapeute auprès de personnes souffrant d'une sclérose en plaque lorsqu'il est question de reprendre, découvrir ou adapter une activité physique
- Découvrir les techniques d'adaptations d'ergothérapeutes auprès de personnes souffrant d'une sclérose en plaque lorsqu'il est question de reprendre, découvrir ou adapter une activité physique
- Repérer les techniques de rééducation liées à l'activité physique utilisées par les ergothérapeutes auprès de personnes atteintes d'une sclérose en plaque
- Découvrir à travers le regard d'ergothérapeutes le vécu de personnes souffrant d'une sclérose en plaque lorsqu'il est question de pratiquer, reprendre, découvrir ou adapter une activité physique.

### **1.4.3 Les caractéristiques de l'enquête**

L'enquête est qualitative tant il est nécessaire de découvrir ce sujet qui est très précis à travers le témoignage de professionnel pour qu'ils puissent évoquer leurs habitudes d'approche sur ce sujet ainsi que ce qu'ils ont déjà pu mettre en place pour une situation singulière répondant à

des objectifs bien spécifiques. Il n'est point pertinent de recueillir des données quantitatives pour vérifier le point de rupture, les questionnements et les objectifs spécifiques comme le montre l'article paru sur Survio(17). Il est évoqué que les réponses apportées par une étude quantitatives sont binaires et généralisées. Cela est donc contraire à l'objectif initial à savoir trouver de la diversité dans les résultats. Pour réaliser l'enquête, certains critères ont été établis pour inclure et exclure certaines populations d'ergothérapeutes.

Critères d'inclusion :

- Ayant une expérience professionnelle d'à minima 3 ans. Cette expérience permet une meilleure transmission d'informations.
- Travaillant en SMR pour adultes (site d'exploration principalement ciblé), en équipe mobile, ou en libéral. Ce sont des équipes susceptibles d'intervenir auprès de personnes ayant une SEP.

Critères d'exclusion :

- N'ayant pas accompagné de personnes atteintes d'une SEP depuis six mois. Il est désiré qu'une récurrence d'accompagnement se soit installée avec la population étudiée. Elle amènera une fiabilité d'information.
- Ne considérant pas l'activité physique dans ses prises en soin. Cela ne permettra pas une bonne appréhension du terme recherché.

#### **1.4.4 Le choix de l'outil de recueil de données**

L'entretien libre a été choisi pour guider cette enquête exploratoire. Le sujet étant très précis mais les possibilités de prise en soin étant très vaste, il est certainement pertinent d'utiliser cet outil. En effet Gaspard Claude montre que les informations récoltées seront différentes entre les entretiens(18). Il montre également l'importance de découvrir des pratiques qu'il sera pertinent de comparer par la suite à la théorie. Cette comparaison sera d'après l'auteur difficile. L'investissement personnel ressenti par le professionnel interrogé ne sera que meilleur et cela laissera peut-être la liberté aux questions d'être posées et aux sujets d'être abordés. L'ergothérapeute peut alors devenir plus à l'aise voire sincère ou démonstratif(ve) et pourra même livrer des données médicales ou institutionnelles. Cependant, il est possible que certaines données récupérées lors de l'entretien puissent être non pertinentes à la fin de leur traitement. L'entretien test a été réalisé. On l'a dit précédemment mais il n'est pas possible de prévoir la durée de l'entretien. C'est un aspect négatif de l'entretien libre. La question choisie est la suivante « Comment accompagnez-vous une personne atteinte d'une sclérose en plaque pour la

réalisation d'une ou plusieurs activités physiques et qu'observez-vous chez ces personnes ? ». Cela permettra d'abord de découvrir les sentiments perçus par les ergothérapeutes des personnes atteintes d'une sclérose en plaque au sujet de la pratique d'une ou plusieurs activités physiques. Enfin, les techniques, les actions ou les moyens mis en place par l'ergothérapeute pour favoriser l'activité physique chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaque seront décrits.

#### **1.4.5 Le dispositif d'enquête et la réflexion éthique et législative**

Un document signé au préalable de l'entretien informe l'ergothérapeute de ses droits et de la gestion des données personnelles fournies. En effet, ces dernières seront protégées dans un fichier comportant un mot de passe et supprimées à la fin du projet. De plus, sous sa demande, les données peuvent être abandonnées. Nous posons toutes les questions d'ordre personnel à la fin de l'entretien pour ne pas heurter l'ergothérapeute interrogé en début d'entretien et favoriser l'échange. Si possible, la rencontre s'effectue en présentiel sur un créneau horaire et dans un lieu choisi par l'ergothérapeute. Cela permet de ne pas être une contrainte pour ce dernier. Cependant donner une estimation de temps nécessaire pour réaliser l'entretien libre est délicat car il favorise généralement la discussion. Il est quand même possible d'établir une limite d'entretien d'une heure. Si nous acquérons l'accord de l'ergothérapeute interrogé, un enregistrement de l'entretien avec un téléphone est réalisé. Des annotations seront prises pendant l'entretien pour guider la retranscription écrite. Cette enquête ne suit pas la loi Jardé.

#### **1.4.6 L'outil d'analyse de données**

Après avoir réalisé la retranscription et fait apparaître les thèmes émergents, l'interprétation des résultats se fera avec l'analyse verticale thématique. D'après Eva Delacroix, Alain Jolibert, Élisabeth Monnot and all, cette grille traite les entretiens et répartie les informations en thèmes principaux. Elle donne également des caractéristiques aux thèmes(19). De plus, cela aidera dans la rédaction des synthèses d'entretien. Aller à l'essentiel et ne pas oublier d'idées importantes sera plus facile.

#### **1.4.7 Le test du dispositif d'enquête**

Le test a respecté les critères évoqués lors de la description du dispositif d'enquête et la réflexion éthique et législative. Il a été réalisé auprès d'une ergothérapeute travaillant dans les mêmes conditions et le même environnement que l'ergothérapeute E2 c'est pour cela qu'il ne sera pas utilisé lors de l'interprétation des résultats de cette enquête exploratoire. Cependant, le test fut concluant et aucun élément de préparation n'a été modifié. La question initiale permet

d'ouvrir la discussion et laisse la possibilité à l'interrogé d'aborder de nombreux sujets. La méthode de retranscription des entretiens est fonctionnelle. Le traitement des données avec l'outil choisi semble intéressant pour comparer les résultats recueillis à d'autres résultats recueillis dans un contexte similaire.

## **1.5 Analyse des entretiens de l'enquête**

Trois thèmes sont ressortis lors de la réalisation des grilles d'analyse des entretiens (**Cf Annexe 1p48**).

### **1.5.1 Analyse descriptive de la population**

Deux ergothérapeutes sont consultés pour la réalisation de cette enquête exploratoire. La première travaille à Perpignan, a 5 ans de métier et a rédigé un mémoire traitant l'activité physique. Elle fait partie d'une équipe mobile, intervient en hôpital de jour et réalise des consultations annuelles. Elle accompagne des personnes ayant des affections de longue durée, du système nerveux, de l'appareil locomoteur ou du système cardio vasculaire. Elle travaille dans un plateau technique de rééducation composé de salles et d'un gymnase. Elle est accompagnée d'une équipe pluridisciplinaire de rééducateurs (enseignants en Activité Physique Adaptée (APA) et kinésithérapeutes, cités lors de l'entretien). Le deuxième ergothérapeute travaille à Marseille a 23 ans de métier et a pu suivre un groupe SEP pendant plusieurs années. Il intervient dans un hôpital de jour qui a des lits en hospitalisation complète où ce programme se déroulait. Il prend en soin des personnes ayant des affections de longue durée, du système nerveux, de l'appareil locomoteur ou du système cardio vasculaire. Il travaille dans un plateau technique de rééducation composé de salle et d'un gymnase. Il collabore au sein d'une équipe pluridisciplinaires de rééducateurs (enseignants en Activité Physique Adaptée (APA) et kinésithérapeutes, cités lors de l'entretien).

### **1.5.2 Les actes d'ergothérapie**

Lors de cet entretien différents principes d'intervention portés par les ergothérapeutes sont ressortis. Les ergothérapeutes réalisent tous deux les actions suivantes :

- Bilans (E1 L4 ; E2 L31), entretiens (E1 L5 ; E2 L20), observations (E1 L153 ; E2 L62) et mises en situations (E1 L153 ; E2 L62)
- Adaptation matérielle (joëlette, vélo...) (E1 L19 ; E2 L314), des machines de sport (E1 L258 ; E2 L325) et du domicile (E1 L37 ; E2 L181)
- Orientation vers des associations (E1 L43 ; E2 L273) et des groupes d'échanges (E1 L132 ; E2 L273).

- Travail en collaboration pluridisciplinaire (E1 L24 ; E2 L104)

À noter qu'ils ont la même approche du terme « activité physique » (E1 L341 ; E2 L4).

Cependant, ils réalisent des évaluations différentes. L'ergothérapeute E1 utilise le Box and Block (E1 L148), le Jamar (E1 L148), le Kettle Test (E1 L151) et la grille AMPS (E1 L152). Le deuxième utilise les évaluations et les bilans réalisés par l'équipe pluridisciplinaire et met en situation les personnes (E2 L106). Il se nourrit également des précédents bilans effectués pour réévaluer les capacités passées lorsque la personne a déjà effectué des séjours dans l'institution (E2 L3). Cela l'aide pour la planification de prise en soin (E2 L32). Tous deux proposent des activités (E2 L39). L'ergothérapeute E1 émet des activités en fonction de ce que la personne aime (E1 L26), ses capacités (E1 L239) ce qui la motive (E1 L30) et ce qu'elle ne connaît pas (E1 L381). L'intensité peut elle être variée (E1 L264). Certaines activités peuvent être réalisées sous forme de compétition (E1 L267).

Enfin, tous deux considèrent des éléments non évoqués par l'autre ergothérapeute lors de l'entretien. L'ergothérapeute E1 parle d'accompagnement psychologique (E1 L27), d'instaurer une continuité en dehors du lieu de soin (E1 L69) ou encore d'orienter vers un club de sport (E1 L34). L'ergothérapeute E2 précise qu'il peut être amené à informer la personne sur sa maladie (E2 L66). Au sujet des aides techniques, il est amené à proposer des aides techniques adaptées pour réaliser certaines activités (E2 L90). Il prend également le temps de discuter avec la personne des conséquences de son utilisation (E2 L155). Il lui arrive de définir avec la personne la dépense énergétique des activités pratiquées (E2 L191) et leur importance (E2 L196).

### **1.5.3 Les caractéristiques personnelles**

Tout au long de l'entretien les ergothérapeutes ont évoqué des éléments liés à la personne. Ces éléments peuvent influencer la prise en soin de l'ergothérapeute. Les deux ergothérapeutes ont apporté la même importance aux thèmes suivants :

- La connaissance de la personne sur sa maladie (E1 L6 ; E2 L217), la phase de la maladie (E1 L9 ; E2 L70) et la forme évolutive de la maladie (E1 L167 ; E2 L123).
- Les capacités (E1 L20 ; E2 L34) et le moyen de déplacement de la personne (E1 L80 ; E2 L88).
- Les habitudes (E1 L26 ; E2 L22) et le caractère de la personne (E1 L160 ; E2 L123).
- L'acceptation de la personne de ses capacités et l'évolution de sa maladie (E1 L166 ; E2 L131).

- L'état psychologique de la personne (E1 L282 ; E2 L230).

L'ergothérapeute E1, dans son approche, considère ce que la personne aime (E1 L26) pendant que l'ergothérapeute E2 s'attarde sur la demande et le besoin énoncé par la personne (E2 L37, L235).

Enfin, tous deux considèrent des éléments non évoqués par l'autre ergothérapeute lors de l'entretien. L'ergothérapeute E1 accorde de l'importance à l'état cognitif de la personne (E1 L158), son attitude en vue d'un changement (E1 L165) ou si elle est passionnée de sport ou d'activité physique (E1 L202). L'ergothérapeute E2 prête attention au travail réalisé par la personne (E2 L221), aux traitements suivis par cette dernière (E2 L223) et à sa représentation de son corps et de ses besoins (E2 L235). Il apporte également une certaine importance à la fatigabilité de la personne (E2 L65). Il trouve variable chez les personnes la conscience du progrès ou de l'évolution (E2 L73, L83), la connaissance des limites (E2 L252) et la gestion de dépense énergétique (E2 253)

#### **1.5.4 Les influences environnementales**

Tout au long de l'entretien les ergothérapeutes ont évoqué des éléments liés à l'environnement de la personne. Ces éléments peuvent influencer la prise en soin de l'ergothérapeute. Tous deux accordent la même importance aux bénéfices de la collaboration pluridisciplinaire (E1 L20 ; E2 L104), à la mise en relation avec des associations ou des groupes de parole (E1 L43 ; E2 L269) et avec le choix d'aide technique (E1 L304) notamment pour répondre à un besoin pour le deuxième ergothérapeute (E2 L36).

Cependant certains termes ont parfois des légères nuances chez les ergothérapeutes. En effet, le besoin en aide humaine est physique pour eux (E1 L82 ; E2 L204) mais également psychologique pour la première ergothérapeute (E1 L228). Au sujet de la famille, les aidants ou les proches, les ergothérapeutes apportent la même importance d'influence (E1 L84 ; E2 L356). La première ergothérapeute considère l'état des relations au sein du foyer (E1 L221). L'accessibilité aux lieux est un thème partagé par les deux ergothérapeutes. La première ergothérapeute parle d'une difficulté d'accès à certains lieux publics (E1 L80) pendant que le deuxième souligne la difficulté pour arriver jusqu'au palier de son domicile (E2 L181). Ils s'accordent sur l'importance de l'aménagement du domicile (E1 L34 ; E2 L181) cependant le deuxième ergothérapeute évoque la nécessité parfois de changer de logement (E2 L145).

Enfin, l'ergothérapeute E1 a évoqué d'autres variables comme la connaissance de l'établissement (E1 L12) ou la sollicitation d'aide technologique comme l'imprimante 3D (E1 L315).

Les professionnels interrogés ont donc montré leur perception du ressenti des personnes ayant une sclérose en plaque et ont étayé les techniques de rééducation utilisées et les adaptations réalisées pour ces personnes. L'aspect psychologique a lui aussi été abordé. Quelques approches ont été partagées par les personnes questionnées.

### **1.5.5 Analyse critique de l'enquête exploratoire**

Cette enquête exploratoire aurait pu être différemment réalisée. En effet, il aurait été certainement pertinent de réaliser un entretien de plus pour offrir une vision soit similaire à une des deux personnes interrogées ou d'apporter une vision elle aussi encore différente. Leurs profils étant différents autant dans le vécu, que dans le cadre d'exercice ou la zone géographique d'activité, cela apporte un approche ergothérapeutique différente. De plus, lors de ces entretiens, certains biais de subjectivité sont apparus lorsque le chercheur a proposé des éléments de réponses ou des solutions de réponses à l'interrogé. Parfois également dans la même situation le chercheur a certainement utilisé des biais de confirmation en privilégiant des informations qui confirmer mes hypothèses ou des idées préconçues. Il est possible que cela se retrouve dans l'interprétation de résultats et la création du tableau. C'est pour cela qu'il aurait pu être pertinent de demander à un intervenant extérieur d'analyser l'entretien pour avoir une autre interprétation de ce que le chercheur a pu vivre, lire et comprendre.

### **1.5.6 Synthèse de l'enquête exploratoire et problématisation pratique**

Après avoir découvert l'intervention des deux ergothérapeutes, nous avons vu émerger différents principes à considérer dans l'accompagnement à l'activité physique des personnes ayant une sclérose en plaque. Chez les interrogés, les thèmes sont les suivants :

- La personne (son histoire de vie, ses caractéristiques et son vécu de la maladie)
- L'évolution, les conséquences et l'intensité de la maladie ainsi que la gestion de la fatigabilité
- L'environnement (contexte de vie, de prise en soin et les adaptations du quotidien)

À la suite de ce rappel, il est possible de se questionner : Comment trouver la combinaison parfaite entre aide technique et activité pour limiter la fatigabilité ? Ou encore à quel point l'isolement social est un frein ou une conséquence ? Et existe-t-il un outil pour qualifier les

dépenses énergétiques en fonction des activités réalisées ? Enfin n'y a-t-il pas un travail de conseil à faire auprès des aidants qui peuvent être autant moteurs que freins pour la personne ?

À la suite de la considération des ergothérapeutes pour l'activité physique et ses conséquences chez les personnes ayant une sclérose en plaque, il est possible de penser que ce sujet a une forte résonance. Le thème est toujours celui autour duquel les recherches vont se dérouler bien que des nuances à prendre en compte se soient dessinées à l'issue des entretiens. La pratique ergothérapique va être intéressante à étudier tout autant que les résultats autour de la pratique d'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque. Allons voir maintenant ce que dit la littérature professionnelle et scientifique pour compléter la problématisation pratique.

## **1.6 Méthodologie de la revue de littérature**

### **1.6.1 Champs disciplinaires et bases de données**

Pour alimenter la revue de littérature il est nécessaire de choisir des bases de données en lien avec les champs disciplinaires. Le thème touche au champ disciplinaire des sciences médicales c'est pour cela que les bases de données PubMed, ScienceDirect et Cochrane ont été consultées. Elles prennent parfois également en compte les sciences humaines. La base de données CAIRN a également été considérée pour les recherches sur ce champ disciplinaire là. En ce qui concerne les sciences de l'occupation, Ot seeker a été sondée. Enfin il y a une recherche grâce au moteur de recherche Google Scholar car il permet de prendre en compte l'ensemble des champs disciplinaires.

### **1.6.2 Équation de recherche**

Suivant les bases de données, l'équation de recherche peut être légèrement différente pour trouver un nombre pertinent. Celles choisies sont :

« Activité physique » « et » « sclérose en plaque » « et » « ergothérapie ».

Et

« Physical activity » and « occupational therapy » or « occupational therapist »

Nous utilisons « et » pour être sûr d'avoir des résultats parlant de l'activité physique pour la pathologie de la sclérose en plaque. En ce qui concerne le rajout du terme « ergothérapie » il est inutile de mettre « ou » car cela ne rajoute aucun résultat. L'efficacité des termes anglais choisis a été vérifié grâce à la bibliothèque de mots Wordreference. Les termes choisis sont ceux qui donnent le plus de résultats et permettent de ne pas dériver sur des domaines de recherche non pertinent pour la recherche. Aucun synonyme des termes choisis n'est

pareillement efficace. L'activité physique est le terme retrouvé dans les écrits recherchés pour parler des activités quotidiennes (ayant une dépense énergétique) ainsi que des activités sportives. Cela touche alors à l'ensemble des activités réalisables par des personnes touchées par cette maladie et par conséquent parfois à leur prise en soin. Le domaine ergothérapeutique peut être supprimé de certaines équations de recherches tant parfois il offre aucun résultat. Si nous utilisons le filtre de date de parution après 2019 inclus pour trouver des productions récentes, nous réduisons considérablement chacune des recherches. Ce filtre est alors déficitaire pour la recherche. Le tableau des bases de données à lui été réalisé).

### **1.6.3 Critères d'inclusion et d'exclusion**

Lors des recherches de documents, l'étude de l'ensemble des analyses sur l'activité physique avec le public concerné a été effectuée. Les documents évoquant une autre pathologie n'ont pas été considérés. Les documents présentant différentes interventions possibles en ergothérapie, des recommandations ou une évaluation de capacités ont été considérés. Il était préférable d'exclure les témoignages ou les documents prenant en compte peu de sujets ou peu d'études. Enfin, la considération des thèses mène à la réflexion par leur richesse.

### **1.6.4 Articles retenus de la revue de littérature**

Parmi les huit articles composant la revue de littérature, deux font partie de la littérature scientifique(20). Un d'entre eux a un niveau de scientificité encore à prouver(21). Cinq font partie de la littérature professionnelle et sont d'un haut niveau de scientificité(22-26). Enfin un article provient de la littérature grise(27). Malgré une méthodologie appliquée et un niveau d'exigence scientifique intéressant, c'est un article qui a un niveau de scientificité à prouver. L'ensemble des articles retenus avec un haut degré de scientificité se démarquent par leur présence dans des revues scientifiques reconnus. Ils présentent l'ensemble des critères d'analyse de rédaction ou de méthodologie nécessaire pour avoir un niveau de scientificité reconnu. Deux articles ont pour pays d'origine la France, deux les États-Unis, un l'Espagne, un les Pays-Bas, un le Danemark et un l'Australie (Cf Annexe 2p.51).

## **1.7 Analyse critique de la revue de littérature**

### **1.7.1 L'ergothérapie et l'activité physique pour les personnes ayant une SEP**

Les études sondées dans « Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis » et « The effectiveness of nontraditional or home-based programming on ADL performance of individuals living with multiple sclerosis » soulignent l'importance du rôle des ergothérapeutes dans l'accompagnement de ce public

notamment dans l'entraînement des capacités, dans l'acquisition de connaissances ou encore dans l'appréhension de symptômes(25-26). Une ressource utilisée souligne elle que les interventions en ergothérapie n'ont pas montrées d'amélioration des capacités fonctionnelles ni de participation sociale chez les personnes(24). Certains programmes et thérapies évoqués dans les deux premiers articles avaient montré le contraire. Cependant, seulement 3 sources évoquent la place de l'ergothérapie dans cette analyse. Six sources s'accordent à dire que l'activité physique a un impact positif sur la personne (23,(25-26). Toutes avec un regard différent. Une première annonce que les exercices sont bénéfiques, sans risque et qu'ils ne montrent aucun effet négatif sur le long terme(22). Quatre autres traitent l'impact positif sur la fatigue et la conservation d'énergie, trois montrent l'amélioration de la qualité de vie ou encore un s'attarde sur les effets positifs sur l'état psychologique. Toutes offrent leurs recommandations également. Deux attestent que la pratique d'activité physique précoce permet un ralentissement de l'impact des symptômes, des facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux(21-22). Une autre énonce l'importance de la promotion de l'activité physique par les professionnels(20). Toutes parlent des bienfaits de l'activité physique pour les personnes ayant une sclérose en plaque seulement avec des visions complémentaires la plupart du temps.

Pour faire un retour sur la question professionnelle et le thème initial, nous avons pu découvrir comme évoqué par les professionnels lors de l'enquête exploratoire que l'activité physique est bénéfique pour les personnes ayant une sclérose en plaque. De plus, nous avons pu découvrir dans les études citées l'efficacité de l'ergothérapie pour cette population ainsi que la diversité d'interventions pouvant être proposées.

Donc outre la quantité d'articles considérée, le cadre d'intervention et les moyens alloués influencent-ils l'efficacité de l'ergothérapie ? Mais l'objet d'étude influence-t-il le jugement sur l'efficacité de l'ergothérapie ?

Et, est-il possible d'établir une constante sur les bienfaits de l'activité physique ou cela peut être personne dépendant ? Puis, l'activité physique considérée dans les lectures est-elle comparable à celle présente dans les activités quotidiennes ?

### **1.7.2 La gestion de l'activité physique par les personnes ayant une SEP**

Comme évoqué par les professionnels interrogés dans l'enquête exploratoire, la fatigue est un symptôme récurrent chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaque. Dans une source qui confirme le constat précédemment évoqué, des études autour de la fatigue ont été traitées(25). On y retrouve des programmes incluant des périodes d'arrêts lors de la réalisation d'activités

de la vie quotidienne mais également des programmes liés à la technologie(25). En effet, un programme a montré l'augmentation de la qualité de vie et de la gestion de la fatigue chez les personnes ayant une sclérose en plaque grâce à l'utilisation de cours sur la fatigue et d'un dispositif guide technologique(25). Dans un autre programme, le smartphone assurait le suivi, la motivation et l'établissement des objectifs par la personne(25). Il a été précisé que ce type d'interventions peut être rajouté à un traitement conventionnel de réduction de la fatigue(25). Dans une autre source, des études sont considérées pour établir des recommandations sur la gestion de l'endurance et de la résistance(23). Des méthodes ayant des objectifs différents ont été étudiées(23). Pour les méthodes d'endurance et les méthodes de résistance la personne devra réaliser à intensité cardiaque modérée deux à trois séances par semaine(23). Si la personne souhaite alterner les deux types de séance, il faudra réaliser au maximum quatre séances par semaine en respectant vingt-quatre à quarante-huit heures de repos entre les séances(23). Seulement, deux sources s'accordent à dire que la plupart des personnes ayant une SEP ne respectent pas les recommandations de santé publique de leur pays(20,27). Une des deux sources citées et une nouvelle annoncent une baisse de la pratique d'activité physique chez certaines personnes ayant une SEP(21,27). Alors que deux sources énoncent sensiblement les mêmes freins à la pratique de l'activité physique à savoir la fatigabilité, le manque de force musculaire, la spasticité, le manque de motivation, les douleurs, les difficultés d'accès, les troubles vésico-sphinctériens et enfin le manque d'informations sur les moyens d'adapter la pratique à son handicap, seule une seule des deux sources parle des éléments motivants la pratique de l'activité physique(27). Ils sont les suivants : le bien-être physique et mental, le gain de confiance en soi, le maintien de la pratique antérieure et d'un poids de forme, l'aspect de loisir mais aussi les informations et conseils reçus lors du suivi médical(27). Enfin, une source précédemment citée elle indique les profils de personnes ayant une sclérose en plaque et pratiquant trop peu d'activité physique au quotidien(20). On y retrouve les personnes ayant une forme progressive de la maladie, les personnes utilisant une aide technique à la marche et les personnes sans emploi ou avec un relatif faible niveau d'étude(20).

Pour faire un retour sur la question professionnelle, le thème initial et les données précédemment découvertes, nous avons pu découvrir des solutions et des recommandations pour prévenir certains symptômes liés à la pratique d'activité physique. De plus, certains éléments motivants et perturbateurs évoqués par les professionnels interrogés lors de l'enquête exploratoire ont pu être mis en lumière.

Donc la prescription est-elle un moyen pour que les gens pratiquent plus régulièrement de l'activité physique ? Cependant, les éléments motivants la pratique d'activité physique amènent-ils dans tous les cas des conséquences positives ?

### 1.7.3 Synthèse de la revue de littérature

Lors de cette revue de littérature, certains principes ont été évoqués dans les écrits sélectionnés. En voici un résumé :

- Les interventions en ergothérapie sont efficaces avec les personnes ayant une SEP
- L'activité physique est efficace pour les personnes ayant une SEP
- La réalisation précoce d'activité physique est bénéfique pour les personnes ayant une SEP
- La prescription d'activité physique et sa promotion par les différents professionnels est nécessaire pour que les recommandations soient suivies par les personnes ayant une SEP
- Beaucoup de thérapies sont bénéfiques pour les personnes ayant une SEP pour la gestion de la fatigue et de la dépense énergétique
- Les personnes ayant une SEP voulant réaliser des séances d'endurance et de résistance doivent respecter la fréquence de deux à trois fois par semaine et le temps de repos de vingt-quatre à quarante-huit heures entre chaque séance
- Le non-respect des recommandations sur l'activité physique d'une grande partie des personnes ayant une SEP
- Les profils des personnes ayant une SEP pratiquant peu d'activité physique sont les personnes ayant une forme progressive de la maladie, les personnes utilisant une aide technique à la marche et les personnes sans emploi ou avec un relatif faible niveau d'étude
- Les éléments motivants la pratique d'activité physique chez les personnes ayant une SEP sont le bien-être physique et mental, le gain de confiance en soi, le maintien de la pratique antérieure et d'un poids de forme, l'aspect de loisir mais aussi les informations et conseils reçus lors du suivi médical
- Les éléments limitant la pratique d'activité physique chez les personnes ayant une SEP sont la fatigabilité, le manque de force musculaire, la spasticité, le manque de motivation, les douleurs, les difficultés d'accès, les troubles vésico-sphinctériens et le manque d'informations sur les moyens d'adapter la pratique à son handicap

Ces données ont entraîné un questionnement autour des thèmes suivants :

- Les facteurs influençant l'efficacité de l'ergothérapie
- La définition de l'activité physique et son efficacité pour toutes les personnes
- La pratique plus régulière d'activité physique et ses motivations

### **1.8 Synthèse de la problématisation pratique**

À la suite des découvertes réalisées dans l'enquête exploratoire et la revue de littérature, des questions ont émané. Leur confrontation permet de définir trois thèmes de questionnement principaux à savoir l'environnement, la personne et l'ergothérapeute ou l'ergothérapie. Le questionnement de ces thèmes permettra l'élaboration d'une question initiale de recherche.

Au sujet de l'environnement, il est possible de se demander si les aidants doivent recevoir des conseils d'accompagnement de différents professionnels ? Ou encore si l'aménagement du lieu de vie, du lieu de travail ou d'exercice physique est envisageable par la personne ? Et enfin si l'environnement peut être autant bénéfique qu'un obstacle dans la pratique de l'activité physique ?

Cependant, les séances, le lieu de vie ou encore les aides techniques humaines et techniques favorisent-elles la pratique d'activité physique ?

Pour continuer l'enquête dans le monde ergothérapique, il est logique de se questionner sur l'intervention de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute doit-il précocement modifier l'environnement et mettre en place des adaptations pour favoriser l'activité physique ? Mais existe-t-il une méthode, une intervention ou une thérapie qui sera bénéfique pour toutes les personnes ayant une sclérose en plaque ? Donc existe-t-il un accompagnement idéal avec les personnes ayant une sclérose en plaque pour favoriser la pratique d'activité physique.

Cependant, l'activité physique est-elle perçue dépendant autant dans les pratiques que dans les effets sur la qualité de vie et le corps ?

Pour terminer, des questions sur la personne subsistent. L'isolement social résulte-t-il de la non pratique d'activité physique ou est-il à l'origine de ce phénomène ? Mais quelles influences ont leurs motivations sur la pratique d'activité physique ? Enfin la réalisation ou la non-réalisation de certaines activités influence-t-il leur qualité de vie ?

Ce questionnement nous emmène alors à choisir une question initiale de recherche qui sera : Les éléments motivants la pratique d'activité physique influent-ils sur la qualité de vie ?

## 1.9 Cadre de référence

Va suivre le développement des concepts suivants retrouvés dans la question initiale de recherche : la motivation et la qualité de vie (**Cf Annexe 4p.56**). Le premier a été choisi car il est un élément auquel est confronté la personne en séance et dans sa vie quotidienne. Le thérapeute pourra alors adapter son approche. Le deuxième est un élément vaste pouvant être considéré par tout le monde. Cependant, il est intéressant de découvrir la vision des personnes ayant une sclérose en plaque. Elle peut être différente à cause des conséquences de la pathologie. Ces concepts vont donc mettre en lumière certains enjeux pouvant orienter la pratique d'activité physique. Le premier concept qui va être développé sera la motivation.

### 1.9.1 La motivation

Le terme de « motivation » est sujet à interprétation multiple suivant la vision avec laquelle on le traite. En effet, ce terme fait partie des champs disciplinaires de la philosophie, de la psychologie et de la sociologie. Seul le champ disciplinaire de la psychologie va être traité pour appuyer une pratique ergothérapeutique future.

William James a grandement influencé la compréhension de la motivation humaine(28). Il parle notamment des mécanismes internes qui poussent les individus à agir tout en évoquant l'interaction entre les aspects physiologiques émotionnels et cognitifs du comportement humain(28). Il considère que des facteurs internes et externes guide la motivation. Il dit également que la motivation est un processus multidimensionnel(28).

Parmi les facteurs internes il parle de la volonté(29). Il la définit comme la capacité de l'individu à contrôler ses impulsions et à orienter son comportement vers un objectif(29). Il dit que face à des obstacles ou des distractions la personne ne sera pas perturbée(29). Il donne trois caractéristiques à la volonté(29). La volonté active, passive et la force de la volonté(29). La première implique un effort conscient pour surmonter les difficultés au contraire de la volonté passive où l'action est dictée par des impulsions ou des habitudes(29). La force de la volonté(29). Elle varie d'un individu à l'autre et peut être renforcée par la pratique et l'habitude(29). Il affirme que les personnes motivées par des idéaux sont capables de mobiliser une volonté plus forte que celles qui agissent uniquement sous l'effet de stimuli externes(29). Enfin, il parle d'effort intense lorsque la motivation véritable est décuplée pour atteindre des objectifs élevés(29).

W.James relie les habitudes à la motivation(30). Il pense que les habitudes sont des mécanismes fondamentaux qui déterminent une grande partie de nos actions quotidiennes(30). Pour lui les

habitudes permettent de réduire l'effort nécessaire pour accomplir des tâches répétitives, libérant ainsi de l'énergie mentale pour des activités plus complexes(30). Donc les bonnes habitudes renforcent la motivation en rendant certaines actions automatiques, tandis que les mauvaises habitudes peuvent saboter les efforts motivés(30). Il insiste alors sur la nécessité de cultiver des habitudes positives dès le plus jeune âge, car elles constituent une base solide pour des comportements motivés à l'âge adulte(30). Il recommande même de commencer chaque journée par un acte volontaire et discipliné, afin de renforcer la capacité à agir avec détermination(30).

W.James est également connu pour ses travaux sur les émotions(29). Son travail a d'ailleurs été regroupé à celui d'un autre chercheur dans une théorie : la théorie James-Lange(31). Cette théorie stipule que les émotions ne précèdent pas les actions mais en sont plutôt le résultat(31). Les émotions jouent alors un rôle crucial dans la motivation en amplifiant ou en inhibant les actions(31). Ils parlent des émotions fortes, comme l'enthousiasme ou la peur, comme pouvant être des déclencheurs puissants de la motivation(31). Ils ont également exploré le rôle d'éléments de réflexion positifs(31). L'optimisme et l'espoir maintiendraient la motivation(31). Ils soutiennent que les personnes motivées sont souvent celles qui cultivent des perspectives positives sur leurs objectifs et sur leur capacité à les atteindre(31).

W.James parle d'instincts. Il assimile cela à des moteurs fondamentaux du comportement humain(29). Cependant il dit que les instincts sont généralement influencés par des normes culturelles et sociales(29). Certains instincts comme la curiosité, la sociabilité et le désir de reconnaissance orientent le comportement. Ils fournissent une motivation basique(29). Il ajoute que la motivation humaine implique généralement un conflit entre les instincts naturels et les objectifs dictés par la volonté(29).

Enfin, il parle de l'humeur intense(32). C'est pour lui un état d'esprit où la personne est motivée par des idéaux élevés(32). Il ajoute qu'elle est enclin à fournir des efforts inhabituels pour les atteindre(32). Il soutient que les idéaux moraux peuvent être des sources puissantes de motivation(32). Ces idéaux déclenchent les besoins immédiats et poussent les individus à agir pour une idée ou un objectif(32). Il parle lors de grandes motivations de réserves d'énergie mentale et physique inexploitées(32).

Parmi les facteurs externes, l'environnement est cité par William James(29). Ce sont les éléments qui entourent une personne(29). L'environnement peut créer un besoin d'adaptation si la motivation humaine est perturbée par un environnement difficile(29). Au contraire, un

environnement ou une atmosphère agréable peuvent entraîner des émotions positives et renforcer l'investissement dans des activités créatives ou productives(29). Il continue en expliquant qu'un environnement oppressant ou hostile peut inhiber la motivation(29).

La culture est le deuxième élément des facteurs externes évoqué par W.James(29). Elle façonne les normes, les valeurs, et les idéaux qui provoquent le comportement humain(29). Les individus définissent leurs objectifs, évaluent leurs succès, et trouvent des sources de motivation en fonction de leur culture(29). Les normes sociales fournies par la culture agissent sur des comportements motivés(29). Ces normes sociales servent de référentiels motivationnels(29). L'individu cherche alors ce qu'il faut accomplir pour être respecté ou valorisé(29). Il dissocie cela des idéaux culturels qu'il considère comme des moteurs puissants de la motivation(29). Ces idéaux transcendent les besoins individuels et encouragent les gens à agir dans l'intérêt collectif(29). Il trouve que la culture influence également la motivation en attribuant des récompenses sociales(29). Les individus sont motivés à agir conformément aux attentes culturelles pour obtenir ces formes de reconnaissance(29).

W.James n'a donc pas formulé de théorie sur la motivation mais a beaucoup écrit dessus. Étant l'un des premiers à avoir développé le sujet il a sûrement aidé Maslow à écrire sa théorie ou à Deci et Ryan à écrire la leur. C'est pour cela que nous allons continuer dans ce sens. (TR)

Abraham Maslow considère la motivation comme un processus dynamique guidé par la satisfaction des besoins humains hiérarchisés(33). Les individus sont motivés à satisfaire d'abord leurs besoins les plus fondamentaux et tendent vers des niveaux supérieurs(33). Maslow souligne également que cette progression n'est pas toujours linéaire(33). En effet, des événements externes peuvent perturber l'équilibre des besoins(33).

Organisée en cinq niveaux, sa théorie est d'abord établie sur les besoins physiologiques(34). Ces besoins incluent : la nourriture, l'eau, l'air, le sommeil, la reproduction(34). Maslow considère que ces besoins sont les plus pressants(34). Tant qu'ils ne sont pas satisfaits l'humain ne se préoccupe généralement pas du reste(34).

Viens ensuite les besoins de sécurité(34). Ces besoins incluent : la sécurité physique, la stabilité financière, la sécurité sociale et la prévisibilité(34). Ces besoins permettent à l'individu de se sentir protégé et d'avoir une base solide pour poursuivre d'autres objectifs(34).

Le troisième niveau correspond aux besoins d'appartenance(34). Ces besoins incluent : les relations affectives, l'appartenance à un groupe et l'acceptation sociale(34). D'après lui,

l'isolement, la solitude et des troubles psychologiques peuvent survenir si ces éléments ne sont pas présents(34).

Pour continuer les besoins d'estime(34). Il parle de l'estime de soi donc le respect de soi, le sentiment de compétence, l'autonomie et l'indépendance et de l'estime des autres donc la reconnaissance, le respect, le statut social et l'admiration(34). D'après lui, des complexes et une mauvaise estime de soi peuvent être développés si ces besoins ne sont pas remplis(34).

Au sommet de la pyramide se trouve les besoins d'accomplissement(34). Ce niveau concerne la quête de l'épanouissement personnel(34). Ce besoin inclue : l'expression de son potentiel, la créativité, la poursuite de ses passions, l'alignement avec ses valeurs personnelles et la recherche de sens et de transcendance(34). Maslow décrit ce niveau comme étant le moment où l'individu cherche à devenir la meilleure version de lui-même(34).

Terminons en découvrant le discours de deux nouveaux auteurs.

La théorie de l'autodétermination développée par Edward Deci et Richard Ryan est une approche pour comprendre la motivation des individus(35). Elle établit des besoins fondamentaux(35) :

- L'autonomie, donc la sensation d'avoir le contrôle sur ses actions et ses décisions. Les individus se sentent alors libres de choisir leurs comportements et de s'engager dans des activités de manière volontaire(35).
- La compétence, donc la sensation d'efficacité et de maîtrise dans les activités que l'on entreprend. Les individus sont motivés lorsqu'ils se sentent capables de réussir et de progresser dans des tâches qui leur sont significatives. Ils peuvent également relever des défis ou avoir à s'améliorer dans des domaines spécifiques(35).
- La relation, qui est la nécessité de se sentir connecté aux autres et d'avoir des relations sociales significatives. Ils peuvent se sentir soutenus, compris et appréciés dans leurs interactions sociales ce qui favorise la motivation. Cela remplit un besoin psychologique(35).

Cette théorie distingue deux types de motivation. La motivation intrinsèque qui est durable, satisfaisante et qui se déroule lorsque l'activité est provoquée par le plaisir. La motivation extrinsèque est moins durable, moins satisfaisante et surtout provoquée par des récompenses, des pressions sociales ou des attentes(36).

La théorie de l'autodétermination parle aussi de l'environnement. Elle soutient que les environnements qui soutiennent les besoins d'autonomie, de compétence et de relation favorisent la motivation intrinsèque. En revanche, les environnements qui contrôlent excessivement ou qui ignorent ces besoins peuvent engendrer une motivation extrinsèque(36).

Maintenant que le premier concept vient d'être découvert à travers le regard de plusieurs auteurs, regardons ce à quoi le concept de qualité de vie correspond.

### **1.9.2 La qualité de vie**

Le terme de « qualité de vie » est sujet à interprétation multiple suivant la vision avec laquelle on le traite. En effet, ce terme fait partie des champs disciplinaires de la philosophie, de la psychologie, de la sociologie, des sciences médicales et paramédicales. Seuls les champs disciplinaires de la psychologie et des sciences médicales et paramédicales vont être traités pour appuyer une pratique ergothérapique future.

Il est intéressant de découvrir ce terme par une des différentes définitions nous étant offertes à son sujet. L'OMS écrit « La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. »(37). Elle estime que ce concept prend en considération la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles et la relation avec des éléments essentiels de l'environnement(37). L'OMS a développé un outil pour mesurer la qualité de vie nommé le WHOQOL-100 ou WHOQOL-BREF(37). Il est composé de 100 questions sur les domaines suivants : santé physique, santé psychologique, relations sociales, environnement, indépendance, spiritualité, croyances et valeurs puis satisfaction générale de vie(37). Sa version abrégée est la deuxième citée et est composée de 26 questions(37). L'individu doit alors noter chaque item de 1 à 5 ce qui équivaut à « pas du tout (satisfait) » à « très (satisfait) » suivant les questions(37). Une moyenne est établie par rapport à l'addition des différents scores des domaines interrogés(37). Un score plus élevé indique généralement une meilleure qualité de vie perçue(37). Un score plus faible peut indiquer qu'il existe un/des domaine(s) de la vie qui nécessite(nt) plus d'attention ou d'amélioration(37). Les scores peuvent être comparés à des normes de population ou à des groupes de référence(37).

L'OMS parle également de l'importance de la qualité de vie dans le cadre des maladies chroniques tout en mettant l'accent sur l'amélioration du bien-être des patients au-delà du simple traitement médical. Cela inclut pour elle des approches centrées sur le patient. Il faut viser à

améliorer le confort physique et psychologique et à promouvoir une meilleure compréhension et gestion de leur état(38).

On voit le parallèle évoqué entre les concepts de qualité de vie et de bien-être qui sont des concepts liés mais à interprétation multiples suivant les auteurs. Ces deux sujets appelés différemment mais recherchés conjointement par l'homme permettront de répondre au questionnement précédemment établi. Pour cela, nous allons découvrir un auteur qui a beaucoup œuvré pour offrir une description de la qualité de vie.

En effet, Ed Diener décrit la façon dont les individus évaluent leur propre vie en termes de satisfaction, de bonheur et d'émotions positives(39). Il introduit le terme de bien-être subjectif (BES) qui se base sur trois dimensions guides : la satisfaction de vie et les émotions positives et négatives(39). Selon lui la qualité de vie n'est pas seulement une question d'objectifs atteints ou de conditions externes réunies(40). Il s'agit d'une évaluation interne et personnelle(41).

La satisfaction de vie est l'évaluation complète de sa vie(40). Cela prend en compte des aspects de la vie comme la satisfaction dans les domaines du travail, des relations sociales, de la santé, et d'autres aspects importants pour la personne(39). En ce qui concerne les émotions positives Ed Diener décrit la joie, l'enthousiasme et l'amour(39). Il conclut que les personnes qui expérimentent fréquemment des émotions positives ont tendance à évaluer leur vie comme étant de meilleure qualité(39). Pour les émotions négatives Ed Diener trouve que leur présence (la tristesse, la colère, l'anxiété, ...) peut réduire la qualité de vie perçue(39). À noter que la réduction des émotions négatives est aussi importante que l'augmentation des émotions positives pour améliorer le bien-être global(39). Il n'y a pas de différence d'importance chez l'homme pour lui(39).

Ed diener parle également de facteurs objectifs et facteurs subjectifs(40). Il a constaté que les facteurs objectifs (comme le revenu, la santé, l'éducation, ...) ne sont pas toujours les meilleurs annonceurs de qualité de vie(39). Certes ces facteurs jouent un rôle pour lui mais il a trouvé que les facteurs subjectifs (perception de la satisfaction de vie, l'optimisme, les relations sociales, ...) sont souvent plus déterminants(39). Il a continué en montrant que des personnes ayant des conditions de vie relativement similaires peuvent avoir des niveaux de bien-être subjectif très différents, en fonction de leur perception personnelle de leur vie(39). Ed Diener a également affirmé que la qualité de vie était influencée par l'adaptabilité des individus et leur capacité à évaluer leur vie(39).

Diener a parlé de relations sociales comme évoqué précédemment(39). Il a estimé que les personnes avec une qualité de vie élevée avait des relations sociales solides et faisaient partie d'un réseau de soutien social(39). Les relations dites positives (familiales, amicales ou encore amoureuses), contribuent de manière significative à l'augmentation de la qualité de vie(39). Nous avons encore ici un lien entre qualité de vie et bien-être.

Ed Diener identifie également la culture(40). Il a étudié comment différentes cultures perçoivent et évaluent la qualité de vie(39). Il a découvert que certaines visions peuvent changer du commun en fonction des valeurs culturelles(39). Par exemple, dans certaines cultures le bien-être est souvent perçu en fonction des relations sociales et l'appartenance à une communauté tandis que dans d'autres, la réalisation personnelle et l'autonomie peuvent être plus valorisées(39).

Diener a établi plusieurs outils de mesure de qualité de vie. Le Satisfaction with Life Scale(SWLS) en est un d'entre eux(42). Les participants au SWLS répondent sur une échelle de 1 à 7 points allant de « Fortement en désaccord » à « Fortement d'accord »(42). Les cinq affirmations sont (43):

- Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de ma vie(42).
- Mes conditions de vie actuelles sont proches de ce que je désirais(42).
- Jusqu'à présent, j'ai obtenu les choses que je voulais dans la vie(42).
- Si je pouvais vivre ma vie à nouveau, je la vivrais de la même manière(42).
- Je suis satisfait(e) de ma vie en général(42).

Les réponses sont combinées pour donner un score total qui varie entre cinq et trente-cinq(42). Ce score va de « très faible satisfaction de vie » jusqu'à « très haute satisfaction de vie »(42).

D'autres travaux sur la qualité de vie et le sentiment de bien-être méritent par leur diversité d'être évoqué. Le PANAS se compose de vingt affirmations touchant dix aspects positifs et dix aspects négatifs(44). Les participants sont invités à évaluer à quel degré ils ont ressenti chaque émotion la semaine dernière(44). Ils choisissent parmi 5 réponses allant de « Pas du tout » à « Extrêmement »(44). Les aspects positifs sont : enthousiasme, joie, fierté, vitalité, amour, intérêt, confiance, inspiration, gratitude et sérénité(44). Les aspects négatifs sont : tristesse, colère, peur, dégoût, anxiété, frustration, culpabilité, solitude, honte et dépression(44). Un total de chaque catégorie est réalisé pour mesurer l'intensité des ressentis(44). Un score élevé dans les catégories indique une récurrence dans le domaine émotionnel indiqué(44). Le score le plus bas exprime une faible présence émotionnelle(44).

Robert Kaplan a contribué à certains outils de mesure comme le Short Form-36 Health Survey (SF-36) et le Quality of Well-Being Scale (QWB). Le SF-36 est un questionnaire de santé de 36 questions(45). Il évalue huit domaines principaux (la fonction physique, les limitations dues à des problèmes physiques, la douleur corporelle, la santé générale, la vitalité, le fonctionnement social, les limitations dues à des problèmes émotionnels et la santé mentale)(46). Les répondants ont le choix parmi plusieurs réponses(45). Chaque réponse est comptabilisée pour donner un score global séparé en deux composantes(45). La composante physique et la composante mentale qui peuvent être comparées à une norme(45). Un score plus élevé indique généralement une meilleure santé ou une meilleure qualité de vie(45). À contrario un score plus bas montre des difficultés ressenties dans un ou plusieurs domaines(45). Des versions plus courtes conservant les mêmes domaines interrogés existent : le SF-12 et SF-8(45).

Le QWB lui est un questionnaire standardisé également utilisé pour mesurer la qualité de vie liée à la santé(47). Cependant, il annonce prendre en compte des préférences et la perception des individus(47). Trois domaines principaux sont étudiés(47) :

- Les symptômes et problèmes de santé. Ici les participants vont rapporter leurs symptômes ou perturbations de santé sur les trois derniers jours(47).
- Les activités fonctionnelles. Ici les participants vont donner leurs capacités à accomplir des activités quotidiennes, comme travailler, se déplacer ou interagir socialement(47).
- La mobilité, les occupations et interactions sociales. Ici est évalué la participation dans des activités spécifiques en tenant compte des limitations dues à la santé(47).

Les scores sont regroupés en un indice global de qualité de vie(47). Il reflète l'état de santé global d'une personne sur une échelle de 0 (équivalent à la mort) à 1 (santé parfaite)(47). Il peut être comparé aux normes établies par l'étude de référence(47).

Nous avons pu découvrir différents outils de mesure de la qualité de vie. Certains étaient axés sur des aspects personnels d'autres liés à la santé. Cela montre la diversité d'interprétation qui amène le concept de qualité de vie.

Pour conclure, voici la description d'une théorie évoquant les éléments motivants et contribuant à l'amélioration de sa qualité de vie.

La théorie du flow de Mihaly Csikszentmihalyi décrit un état psychologique optimal où une personne est complètement immergée dans une activité, ressentant une concentration intense, une perte de la notion du temps, et un profond sentiment de satisfaction(48). Une personne est

dans cet état quand le défi proposé est proportionnel à celui attendu(48). La personne peut à la fois découvrir et contrôler(48). On retrouve généralement ce phénomène lors de la pratique créative, professionnelle sportive ou à la contribution à l'amélioration de sa qualité de vie(48). Le flow permet de vivre des expériences profondément satisfaisantes et enrichissantes qui contribuent donc au développement de la qualité de vie(48). Il permet une connexion profonde avec l'activité réalisée(48). Il nourrit un sentiment d'accomplissement et de maîtrise(48). Csikszentmihalyi a identifié plusieurs conditions favorisant cet état : des objectifs clairs, un feedback immédiat, et une activité intrinsèquement motivante(48).

### **1.10 Problématisation théorique**

Ces concepts ont pu mettre en évidence le fait qu'il existe plusieurs éléments variables pour juger leur concept. Ils évoquent tout deux des éléments d'influence personnels en fonction de ses besoins et attentes. Ensuite, la description du flow permet de rendre plus objectif la complémentarité des deux concepts tant ce concept lie la motivation de réaliser une activité et la volonté d'améliorer sa vie. Enfin, le développement des concepts a montré que le concept de qualité de vie pouvait être mesuré de plusieurs manières là où la mesure du principe de motivation est encore à approfondir.

Au sujet de la motivation, pourquoi la théorie des besoins et de l'autodétermination établissent des fondements alors que William James n'en établie pas ? Cependant pourquoi apportent-ils tous une importance aux relations sociales ? Et les phénomènes décrits ne se complètent-ils pas ? Donc quels éléments sont à considérer en premier lors du phénomène de motivation ?

Au sujet de la qualité de vie, les outils de mesures ne prennent-ils pas trop de domaines en considération ? Mais les outils de mesures prenant en compte plusieurs domaines sont-ils plus représentatifs que ceux uniquement liés à la santé ? Et les questions choisies ne pourraient-elles pas figurer dans plusieurs domaines à la fois ? Donc serait-il concluant de créer un outil où la personne définit les domaines représentant sa qualité de vie avant d'y répondre ?

Enfin, la motivation considère-t-elle des domaines similaires à ceux considérés lors de la mesure de la qualité de vie ? Mais comment expliquer que les relations sociales sont peu considérées dans la mesure de la qualité de vie alors qu'elles prennent une place importante dans le processus de motivation ? Pour autant, comment expliquer que la santé qui est un thème phare des outils de mesure de la qualité de vie n'apparaisse pas comme un élément motivant prédominant ? Et comment expliquer que les deux concepts étudiés s'accordent sur

l'importance de l'environnement ? Seulement l'activité réalisée sur l'instant décrite par la théorie du flow ne serait-elle pas une variable à rajouter dans les deux concepts traités ?

### **1.11 Recontextualisation**

Est-il pertinent que l'ergothérapeute aborde et mesure la qualité de vie en séance ? Mais peut-il se servir des réponses d'une personne pour préparer son plan d'intervention ? Enfin, serait-il pertinent de réaliser un test en début puis en fin de prise en soin

La motivation se déclare-elle de la même manière chez les personnes ayant une sclérose en plaque ? Mais les domaines considérés lors de la mesure de la qualité de vie sont-ils représentatifs de ceux considérés par les personnes atteintes d'une sclérose en plaque ?

L'activité réalisée en séance influence -t- elle la motivation de la personne ? Et certains domaines considérés dans la qualité de vie peuvent-ils être négligés pour pratiquer de l'activité physique ? Puis alors qu'initialement non, une personne peut-elle être motivée par la pratique d'activité physique en séance grâce à ses bienfaits et son retentissement sur la qualité de vie ? Mais la posture de l'ergothérapeute a-t-elle une influence sur la motivation ? Donc sur quels éléments l'ergothérapeute peut-il influencer pour entraîner la motivation et la qualité de vie ?

### **1.12 Question et objet de recherche**

Comment l'ergothérapeute perçoit l'influence de la motivation à la pratique d'activité physique sur la qualité de vie chez une personne ayant une sclérose en plaque ?

L'étude de la perception de l'ergothérapeute au sujet de l'influence de la motivation à la pratique d'activité physique sur la qualité de vie d'une personne ayant une sclérose en plaque.

## **2 Matériel et méthode**

La question de recherche évoquée mène à la construction et la réalisation d'un travail de recherche. Cette recherche sera qualitative. Les étapes seront décrites et expliquées.

### **2.1 Les caractéristiques de la recherche**

La recherche recueille les impressions des ergothérapeutes interrogés. Ce choix de type de recherche permet de créer un lien avec le professionnel pour permettre de communiquer autour du vécu de ce dernier(49). Comme dans l'enquête exploratoire, dans l'article paru sur Survio(17), il est évoqué que les réponses apportées par une étude quantitatives sont binaires et généralisées. Cela est donc contraire à l'objectif initial à savoir trouver de la diversité dans les résultats. Pour réaliser la recherche, certains critères ont été établi pour inclure et exclure certaines populations d'ergothérapeutes.

Critères d'inclusion et site d'exploration :

- Ayant une expérience professionnelle d'à minima 2 ans. Cette expérience permet une meilleure transmission d'informations.
- Travaillant en SMR pour adultes (site d'exploration principalement ciblé), en équipe mobile, ou en libéral. Ce sont des équipes susceptibles d'intervenir auprès de personnes ayant une SEP.

Critères d'exclusion :

- N'ayant pas accompagné de personnes atteintes d'une SEP depuis six mois. Il est désiré qu'une récurrence d'accompagnement se soit installée avec la population étudiée. Elle amènera une fiabilité d'information.
- Ne considérant pas l'activité physique dans ses prises en soin. Cela ne permettra pas une bonne appréhension du terme recherché.

## **2.2 Le choix de l'outil de recueil de données**

Pour guider cet entretien, une grille d'entretien semi-directive est choisie. L'entretien semi-directif compréhensif permet de garder une souplesse dans l'approche des sujets traités et demande une adaptation aux réponses de l'interviewé(50-51). Il permet de laisser la place à des explications approfondies et des idées spontanées(50). Ce type d'entretien facilite l'exploration des perceptions de l'interviewé(50). Cependant, les informations recueillies peuvent dépendre du niveau de maîtrise du chercheur (du sujet et de l'entretien)(50). Enfin, les résultats de ce type d'entretien peuvent mettre en lumière des éléments peu comparables et non évoqués dans d'autres entretiens(50).

## **2.3 Le dispositif de recherche, la réflexion éthique et législative**

Un document signé au préalable de l'entretien informe l'ergothérapeute de ses droits et de la gestion des données personnelles fournies. En effet, ces dernières seront protégées dans un dossier informatisé avec mot de passe et supprimées à la fin du projet. De plus, sous sa demande, les données peuvent être abandonnées. Nous posons toutes les questions d'ordre personnel à la fin de l'entretien pour ne pas heurter l'ergothérapeute interrogé(e) en début d'entretien et favoriser l'échange. Si possible, la rencontre s'effectue en présentiel sur un créneau horaire et dans un lieu choisi par l'ergothérapeute. Cela permet de ne pas être une contrainte pour ce(tte) dernier(e). Cependant donner une estimation de temps nécessaire pour réaliser l'entretien est délicat car il favorise généralement la discussion. Il est quand même possible d'établir une limite d'entretien d'une heure. Si nous acquérons l'accord de l'ergothérapeute interrogé(e), un

enregistrement de l'entretien avec un téléphone est réalisé. Des annotations seront prises pendant l'entretien pour guider la retranscription écrite. Cette recherche doit se dérouler selon la réglementation générale de protection des données (RGPD)(52). Cette enquête ne suit pas la loi Jardé.

#### **2.4 La construction de l'outil théorisé**

L'outil théorisé a été construit pour interroger les concepts étudiés dans la matrice théorique (Cf **Annexe 5p.58**). Élément central du travail de recherche, la pratique ergothérapique en lien avec l'activité physique chez la population étudiée et les éléments gravitant autour de la pratique d'activité physique avaient été interrogés lors de l'enquête exploratoire. Le choix est donc de questionner la vision des professionnels sur l'activité physique pratiquée par les personnes ayant une sclérose en plaque. La motivation est le premier concept étayé. La théorie montrait que beaucoup de facteurs pouvaient intervenir lors du phénomène de motivation. C'est pour cela qu'il est intéressant de découvrir grâce aux ergothérapeutes, comment se manifeste ce phénomène chez les personnes ayant une sclérose en plaque. La qualité de vie est le deuxième concept présenté. La théorie montrait une multitude d'interprétation possible pour juger sa qualité de vie. Il est alors possible de découvrir grâce aux ergothérapeutes, les critères considérés par les personnes ayant une sclérose en plaque pour juger sa qualité de vie.

#### **2.5 Anticipation des biais**

Certains biais peuvent apparaître des suites de la création de l'outil, de l'entretien ou de l'analyse des résultats. Les questions ne doivent pas orienter vers des réponses et être redondante pour ne pas mener à une lassitude(53). Il faut également éviter de recueillir les informations appuyant ou réfutant des théories avancées(53). Les informations évoquées doivent être considérées sur le même pied d'égalité(53). De plus, elles ne doivent pas subir l'interprétation positive ou négative de la personne faisant le traitement des données(53). Enfin, les participants devront chercher à être honnête dans leur réponse et éviter de fournir des réponses influencées par un idéal social(53).

#### **2.6 Le choix de l'outil d'analyse des données**

Une analyse verticale thématique sera réalisée (Cf **Annexe 6p.59 et Annexe7p.61**). D'après Eva Delacroix, Alain Jolibert, Éliisa Monnot and all, cette grille traite les entretiens et répartie les informations en thèmes principaux. Elle donne également des caractéristiques aux thèmes(19). De plus, cela aidera dans la rédaction des synthèses d'entretien. Aller à l'essentiel et ne pas oublier d'idées importantes sera plus facile.

## **2.7 Le test du dispositif de recherche**

Le test a été réalisé. L'outil a confirmé et ajusté l'outil de recueil. La méthode de retranscription des entretiens est fonctionnelle. Le traitement des données avec l'outil choisi semble intéressant pour comparer les résultats recueillis à d'autres résultats recueillis dans un contexte similaire.

## **2.8 Le déroulement de la recherche**

Parmi les dix-sept ergothérapeutes contactés, deux ergothérapeutes sont interrogés lors de cette recherche. Le premier entretien a duré quarante-sept minutes et le deuxième trente-six minutes.

# **3 Résultats**

## **3.1 Analyse descriptive de la population**

La première travaille à Marseille. Elle pratique depuis plus de deux ans dans plusieurs structures de rééducation. Elle accompagne des personnes ayant des affections de longue durée, du système nerveux, de l'appareil locomoteur ou du système cardio vasculaire. Actuellement elle pratique entourée d'une dizaine d'ergothérapeutes au sein d'une équipe pluridisciplinaire complète de rééducateurs. Le deuxième ergothérapeute travaille à Marseille depuis une vingtaine d'années. Comme expliqué dans l'entretien, il accompagne régulièrement des personnes ayant une SEP pour des séjours à fréquence réguliers. Le centre de rééducation où il travaille reçoit en hospitalisation des personnes ayant des affections de longue durée, du système nerveux, de l'appareil locomoteur ou du système cardio vasculaire. Il travaille avec plusieurs ergothérapeutes ainsi qu'au sein d'une équipe pluridisciplinaire complète de rééducateurs.

## **3.2 Analyse des données textuelles**

### **3.2.1 L'activité physique**

Sur le sujet de l'activité physique pratiquée par les personnes ayant une sclérose en plaque les ergothérapeutes ont conjointement évoqué les éléments suivants :

- Les activités quotidiennes (E1 L2 ; E2 L19), les activités sportives (E1 L10 ; E2 L154), la marche (E1 L11 ; E2 L20) et les situations compliquées (E1 L89 ; E2 L101).
- Les loisirs (E1 L71 ; E2 L154), les activités aimées (E1 L20 ; E2 L39, 101) et les activités significatives (E1 L278-279 ; E2 L39).
- L'activité physique pratiquée avant (E1 L77 ; E2 L39, 150).

Ils citent également certaines notions qu'ils expliquent différemment. L'ergothérapeute E1 parle de marche « avec aide technique » (E1 L30).

Quand cette dernière évoque de « faire le moins possible » (E1 L97) l'ergothérapeute E2 lui parle de « moins dépensier possible en notion d'énergie (E2 L100). L'ergothérapeute E1 préfère que la personne fasse le moins d'effort possible les jours où elle se sent moins en forme pendant que l'ergothérapeute E2 préfère que la personne réalise des activités moins difficiles ces jours-là. Quand l'ergothérapeute E2 parle du fait que « l'activité physique est différente » (E2 L5-6), l'ergothérapeute E1 parle d'activités « adaptées aux capacités de la personne » (E1 L115). Là aussi l'ergothérapeute E1 se concentre sur le vécu de la personne pendant que l'ergothérapeute E2 se concentre lui sur l'activité réalisée. L'ergothérapeute E1 énonce pour que « ces capacités perdurent le plus longtemps possible dans le quotidien » (E1 L276). Cela vient compléter la vision de l'ergothérapeute E2 « pour maintenir au maximum le plus longtemps possible les occupations » (E2 L11). Même cas de figure ici, l'ergothérapeute E1 s'intéresse aux capacités de la personne pour le long terme là où l'ergothérapeute E2 s'intéresse à la possibilité de réaliser des activités sur le long terme.

Quand l'ergothérapeute E2 parle de « faire découvrir d'autres activités » (E2 L157), l'ergothérapeute E1 vient ajouter que des « gros changements dans le quotidien (qui) peuvent favoriser le changement d'activité » (E1 L230-231). L'ergothérapeute E2 est dans l'optique d'amener la personne à découvrir de nouvelles activités pendant que l'ergothérapeute E1 pense que cela peut se faire à la suite d'événements extérieurs. Lorsque les ergothérapeutes évoquent les retours de certains patients au fil des années, l'ergothérapeute E1 témoigne du fait que les patients veulent « pouvoir refaire telle ou telle chose » (E1 L343) pendant que l'ergothérapeute E2 témoigne de « faire le point sur la mise en échec » (E2 L208). Ici, les deux ergothérapeutes montrent qu'ils se focalisent sur deux éléments différents lors des retours des patients.

Enfin, ils ont chacun ajouté des éléments non évoqués par l'autre ergothérapeute. L'ergothérapeute E1 parle du travail (E1 L5), des activités manuelles et artistiques (E1 L10), de la pêche (E1 L33), de se baisser (E1 L42), des préhensions (E1 L46), de l'habillage (E1 L54), du fait que certains jours c'est plus dur que d'autres (E1 L89), du fait que la population étudiée fait moins de choses donc moins d'activités (E1 L95-96), de la douleur (E1 L125), de la voile (E1, L278), du fait que la population étudiée est plus prêts physiquement à la suite de séances (E1 L279) et de peinture sur soi (E1 L333). L'ergothérapeute E2 parle de phases de repos bien déterminées (E2 L13), de transferts (E2 L19), de faire la cuisine et les courses (E2 L20), de performance (E2 L33), de tournage dans le lit (E2 L34), de challenge (E2 L42), de SAMSAH (E2 L152), d'associations (E2 L160), de s'occuper de son bébé (E2 L162) et de musculation (E2 L186).

### 3.2.2 La motivation

Sur le sujet de la motivation chez la personne ayant une sclérose en plaque les ergothérapeutes ont conjointement évoqué les éléments suivants :

- La baisse des capacités comme un élément démotivant (E1 L127 ; E2 L66-67, 111-112, 172). L'ergothérapeute E2 évoque cet élément comme un élément motivant également. L'environnement humain comme un élément motivant et démotivant (E1 L289 ; E2 L62) et la dimension sociale comme un élément motivant et démotivant (E1 L346 ; E2 L168).

Ils citent également certaines notions qu'ils expliquent différemment. L'ergothérapeute E1 dit « ça peut être difficile » (E1 L85, 89, 95) tandis que l'ergothérapeute E2 parle d' « échec » (E2 L65-66-67). Ici, l'ergothérapeute E1 parle des activités pouvant être difficiles mais réalisables pendant que l'ergothérapeute E2 utilise le mot d'échec pour décrire les activités non réalisées. L'ergothérapeute E2 témoigne de situations où la proposition d'utilisation d'une aide technique devient un élément motivant pour ne pas utiliser cet aide car les personnes se « forçaient à » et étaient motivées « à ne pas utiliser » (E2 L48-49-50-51-52-53, 111-112) là où l'ergothérapeute E1 énonce « on les aide à se remotiver » et « se mettent la pression » (E1 L86, L146-150). L'ergothérapeute E1 lui évoque donc le rôle de l'ergothérapeute proposant un accompagnement ou des solutions pour remotiver la personne et témoigne du fait que la population étudiée peut vouloir réussir l'activité à tout prix. L'ergothérapeute E1 précise « dépend de besoins » (E1 L87) pendant que l'ergothérapeute E2 parle plutôt de « besoin d'aide » (E2 L66-67). L'ergothérapeute E1 souligne la dépendance de nos besoins dans le processus de motivation là où l'ergothérapeute E2 parle de situations où le besoin d'aide est motivant. Le terme « maladie » et « phase d'évolution » est utilisé par l'ergothérapeute E1 (E1 L88, 225, 123-124). L'ergothérapeute E2 parle de « pathologie » et de « palier d'acceptation » (E2 L122-123-124). Les deux s'expriment différemment mais évoquent le même phénomène. L'ergothérapeute E1 propose de s'aider de « personnes ressources, avec clés » (E1 101-102, 112) pendant que l'ergothérapeute E2 parle d' « entourage » (E2 L62), « d'incompréhension » de « méconnaissances » et d'un « discours » pouvant altérer la motivation (E2 69-70, 74-75). L'ergothérapeute E2 appuie le terme d' « acceptation » (E2 L122-123-124) tandis que l'ergothérapeute E1 parle de faire son « processus » (E1 L170). L'ergothérapeute E2 parle de l'acceptation de la maladie comme élément démotivant pendant que l'ergothérapeute E1 évoque le processus d'acceptation de ne plus pouvoir réaliser certaines activités seules. L'ergothérapeute E1 parle de « la relation avec le thérapeute » (E1 L307) pendant que

l'ergothérapeute E2 parle des « séances différentes avec des échanges très psychologiques et relationnelles » (E2 L243, 248-250). Tous deux trouvent que la motivation peut être induite par le travail relationnel effectué par le thérapeute.

Ils ont chacun ajouté des éléments non évoqués par l'autre ergothérapeute. L'ergothérapeute E1 témoigne que « des fois elles ont envie de lâcher » (E1 L229), « qu'il est important pour qu'elle puisse, qu'elle continue à s'accrocher, à bouger au maximum » (E1 L53-54), que certaines personnes sont moins motivées (E1 L95-96-97), qu'il y a « moins de résultats à cause de la fatigue » (E1 L240) et qu'elle a déjà constaté un « désinvestissement » à cause de mauvaises nouvelles (E1 L281-282-283). Elle évoque comme éléments motivants des « facteurs » « extérieur ou personnel », une discussion », « une rencontre », « regarder une vidéo » ou encore dans « un livre » (E1 L97-98-99-100). Elle parle également d'« environnement » (E1 L245) et de ce qu'« elles viennent chercher et les bénéfices secondaires » (E1 L280). Comme éléments démotivants, elle fait part de « l'impact des changements dans le quotidien (déménagement aussi) » (E1 L88), de quand « c'est pas comme ça qu'elle voyait la chose » (E1 L205), et d'une « rééducation trop longue » (E1 L238) avec des « heures fixes », « pas les mêmes horaires qu'à la maison », des « contraintes » ou encore une « préparation rapide » (E1 L247-248-249). L'ergothérapeute E1 classe « le changement de routine » comme un élément comme pouvant être motivant, démotivant et fatiguant (E1 L250-251). L'ergothérapeute E2 note comme élément motivant la « satisfaction » (E2 L53), « une meilleure confiance en soi » (E2 L189-190) et les « séances différentes avec des échanges très psychologiques et relationnelles » (E2 L243, 248-250). Il évoque comme élément démotivant l'« image du handicap » (E2 L118-119) et la « remise en question » (E2 L173-174). Comme élément variable il parle de la « perception » (E2 L63) et l'« importance » (E2 L64) qu'ils avaient dans l'entourage. L'ergothérapeute E1 note une baisse de motivation au fil des années (E1 L331, 334, 336-337).

### **3.2.3 La qualité de vie**

Sur le sujet des critères considérés par les personnes ayant une sclérose en plaque pour juger sa qualité de vie d'après les ergothérapeutes, les ergothérapeutes ont conjointement évoqué les éléments suivants :

- L'évolution de la SEP (E1 L225 ; E2 L55), la dimension sociale (E1 L346 ; E2 L216) et l'environnement physique (E1 L286 ; E2 L142-146).

Ils citent également certaines notions qu'ils expliquent différemment. L'ergothérapeute E1 parle de « perception » (E1 L138) tandis que l'ergothérapeute E2 parle de « personne en tant que soi » et d' « être une personne qui est atteinte » (E2 L220-222). L'ergothérapeute E1 parle de la vision qu'à la personne de soi lors de la réalisation de l'activité pendant que l'ergothérapeute parle de la vision qu'à la personne de soi et du fait qu'elle soit malade. Le terme d' « importance sociale » (E1 L140) est utilisé par l'ergothérapeute E1 alors que l'ergothérapeute E2 lui parle de « participer socialement » (E2 L168). L'ergothérapeute E1 parle de la position ressentie par la personne par rapport à la société là où l'ergothérapeute E2 parle de réaliser des activités favorisant la sociabilisation. L'ergothérapeute E1 évoque un « bien être quotidien » (E1 L159) là où l'ergothérapeute E2 parle d' « accomplissement (des) activités de la vie quotidienne » (E2 L184). Ici, l'ergothérapeute E1 dit qu'il existe des critères pouvant participer au bonheur quotidien de la personne pendant que l'ergothérapeute E2 explique que l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne répond à un besoin de la personne. L'ergothérapeute E1 se concentre sur l'importance de l'instant « comment ils veulent vivre leur vie » (E1 L170) quand l'ergothérapeute se concentre sur l'idéalisation passée « ne plus pouvoir faire ce qu'on avait prévu » (E2 L172). Les deux ergothérapeutes émettent des comparaisons car l'ergothérapeute E1 dit qu' « on a tous des besoins qui changent » (E1 L217) pendant que l'ergothérapeute E2 dit qu' « on a tous besoin d'être reconnu » (E2 L213-215). Ils évoquent alors des éléments considérés par tous. L'ergothérapeute E1 parle du fait que « pour la maladie devoir (elle doit) changer » (E2 L219-220) tandis que l'ergothérapeute parle que « ça aurait du sens pour elle » (E2 L121). L'ergothérapeute E1 trouve que c'est possible de changer sa manière de faire des activités quand on est malade pendant que L'ergothérapeute E2 témoigne d'une situation où la personne trouvait plus adapté d'adopter une pratique car cela respectait ses principes personnels.

Ils ont chacun ajouté des éléments non évoqués par l'autre ergothérapeute. L'ergothérapeute E1 parle d' « autonomie dans le quotidien » (E1 L136), du fait qu' « alors que d'autres y arrivent » (E1 L140), d' « indépendance » (E1 L165), de « points positifs comparé à avant » (E1 L178-179), du fait qu'ils « pensaient pas que c'était important » (de témoigner de leurs difficultés) (E1 L305-306) et de « relation avec le thérapeute » (E1 L307). L'ergothérapeute E2 parle lui de « recherche de performance » (E2 L33), de « satisfaction » (E2 L53), d' « une maman qui ne pouvait plus trop » (assumer ses responsabilités et garder son rôle social) (E2 L164), de « reconnaissance... sociale » (E2 L175), de « bénéfique pour leur mobilité, pour leur énergie » (E2 L182-183), de « meilleure confiance en soi » (E2 L189-190), de « sentiment

psychologique » (E2 L201-202), d' « acceptation » (E2 L207), d' « être reconnu » (E2 L213-216) et d'une « dimension judéo-chrétienne, de cultures et de traditions » (E2 L216-218). L'ergothérapeute E2 ajoute également au terme de reconnaissance les notions de « statut social » (E2 L222), de « reconnaissance de travailleur handicapé » (E2 L225-226), d' « intégration de la société » (E2 L228) et de « porter atteinte à l'intégrité de la personne sociale » (E2 L235-236).

Enfin, il existe des éléments complémentaires énoncés par les interrogés lors de concepts différents.

Le regard des autres (E1 L139 ; E2 L118-119) est évoqué par l'ergothérapeute E1 comme un élément influençant le jugement de sa qualité de vie par les personnes ayant une sclérose en plaque tandis que l'ergothérapeute E2 l'évoque comme un élément motivant la population étudiée.

L'environnement humain (E1 L289 ; E2 L62, 74-75) est évoqué par l'ergothérapeute E1 comme un élément jugé par les personnes ayant une sclérose en plaque pour juger sa qualité de vie tandis que l'ergothérapeute E2 l'évoque un élément pouvant motiver et démotiver la population étudiée.

Les deux ergothérapeutes affirment que les personnes ayant une sclérose en plaque jugent leur qualité de vie en fonction de leur manière de réaliser une activité et leur satisfaction de réalisation de l'activité. L'ergothérapeute E2 précise que la façon de réaliser l'activité peut être source de motivation chez la population étudiée tandis que l'ergothérapeute E1 parle du fait que les sensations quotidiennes pendant l'activité peuvent être un facteur de motivation comme de démotivation chez la population étudiée (E1 L89, 136-137, 184-185 ; E2 L52-53, 132-133).

## **4 Discussion**

### **4.1 Interprétation des résultats par rapport au contexte**

À la suite des résultats de cette recherche, de nombreux éléments abordés dans le contexte au début de cet écrit sont alors spécifiés et ajustés.

En effet, nous avons pu voir dans les résultats que la question de l'activité physique est abordée par les ergothérapeutes lors des entretiens et mesurée lors de mises en situation. Les séances proposées sont quotidiennement adaptées à leurs capacités, leurs besoins et leur motivation.

L'activité physique est omniprésente dans les activités du quotidien et l'ensemble des activités réalisées par les personnes ayant une sclérose en plaque. Nous avons également appris que la population étudiée témoignait plus de difficultés et d'échecs tout en gardant une volonté accrue de réussir l'activité. Ils cherchaient alors à réussir l'activité d'une manière qui leur convenait.

Les résultats de l'enquête ont montré qu'il existait souvent chez ces personnes une volonté d'entreprendre des activités effectuées dans le passé. Cependant, les personnes ne souhaitent généralement pas arrêter les activités difficiles. Ils veulent les adapter. Le discours des ergothérapeutes ne montre pas une réelle volonté chez ces personnes de réaliser de nouvelles activités bien que ces derniers les en incitent.

Enfin, les personnes ayant une sclérose en plaque se questionnent sur leurs capacités futures. Certaines regrettent ce qu'ils avaient prévu de faire sans leur pathologie.

#### **4.2 Interprétation des résultats par rapport à la problématique pratique**

Des questions avaient émané du travail d'analyse de données recueillis dans l'enquête exploratoire.

Sur le sujet de l'activité physique, il est généralement préféré par les personnes de réaliser une activité sans aide technique même si cela est plus fatigant. Comme solution, les ergothérapeutes interrogés parlent de la gestion de ses capacités quotidiennes ainsi que des temps de repos. Nous avons donc pu découvrir le témoignage de personne refusant une aide technique. Ces personnes peuvent prendre des risques et être amené à l'échec. L'échec étant un élément à court terme motivant mais à long terme démotivant. Les ergothérapeutes semblent percevoir lors de ces situations une volonté de combattre et de ralentir l'avancée de la maladie.

De plus, les ergothérapeutes trouvent que l'entraînement à la performance est lui aussi bénéfique. Cependant, nous avons pu voir que lorsqu'il était nécessaire d'adapter des activités n'étant plus réalisables par la personne, les aides techniques sont bénéfiques. Elles peuvent aussi être installées dans le lieu de vie de la personne.

Sur le sujet de l'environnement, les ergothérapeutes témoignent d'une incompréhension de la situation et d'une méconnaissance de la maladie chez l'entourage de la personne. Cela peut démotiver la personne et réduire sa qualité de vie. Cependant, les aidants peuvent également être moteurs. Nous avons pu voir qu'il pouvait être des personnes ressources sur qui s'appuyer en cas de besoin. En ce qui concerne le changement d'environnement physique, il a entraîné l'apparition de contraintes et de changements d'habitude pour certains. D'autres étaient

cependant motivés pendant une longue période de présence dans le centre. Les ergothérapeutes ont également conclu qu'un environnement physique inadapté à la personne et ses capacités, est un obstacle pour réaliser des activités. Enfin, nous avons pu découvrir le témoignage d'une personne très motivée à son arrivée ayant décidé de stopper les activités en séance car l'environnement familial prenait trop d'importance à ses yeux.

Sur le de la qualité de vie, le nombre de témoignages divergeant des interrogés, montre à quel point le phénomène étudié est propre à chacun. Les nombreuses influences citées dans les résultats montrent l'importance de la réalisation de certaines activités pour le jugement de leur qualité de vie.

Enfin, sur le sujet de l'isolement social, il est le plus souvent le résultat de l'image sociale renvoyée par la personne. Son rôle actuel (famille, travail...), l'évolution de sa reconnaissance dans son entourage et l'évolution de sa reconnaissance en tant que personne en situation de handicap, sont un frein à sa pratique d'activité physique. Parfois des séances de parole et relationnelles sont organisées pour offrir à la personne un moment de répit.

Les résultats de la recherche ont notamment confirmé certains faits évoqués lors de la revue de littérature :

- L'ergothérapeute cherche à ce que la personne puisse mieux appréhender ses symptômes (25,26).
- Des périodes de repos doivent être respectées pour une bonne pratique d'activité physique (23).
- Les éléments motivants la pratique d'activité physique peuvent être le bien-être physique et psychologique, la confiance en soi, la volonté de maintenir des activités antérieures et les activités de loisirs(21,24).
- Les douleurs et le manque d'information sur les moyens disponibles pour adapter la pratique d'activité physique à sa situation d'handicap sont également des éléments freinent dans la pratique d'activité physique(21,24).

#### **4.3 Interprétation des résultats par rapport à la problématique théorique**

Après le développement des concepts de motivation et de qualité de vie, un large questionnement a été observé.

La dimension sociale est une notion abordée par les ergothérapeutes. Nous avons pu voir l'importance de cette notion dans le processus de motivation, de démotivation ainsi que de

jugement de la qualité de vie. Les éléments suivants interviennent dans la vie de la personne ayant une sclérose en plaque :

- Le regard des autres
- Le rôle occupé dans la société et dans la famille
- La reconnaissance de travailleurs handicapés ou de personnes en situation de handicap

Il ne faut pas oublier les relations entretenues avec son entourage, son thérapeute et les personnes rencontrées.

À noter que les résultats n'ont pas montré une dominance du thème de la santé parmi la pluralité d'éléments évoqués. La santé était un thème considéré pour juger sa qualité de vie dans les outils de mesure de la qualité de vie. Les outils de mesure de qualité de vie prenant en compte d'autres aspects que la santé semblent alors plus adaptés à la population étudiée.

#### **4.4 Éléments de réponses à la question de recherche**

L'ergothérapeute perçoit l'influence de la motivation à la pratique d'activité physique sur la qualité de vie chez une personne ayant une sclérose en plaque comme dépendant :

- De la recherche de performance
- De la satisfaction (rôle, manière de réaliser les activités, reconnaissance)
- De l'acceptation (maladie, échec, situation)
- Du bien-être physique
- Du bien-être psychologique
- De l'environnement physique
- De l'environnement social

La motivation et la qualité de vie sont deux notions indépendantes l'une de l'autre dans leurs manifestations et propres à chacun. Cependant on remarque qu'elles sont étroitement liées par leur influence l'une sur l'autre. En témoigne les éléments communs évoqués par les ergothérapeutes interrogés pour parler pour l'un de la motivation, pour l'autre de la qualité de vie et inversement. Beaucoup d'éléments de motivation participent au jugement de qualité de vie. Par exemple, la situation décrite où des personnes refusent des aides techniques, se forcent et sont motivées à faire sans, prouve qu'ils veulent vivre leur vie comme ils l'entendent et réaliser des activités d'une façon et pas d'une autre. Cela contribue à leur qualité de vie et rejoint le concept d'acceptation de soi, de ses capacités, de sa maladie et de sa situation. Cet autre concept évoqué comme élément important pour les personnes ayant une sclérose en plaque

jugeant leur qualité de vie, met en lien les notions motivantes et démotivantes d'échec à l'activité, de perception de soi et de remise en question. Nous retrouvons des témoignages montrant qu'il est compliqué d'avoir une bonne estime de sa qualité de vie quand on ne peut plus faire ce qu'on avait prévu de faire comme avant. À contrario, certaines personnes recherchent des points positifs à comparer à avant. Enfin, la dimension sociale. Évoqué comme élément motivant et démotivant, il regroupe les témoignages de personnes se mettant la pression ou pouvant subir l'image du handicap. Il est en lien avec les termes de statut social, de reconnaissance, d'intégration dans la société ou encore avec le témoignage de comparaison avec ceux qui arrivent à réaliser une activité. Éléments présents dans le jugement de qualité de vie.

#### **4.5 Critique du dispositif de recherche**

La méthode de recherche a confirmé qu'elle était adaptée à l'objet d'étude notamment grâce à la diversité et la précision des résultats recueillis. Les critères d'inclusion et d'exclusion permettaient de sonder un grand nombre d'ergothérapeutes. Cela peut laisser place à un grand nombre de variables influençant les réponses données par les interrogés. L'outil de recueil de données a permis d'avoir lors des entretiens plus de flexibilité pour comprendre le raisonnement des interrogés ou pour confirmer le sens des éléments évoqués par ces derniers. Le test fut bénéfique pour ajuster certaines questions choisis dans l'outil de recueil de données. Le moyen de communication choisi pour contacter les ergothérapeutes ne fut pas assez efficace pour obtenir un troisième entretien. Les résultats de la recherche seront donc moins fiables et les interrogés ne forment alors pas un bon échantillonnage de recherche. Certaines questions lors de l'entretien pouvaient induire certaines réponses ou ont pu donner des nouveaux sujets d'élaboration pour l'interrogé. Le deuxième entretien fut perturbé par un dysfonctionnement du moyen de communication ce qui a légèrement impacté l'enregistrement et la durée de l'entretien. La retranscription des entretiens a été bien réalisée. Le tableau d'analyse verticale thématique a été réalisé dans un premier temps sur papier pour faciliter le regroupement des informations et l'écriture des résultats. L'analyse des résultats est riche et rigoureuse en comparaison et superposition seulement certaines interprétations auraient pu prendre place. Cela aurait cependant pu fausser les résultats de la recherche. La posture du chercheur peut être remise en cause. Le choix d'interroger des ergothérapeutes déjà rencontrés peut nuire à la réalisation de la recherche et à l'authenticité et la fiabilité des résultats. Néanmoins, le chercheur n'était pas impacté par son sujet. De plus, le déroulement de la récolte et du traitement des données a permis au chercheur de conserver une posture adaptée.

#### 4.6 Les intérêts, les apports et les limites des résultats pour la pratique professionnelle

Voici les intérêts pour la pratique professionnelle de cette recherche :

- La proposition d'un nouveau cadre conceptuel ayant des notions à interprétations multiples. La motivation et la qualité de vie sont des concepts dépendant de la personne. Sa manifestation et son jugement est propre à chacun.
- Mettre en lumière les problématiques rencontrées par la population étudiée. L'activité physique est un élément permettant d'aborder un grand nombre de problèmes physiques et psychologiques quotidien chez ces personnes.
- Recueillir des éléments qui peuvent donner lieu à des recherches ou donner des idées de recherche. Mettre en place une enquête exploratoire, une revue de littérature et une recherche permet de soulever des éléments permettant de continuer et compléter l'étude des personnes ayant une sclérose en plaque.

Voici les apports pour la pratique professionnelle de cette recherche :

- Recueillir la réflexion de deux ergothérapeutes sur un sujet aussi vaste que de personnes reçues en soins. L'objet d'étude et les notions étudiées sont dépendants des personnes, de leur vécu et de leur témoignage. Chaque personne reçue en soin aura un discours différent et agira en fonction de son ressenti. Les ergothérapeutes ont pu témoigner et interpréter cela.
- La lecture des entretiens ou des résultats peut permettre une bonne compréhension de la réflexion des ergothérapeutes. La bonne retranscription écrite des entretiens, la création des tableaux d'entretiens et l'écriture des résultats permet une meilleure analyse du discours des ergothérapeutes. Par la lecture des entretiens, il est possible de s'approprier et interpréter les éléments de pensée évoqués par les ergothérapeutes.
- La superposition d'aperçus sur un grand nombre de notions. Lors des entretiens, certains termes sont énoncés par les ergothérapeutes. Cependant, ils n'ont souvent pas la même signification pour eux. Il est alors possible de s'approprier ces définitions ou de les comparer avec notre façon de décrire ces termes.
- La superposition de témoignages. Cela a permis d'avoir des éléments communs, corroboratifs et de divergence ce qui enrichit les résultats de la recherche. La superposition de données permet l'analyse des éléments créant des similitudes et des différences.

- L'expression de concepts à travers le discours d'ergothérapeute. Ces concepts sont différemment interprétables par tout le monde. Les ergothérapeutes permettent donc de donner des exemples concrets de la manifestation des concepts.
- La transférabilité vers d'autres professions. La recherche n'est pas spécifique à la pratique ergothérapeutique. Elle se déroule dans le cadre ergothérapeutique certes cependant, elle offre des éléments de réflexion et des témoignages pouvant être utilisés par d'autres professionnels voulant affiner son approche avec la population étudiée ou simplement voulant se créer des représentations du vécu de ces personnes.

Voici les limites pour la pratique professionnelle de cette recherche :

- Deux ergothérapeutes sont interrogés. Cela propose une faible diversité d'échantillonnage. De plus, le phénomène n'a pas donc pu être exploré dans sa globalité car l'étude n'est pas arrivée à saturation des données.
- L'objet d'étude interrogeant la perception des ergothérapeutes peut laisser place à de l'interprétation. Cela affecte également la fiabilité des résultats. Les ergothérapeutes peuvent affirmer des hypothèses alors basées sur des croyances personnelles ou peu de cas de figure.
- L'entretien semi-directif donne parfois lieu à des réponses déjà exprimées (questions de relance imprécises) ou à des sujets non bénéfiques pour la recherche. Les questions initiales permettent un étayage complet de l'ergothérapeute interrogé cependant ce dernier peut perdre de vue la question initiale et ne plus y répondre au fil de son déroulé. De plus, il interprète la question posée en fonction de sa représentation des mots-clés évoqués dans la question. Le chercheur avec ses questions de relance peut provoquer l'amorce d'éléments non recherchés.
- Cette recherche amène à la réflexion et offre moins de pratique. La recherche n'offre pas de solutions concrètes aux ergothérapeutes pour accueillir la motivation et la qualité de vie ou agir en conséquence. Les éléments théorisés n'offrent pas de déroulement précis à suivre pour induire sur la motivation ou la qualité de vie.
- Rien ne prouve que la motivation a une influence sur la qualité de vie et non l'inverse. La recherche de qualité de vie peut provoquer la motivation ou la démotivation. Une influence est présente et est certainement variable cependant il n'est pas possible d'affirmer que la motivation et la démotivation est le phénomène initial induisant ou non de la qualité de vie.

#### **4.7 Les éléments de transférabilité pour la pratique professionnelle**

Ce travail de recherche a offert une vision du sujet étudié. Il peut en effet servir pour certains professionnels. Il offre :

- Les perceptions d'ergothérapeutes sur le ressenti de personnes ayant une sclérose en plaque lors de la pratique d'activité physique. Les professionnels considérant l'orientation donnée aux résultats peuvent se nourrir du raisonnement de l'ergothérapeute. En s'attardant sur les formulations utilisées et sur le discours de ces derniers, il est possible de comprendre ce qui les amène à répondre d'une manière et évoquer les événements d'une manière et pas d'une autre. De plus, les éléments répétitifs permettent de déceler les principes remarqués par l'ergothérapeute. Un professionnel peut alors comparer sa pratique et sa réflexion avec les ergothérapeutes interrogés. Les témoignages évoqués sont l'occasion de se faire un avis sur la situation présentée mais aussi de se projeter sur l'approche qu'il était possible d'avoir ou les solutions qu'il était possible de solliciter.
- Des programmes d'activités pratiquées en séance par des ergothérapeutes ayant été bénéfiques pour favoriser la pratique d'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque. Ces programmes peuvent être utilisés ou adaptés à une population rencontrant les mêmes problèmes que les personnes ayant une sclérose en plaque. À l'instar d'un groupe d'Éducation Thérapeutique, une récurrence dans les séances, une préparation adaptée des programmes et un encadrement favorisant l'autonomie et l'indépendance permettra une bonne transférabilité dans le quotidien des personnes participantes.
- Des outils de mesure de qualité de vie, des recommandations pour la pratique d'activité physique et des moyens de prévention ou de suivi de la pratique d'activité physique chez la personne avec une sclérose en plaque. L'ergothérapeute peut évaluer la qualité de vie d'une personne en début puis en fin de prise en charge pour lui montrer son évolution. Cela peut également lui permettre de mieux connaître les éléments qu'elle considère le plus pour juger sa qualité de vie. Les ergothérapeutes peuvent conseiller les personnes grâce aux recommandations. Ils peuvent également demander à certaines, revenant régulièrement en centre, d'essayer de suivre les recommandations dès leur retour dans leur environnement pour tirer certaines conclusions, affiner les résultats de l'actuelle recherche et découvrir certains éléments de variabilité.

- Un étayage conceptuel riche et représentatif d'un questionnement initial pouvant se baser sur des situations réelles. Les concepts choisis peuvent être transposable aux comportements ou aux difficultés perçues en prise en soin chez la personne. Lors de la lecture de cet écrit, le professionnel peut rattacher des éléments analysés à certaines personnes reçues en soin. Cela peut même l'aider à explorer des dimensions pouvant ralentir la prise en soin ou mettant en péril la future sortie. Comme expliqué par les ergothérapeutes, des éléments peuvent ne pas être évoqués lors de l'entretien initial ou au fil des séances par la personne. Il peut être intéressant pour le thérapeute de réaliser une évaluation de qualité de vie initiale et de régulièrement questionner les domaines principaux considérés par la personne. Cela permet donc de découvrir plus spécifiquement des éléments de compréhension sur le comportement en séance ou au quotidien de certaines personnes ayant une sclérose en plaque.
- Dans le contexte d'autres types d'institutions, cette recherche peut permettre de comprendre les enjeux présents autour de la participation ou non-participation à des activités de la vie quotidienne. Certaines personnes pour qui l'activité physique est difficile ne trouvent surement pas les mêmes intérêts à réaliser certaines activités. De plus, leur manière de juger leur qualité de vie leur est certainement propre. L'activité physique n'est certainement pas d'une aussi grande importance que pour les pathologies nécessitant une pratique d'activité régulière. L'utilisation d'un outil de mesure de qualité de vie peut être une bonne solution pour initier la pratique d'activité physique sur des éléments importants pour la personne. Le public jeune ou âgé peut être sujet à ce genre de situations car ils peuvent avoir un ordre de priorité de réalisation de certaines activités différent de la population ici étudiée. Ils peuvent parfois également se reposer sur l'aide de certains éléments de l'environnement (humain notamment). L'activité peut ne plus être motivante pour eux.

#### **4.8 Les perspectives de recherche et l'ouverture vers de nouveaux axes d'exploration**

L'environnement est un élément évoqué par les ergothérapeutes interrogés. Autant physique qu'humain, il est un facteur influent dans le quotidien d'une personne avec une sclérose en plaque. Évaluer cette dimension peut être bénéfique pour mieux repérer les éléments facilitants dans l'environnement de la personne ayant une sclérose en plaque. L'inclusion et la participation sociale sont des dimensions peu traitées dans ce travail de recherche alors que certaines données ont montré leur importance. Pour donner des perspectives d'évolution concrètes aux personnes ayant une sclérose en plaque, le développement et l'évaluation de ces

dimensions peuvent être bénéfiques. L'évaluation de ces dimensions peut se faire à l'aide d'un outil d'évaluation où la personne attribuerait une note allant de 1 à 5 à certains éléments importants ou non dans sa vie. Elle définirait ses catégories elle-même pour avoir assez de précisions et de diversités dans les éléments évoqués. Pour chaque élément évoqué, elle devra le décrire avec le plus de détails possibles, dire ce que cet élément favorise dans sa vie et ce qu'il ne favorise pas. Enfin, la personne devra décrire comment il désirerait l'amélioration de cet élément, ce qu'il pense et ce qu'il ne pense pas pouvoir mettre en place pour réaliser cette amélioration. L'objectif pourrait être de réaliser cette évaluation au début de la prise en charge et à la fin de la prise en charge pour constater si certaines solutions ont pu être trouvées et si certaines dimensions sont apparues ou sont plus importantes.

Dans la même dynamique, certains axes d'exploration sont possibles. Le besoin est une donnée traitée par les deux concepts et retrouvée comme élément d'influence chez les personnes ayant une sclérose en plaque. L'étude de l'influence des besoins dans le quotidien de cette population peut donner lieu à un riche complément. Cela peut passer par une étude auprès du public concerné. Il est possible de demander aux personnes avec une sclérose en plaque, quels besoins ils estiment devoir combler au quotidien, comment ils les combler ou essaient de les combler et ce qui fait qu'ils ne les combler pas. Le développement d'un questionnaire peut être l'occasion de recueillir ces éléments. Les ergothérapeutes pourront se servir de ce questionnaire pour adapter au mieux les éléments importants considérés par la personne sans bousculer ses habitudes ou encore ses envies. Le professionnel prendra le temps d'analyser tous les détails englobant chaque élément pour en tirer des similitudes ou des différences avec les résultats d'autres questionnaires.

Enfin, l'activité physique, thème central de ce sujet, a montré qu'il comprenait la pratique sportive parmi ses déclinaisons. Pour être plus spécifique, une étude sur la pratique sportive professionnelle de personnes ayant une sclérose en plaque donnerait des constatations différentes. Il serait intéressant de s'appuyer sur les témoignages d'ergothérapeutes travaillant dans des associations ou des structures sportives. Les témoignages d'ergothérapeutes travaillant dans le développement ou la distribution de matériels spécifiques à la pratique sportive peuvent aussi être pertinents. Les données recueillies et confrontées à la littérature pourront peut-être aider des ergothérapeutes travaillant dans des centres de rééducation accueillant des sportifs en situation de handicap temporaire. L'étude pourrait donc être sur l'influence de l'environnement chez les professionnels sportifs avec une sclérose en plaque. Les sportifs professionnels en situation de handicap doivent certainement effectuer des sacrifices et avoir un dévouement total

pour leur sport. Pour optimiser leur qualité de vie et leurs performances, ils doivent certainement vivre dans un environnement adapté à leurs envies et leurs capacités. L'ergothérapeute peut alors jouer un rôle majeur dans le quotidien de ces sportifs.

## Bibliographie

1. ANFE. Définition ergothérapie. [cité 20 juin 2024]; Disponible sur: <https://anfe.fr/la-profession/>
2. WFOT. Définition ergothérapie [Internet]. 2015 [cité 16 nov 2024]. Disponible sur: <https://wfot.org/member-organisations/france-association-nationale-francaise-des-ergotherapeutes-anfe>
3. L'OMS. Article sur l'activité physique. 5 oct 2022 [cité 20 juin 2024]; Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
4. Ministère de la santé et de l'accès au soin. Activité physique, sédentarité et santé. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/article/activite-physique-sedentarite-et-sante>
5. OMS. Plan d'action mondial de l'OMS pour promouvoir l'activité physique en 2018-2030. Disponible sur: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/327168/9789242514186-fre.pdf>
6. L'OMS. La sclérose en plaque. [cité 20 juin 2024]; Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis>
7. Inserm. Maladies auto-immunes : la rupture de la tolérance au soi. 17 nov 2023; Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-auto-immunes/#>
8. France Sclérose en Plaque. Le diagnostic de sclérose en plaque. Disponible sur: <https://www.arsep.org/fr/171-diagnostic%20et%20évolution.html>
9. OMS. Sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis#:~:text=On%20estime%20que%20plus%20de,adultes%20et%20chez%20les%20femmes>
10. Santé Publique France. La sclérose en plaques. [cité 1 janv 2024]; Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
11. Haute Autorité de Santé. Actes et prestations Affection de longue durée Sclérose en plaques. juill 2015 [cité 1 janv 2024]; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap\\_ald\\_25\\_sep\\_actualisation.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald_25_sep_actualisation.pdf)
12. Texte de loi de la République Française. LOI n° 2017-86 du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et à la citoyenneté. 27 janv 2017 [cité 1 janv 2024]; Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033934948>
13. Texte de loi de la République Française. LOI n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France. 2 mars 2022 [cité 1 janv 2024]; Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045287568>
14. Boeschoten, R.E - Braamse, A.M.J - Beekman, A.T.F and all. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. Vrije Universiteit Amsterdam [Internet]. [cité 1 janv 2024]; Disponible sur: [https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/278079601/Prevalence\\_of\\_depression\\_and\\_anxiety\\_in\\_Multiple\\_Sclerosis.pdf](https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/278079601/Prevalence_of_depression_and_anxiety_in_Multiple_Sclerosis.pdf)
15. The International MultiPIE Sclerosis Study (IMPrESS). Towards better outcomes in multiple sclerosis by addressing policy change. mars 2016;51.
16. Haute Autorité de Santé. La sclérose en plaques. 29 juin 2001 [cité 1 janv 2024];

- Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272001/fr/la-sclerose-en-plaques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques)
17. Survio. La recherche quantitative n°1-Introduction. 27 oct 2016 [cité 15 sept 2024]; Disponible sur: <https://www.survio.com/fr/blog/news/la-recherche-quantitative-introduction#:~:text=sondage%20en%20ligne,-,%20Inconvénients%20de%20la%20recherche%20quantitative,décrire%20le%20problème%20en%20profondeur.>
  18. Gaspard Claude. L'entretien non directif (ou libre): définition, caractéristiques, étapes et exemples. Scribbr [Internet]. 24 mars 2021; Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-non-directif/#:~:text=Donne%20une%20grande%20liberté%20à,se%20sent%20mis%20en%20val eur.>
  19. Eva Delacroix, Alain Jolibert, Élisabeth Monnot and all. L'analyse des données qualitatives et documentaires. In: Marketing Research [Internet]. 2021 [cité 20 juin 2024]. p. 177. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/marketing-research--9782100792993-page-151.htm>
  20. Rachel E. Klaren, BS, Robert W. Motl, PhD and all. Objectively Quantified Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94:2342-8.
  21. E. Four · S. Ratel · M. Peytavin and all. Évaluation des freins à la pratique de l'activité physique chez les patients porteurs d'une sclérose en plaques, étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés. *Lett Médecine Phys Réadapt.* 2013;29:129-37.
  22. Yvonne Charlotte Learmonth and Robert Wayne Motl. Exercise Training for Multiple Sclerosis: A Narrative Review of History, Benefits, Safety, Guidelines, and Promotion. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18:13.
  23. Kimberlyn Belveal, Stephanie Gunkel-Lam and Amanda Hajare. The effectiveness of nontraditional or home-based programming on ADL performance of individuals living with multiple sclerosis: A systematic review. *Mult Scler Relat Disord.* 2023;71:12.
  24. Marion Tancogne. Évaluation de la pratique d'activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude qualitative prospective [Internet] [Thèse de Médecine Physique et de Réadaptation]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2024 [cité 10 nov 2024]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04620878v1/file/2024NICEM043.pdf>
  25. Luis De-Bernardi-Ojuel, Laura Torres-Collado and Manuela García-de-la-Hera. Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18:25.
  26. Esther EMJ Steultjens, Joost J Dekker, Lex M Bouter and all. Occupational therapy for multiple sclerosis. 2003;14.
  27. U Dalgas, E Stenager and T Ingemann-Hansen. Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Mult Scler.* 2008;14:35-53.
  28. Todd Lekan. Strenuous Moral Living. *William James Studies* [Internet]. [cité 1 janv 2025]; Disponible sur: <https://williamjamesstudies.org/strenuous-moral-living/>
  29. William James. *The Principles of Psychology.* New York: Henry Holt and Company; 1890. 1393 p.
  30. William James. *Talks to Teachers on Psychology and to Students on Some of Life's Ideals.* New York: Henry Holt and Company; 1899. 368 p.
  31. Walter B. Cannon. The James-Lange theory of emotions : a critical examination and an alternative theory. *Am J Psychol.* 1987;100:567-86.
  32. William James. *The Energies of Men.* New York: Henry Holt and Company; 1907. 176 p.
  33. Anjanaen J. Trivedi. Maslow's Hierarchy of Needs - Theory of Human Motivation. *Int J Res Subj Multi Lang* [Internet]. 2019 [cité 1 janv 2025];7. Disponible sur:

- [https://www.raijmr.com/ijrsm/ wp-content/uploads/2020/01/IJRSML\\_2019\\_vol07\\_issue\\_06\\_Eng\\_09.pdf](https://www.raijmr.com/ijrsm/ wp-content/uploads/2020/01/IJRSML_2019_vol07_issue_06_Eng_09.pdf)
34. Abraham Maslow. A theory of Human Motivation. *Psychol Rev.* 1943;50:370-96.
  35. Richard M. Ryan and Edward L. Deci. Intrinsic and extrinsic motivation from a self-determination theory perspective: Definitions, theory, practices, and future directions. *Contemp Educ Psychol.* 2020;61:11.
  36. Edward L. Deci. Effects of externally mediated rewards on intrinsic motivation. In: *Journal of Personality and Social Psychology* [Internet]. American Psychological Association. 1971 [cité 1 janv 2025]. p. 105-15. Disponible sur: [http://www.selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/1971\\_Deci.pdf](http://www.selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/1971_Deci.pdf)
  37. OMS. La qualité de vie et le WHOQOL-100. Disponible sur: <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-100/docs/default-source/publishing-policies/whoqol/french-whoqol-100>
  38. OMS. Atteindre le bien-être. 2023;34.
  39. Ed Diener. Subjective Well-Being. In: *Psychological Bulletin* [Internet]. American Psychological Association; 1984 [cité 1 janv 2025]. p. 542-75. Disponible sur: [https://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Diener\\_1984.pdf](https://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Diener_1984.pdf)
  40. Ed Diener, Shigehiro Oishi and Richard E Lucas. Personality, culture, and subjective well-being: emotional and cognitive evaluations of life. *Annu Rev Psychol.* 2003;54:403-25.
  41. Randy J. Larsen and Michael Eid. Ed Diener and the Science of Subjective Well-Being. In: *The Science of Subjective Well-Being* [Internet]. New York: Guilford Publications; 2008 [cité 1 janv 2025]. p. 13. Disponible sur: <https://www.guilford.com/excerpts/eid.pdf?t=1>
  42. E Diener, R A Emmons, R J Larsen and S Griffin. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess.* 1985;49:71-5.
  43. Frank Fujita and Ed Diener. Life satisfaction set point: stability and change. *J Pers Soc Psychol.* 2005;88:158-64.
  44. John R Crawford and Julie D Henry. The positive and negative affect schedule (PANAS): construct validity, measurement properties and normative data in a large non-clinical sample. *Br J Clin Psychol.* 2004;43:245-65.
  45. Haute Autorité de Santé. Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins (PROMs) pour améliorer la pratique clinique courante. juin 2021; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-04/iqss\\_guide\\_proms\\_general\\_2021.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-04/iqss_guide_proms_general_2021.pdf)
  46. Rand Health Care. 36-Item Short Form Survey (SF-36). Disponible sur: [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/mos/36-item-short-form.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html)
  47. William J. Sieber, Erik J. Groessler, Kristin M. David, Theodore G. Ganiats, and Robert M., Kaplan. Quality of Well Being: User's manual. 2008; Disponible sur: <https://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf>
  48. Csikszentmihalyi M. Flow, the secret to happiness [Internet]. 2004 [cité 24 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.ted.com/talks/mihaly\\_csikszentmihalyi\\_flow\\_the\\_secret\\_to\\_happiness](https://www.ted.com/talks/mihaly_csikszentmihalyi_flow_the_secret_to_happiness)
  49. Eymard.C, Vial.M and Thuilier.O. Le travail de fin d'étude : s'initier à la recherche en soins et santé. Paris: Maloine; 156 p.
  50. A.Blanchet and A.Gotman. L'enquête et ses méthodes : l'entretien [Internet]. Armand Colin; 2010. 125 p. Disponible sur: <https://dokumen.pub/lenquete-et-ses-methodes-lentretien-2nbsped-9782200257736-2200257732.html>
  51. J-C. Kaufmann. L'entretien compréhensif. Paris: Nathan; 1996.
  52. Texte de loi de la République Française. Le règlement général de protection des données (RGPD). 1978; Disponible sur: <https://www.economie.gouv.fr/entreprises/reglement-general-protection-donnees-rgpd#:~:text=conformer%20au%20RGPD->

,Le%20RGPD%2C%20qu'est%2Dce%20que%20c'est,application%20le%2025%20mai%202018

53. Centre Ministériel de Valorisation des Ressources Humaines. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. avr 2014;(62):4.

## Annexes

### Annexe 1

Thèmes Ergo	Thème 1 : Les actions de prise en soin pour accompagner l'activité physique	Thème 2 : Les éléments personnels interagissant avec la pratique d'activité physique	Thème 3 : Les éléments de l'environnement interagissant avec la pratique d'activité physique
Ergothérapeute 1	Elle réalise des bilans (L.4), des discussions (L.5), des adaptations matérielles (L.19), du travail pluridisciplinaire (L.24), adapter aux goûts et aux pratiques (L.26), de l'accompagnement psychologique (L.27), de la motivation de la personne (L.30), de l'aide à domicile (L.37), de l'orientation et une mise en lien avec des associations	Elle parle de connaissance de la maladie (L.6), de la phase de la maladie (L.9), des capacités de la personne (L.20), de ce qu'elle aime, ses activités et ses habitudes (L.26), de la motivation de la personne (L.30), de l'isolement social (L.38), de l'état cognitif de la personne (L.158), du caractère de la personne (L.160), de l'approche	Elle parle de l'éventualité de connaissance de l'établissement de la personne (L.12), de la présence de collaboration pluridisciplinaire (L.20), de l'état du domicile (L.20), de rejoindre une association et des clubs (L.43), de l'accessibilité aux lieux publics (L.80), de la présence en aide humaine (L.82)

	<p>et des clubs (L.43), des initiations à une continuité de pratique d'activité physique (L.69), des planifications d'échanges entre les personnes (L.132), des tests (Box and Block, Jamar, Kettle test, grille AMPS) (L.148, L.151), des mises en situation (L.153), de l'observation (L.153), des choix d'activités en fonction des capacités de la personne (L.239), des adaptations des machines de travail (L.258), des variations d'intensités d'exercices (L.264), d'inclusion de compétitivité (L.267), des explications sur l'AP (L.341) et des propositions de nouvelles activités (L.381).</p>	<p>au principe de changement chez personne (L.163), de l'acceptation de la personne (L.166), de la forme évolutive de la maladie (L.167), de passionné de sport ou non (L.202) et de bien-être psychologique chez la personne (L.282)</p>	<p>même physique et psychologique (L.228), de la présence de la famille et des proches (L.84), des interactions avec un pair aidant/ patient expert (L.172), de l'état des relations dans le foyer (L.221), d'aide technique (L.304) et d'aide technologique (L.315).</p>
<p>Ergothérapeute 2</p>	<p>Il réalise des séances (L.7), des entretiens (L.20), des</p>	<p>Il parle des habitudes de la personne (L.22), de l'acceptation de la</p>	<p>Il parle de l'éventualité de besoin en aide</p>

	<p>comparaisons avec des bilans précédents (L.31), des planifications de prise en charge (L.32), des propositions d'activités (L.39), des mises en situation (L.62), des exercices de rééducation (L.64), des explications sur la pathologie (L.66), des choix d'aides techniques adaptées pour des activités (L.90), un travail en pluridisciplinarité (L.104), un débat sur l'utilisation ou non d'une aide technique avec la personne (L.155), des adaptations domicile (L.181), une étude chez la personne de sa dépense énergétique par activité (L.191), une étude chez la personne de l'importance des activités réalisées (L.196), un travail d'information au sujet</p>	<p>maladie chez la personne (L.21), de la forme évolutive de la maladie (L.27, L.73), des capacités de la personne (L.34), des déficits et des incapacités (L.37), des demandes de la personne (L.37), de la fatigabilité de la personne (L.65), de la phase de la maladie (L.70), des progrès de la personne (L.73), de la compréhension de l'évolution chez la personne (L.83), des déplacements de la personne (L.88), de l'acceptation de la personne (L.131), du caractère de la personne (L.123), des connaissances de la maladie (L.217), du travail réalisé (L.221), des traitements (L.225), de l'état psychologique (L.230), de la représentation de son corps et de ses besoins</p>	<p>technique (L.36), d'un potentiel changement d'appartement (L.145), d'accessibilité compliqué au logement et la présence ou non de matériel médical au domicile (L.181) nécessitant une adaptation (L.181), de la présence d'aide humaine (L.204), de rejoindre des associations et des groupes (L.269), et enfin de la présence de la « famille et d'aidants (L.356).</p>
--	--	--	--

	du groupe SEP (L.273) et des adaptations de machines de travail (L.325).	(L.235), de la gestion de sa dépense énergétique (L.253), de l'isolement (L.284), de la connaissance de son état de fatigue (L.292) et de la motivation de la personne (L.348)	
--	--	--	--

## Annexe 2

	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Sélection	
66686	ScienceDirect	2614	12	0	1	
	PubMed	167	8	0	4	
	Cochrane	199	4	0	1	
	Dumas	63 706	6	2	1	
	Lectures opportunistes				1	

## Annexe 3

Sources	Thème/ Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée (concept étudié, phénomène pathologie)	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats
1. The effectiveness of nontraditional or home-based programing on ADL performance of individuals living with multiple sclerosis: A systematic review	La performance dans les activités quotidiennes après le suivi d'activités basées sur des faits	Revue de littérature	Textes qualitatifs / Personnes avec une sclérose en plaque âgées de 18 à 65 ans	Thérapies basées sur des preuves, de la médecine alternative, sur l'auto-rééducation et en lien avec les activités quotidiennes	Santé médicale	La rééducation vestibulaire et de l'équilibre, le programme d'auto-intervention, le yoga, la production musicale, les méthodes cognitives, et les traitements à domicile sont des pratiques qui permettent aux personnes ayant une SEP d'être plus performant dans leur activités du quotidien. Les ergothérapeutes permettent un meilleur entraînement et accompagnement des symptômes des personnes avec une SEP, approche centrée sur le client
2. Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review	Impacts d'interventions en ergothérapie sur les personnes ayant une SEP	Revue de littérature	Textes qualitatifs / Adultes (+18) vivant avec une SEP ou sclérose amyotrophique latérale	Interventions et méthodes utilisées par les ergothérapeutes avec les personnes SEP	Santé médicale	Programme de gestion de la fatigue concluant, stimulations cognitives, rééducation par la réalité virtuelle possiblement intéressante, programme de rééducation de la dextérité, thérapie par la musique, programme anti-chute

<b>3. Occupational therapy for multiple sclerosis (Review)</b>	Déterminer si les interventions d'ergothérapie chez les patients atteints de SP améliorent les résultats sur le plan de la capacité fonctionnelle, de la participation sociale et/ou de la qualité de vie liée à la santé.	Revue systématique	Essais clinique contrôlés / Personnes diagnostiquées comme ayant une sclérose en plaque	Programmes d'observation et d'expérimentation autour des activités quotidiennes, des activités de loisir, de la conservation d'énergie et des techniques d'assistance et d'auto-assistance.	Santé médicale	Une réduction de l'impact de la fatigue dans l'étude de conservation d'énergie. Les interventions en ergothérapie n'ont pas montrées une amélioration des capacités fonctionnelles et de participation sociale
<b>4. Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training</b>	Recommandations pour l'application d'exercices d'entraînement de la résistance et l'endurance	Revue systématique	Des résumés, des articles, des publications, des essais cliniques contrôlés et des études / Personnes ayant une sclérose en plaque et avec un EDSS score de moins de 7.	Les exercices, les thérapies d'exercice ou les entraînements avec les personnes ayant une sclérose en plaque	Santé médicale	Les exercices de faible ou moyenne intensité sont bien tolérés et améliorent la force musculaire. L'entraînement en endurance est bien toléré et améliore les capacités. La fatigue est réduite et la qualité de vie augmente avec l'exercice.
<b>5. Exercise Training for Multiple Sclerosis: A Narrative Review of History, Benefits, Safety, Guidelines, and Promotion</b>	L'efficacité de la prescription de l'activité physique pour les personnes ayant une sclérose en plaque	Revue narrative	Textes d'analyse ou revues / Personnes ayant une sclérose en plaque	Les exercices d'entraînement et l'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque	Santé médicale	Les exercices d'entraînements sont des interventions sans risque qui ne montrent aucun effet indésirable sur le long terme. La prescription d'activité physique doit se faire tôt et fréquemment car elle est bénéfique pour certains symptômes et déficits.

<p><b>6. Objectively Quantified Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis</b></p>	<p>Étudier les niveaux d'activité physique de type modérée ou vigoureuse des personnes ayant une SEP et comparer avec les lignes directrices de santé publique.</p>	<p>Analyse secondaire d'investigations</p>	<p>Essai contrôlés randomisés / Personnes diagnostiquées comme ayant une sclérose en plaque, avec pas de difficultés constatées au cours des 30 derniers jours, âgées de 18 à 64 ans, en capacité de porter un accéléromètre pendant 7 jours</p>	<p>Accéléromètre / activité physique modérée ou vigoureuse</p>	<p>Santé médicale</p>	<p>Les personnes ayant une SEP n'ont pas une activité physique assez fréquente et ne sont pas en lien avec les recommandations. La promotion de la santé est alors importante (la promotion de l'activité physique en conséquence).</p>
<p><b>7. Évaluation des freins à la pratique de l'activité physique chez les patients porteurs d'une sclérose en plaques, étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés</b></p>	<p>explorer les freins à la pratique d'une activité physique chez les personnes atteintes de SEP avec un niveau de handicap faible à modéré</p>	<p>Étude qualitative</p>	<p>Entretiens / Patients diagnostiqués comme ayant une SEP et ayant un score de 1 à 4 sur l'EDSS</p>	<p>Activité physique quotidienne</p>	<p>Santé médicale</p>	<p>L'activité physique a un impact positif sur la qualité de vie, l'état de santé physique et psychologique. Les patients réduisent leur pratique d'activité physique quotidienne. Les données associées aux symptômes, psychologiques et socioenvironnementaux.</p>
<p><b>8. Évaluation de la pratique d'activité physique chez les patients atteints de sclérose en plaques : étude qualitative prospective</b></p>	<p>Évaluer la pratique d'activité physique courante chez des patients atteints de SEP.</p>	<p>Étude qualitative</p>	<p>Recommandations OMS / Personnes diagnostiquées comme ayant une sclérose en plaque et avec un score EDSS compris entre 0 et 8</p>	<p>Habitudes de pratiques d'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque</p>	<p>Santé médicale</p>	<p>Les recommandations sur l'activité physique de l'OMS sont respectées par 37% des personnes. Il existe une baisse de pratique d'activité physique après l'annonce de diagnostic. Les freins à la pratique de l'activité physique</p>

						<p>sont la fatigabilité, le manque de force musculaire, la spasticité, le manque de motivation, les douleurs, les difficultés d'accès, les troubles vésico-sphinctériens et enfin le manque d'informations sur les moyens d'adapter la pratique à leur handicap. Les sources de motivation à la pratique d'activité physique étaient le bien-être physique et mental, le gain de confiance en soi, le maintien de la pratique antérieure et d'un poids de forme, l'aspect loisir mais aussi les informations et conseils reçus lors du suivi médical</p>
--	--	--	--	--	--	--

#### Annexe 4

Concept	Sous parties	Variable	Indicateur
Motivation	Par William James	Facteurs internes	La volonté
			Les habitudes
			Les émotions
			Les instincts
			L'humeur intense
		Facteurs externes	L'environnement
			La culture
	Par Abraham Maslow  Les besoins	Besoins fondamentaux	Physiologiques
			De sécurité
		Besoins de niveau supérieur	D'appartenance
			D'estime
			D'accomplissement
		Par Deci et Ryan  La théorie de l'autodétermination	Besoins fondamentaux
	La compétence		
La relation			
Types de motivation	Intrinsèque		
	Extrinsèque		
Influence	Environnement		

Concept	Sous parties	Variable	Indicateur
Qualité de vie	Par l'OMS	Perception qu'un individu a de sa position dans la vie	La santé physique
			L'état psychologique
			Le niveau d'indépendance
			Les relations sociales
			Les croyances personnelles
			La relation avec l'environnement
		Outils de mesure	WHOQOL-100
			WHOQOL-BREF
		Maladie chronique	Le besoin d'amélioration du confort physique
			Le besoin d'amélioration du confort psychologique
			Le besoin de compréhension de leur état
			Le besoin de gestion de leur état
	Par Ed Diener	Bien être subjectif (BES)	La satisfaction de vie
			Les émotions positives
			Les émotions négatives
		Éléments d'influence	Les facteurs objectifs
			Les facteurs subjectifs
			Les relations sociales
			La culture
		Outils de mesure	SWLS
PANAS			
Par Robert Kaplan		Outils de mesure	SF-36
	QWS		

	Par Mihaly Csikszentmihalyi	Flow	Objectifs clairs
			Feedback immédiat
			Activité intrinsèquement motivante

**Annexe 5**

Numéro question	Sous thématiques	Question thématique	Objectifs
	Activité physique	D'après vous qu'est-ce que l'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque ?	Comprendre la vision de l'ergothérapeute sur l'activité physique pratiquée par la population étudiée.
	Motivation	D'après vous comment le phénomène de motivation intervient-il chez les personnes ayant une sclérose en plaque ?	Comprendre la vision de l'ergothérapeute sur le phénomène de motivation chez la population étudiée.
	Qualité de vie	D'après vous, quels sont les critères des personnes ayant une sclérose en plaque pour juger leur qualité de vie ?	Comprendre la vision de l'ergothérapeute sur les critères considérés par la population étudiée pour juger leur qualité de vie.

**Annexe 6**

	L'activité physique pratiquée par les personnes ayant une sclérose en plaque	La manifestation du phénomène de motivation chez les personnes ayant une sclérose en plaque	Les critères considérés par les personnes ayant une sclérose en plaque pour juger leur qualité de vie
E 1	<p>« activité du quotidien »(l.2), « s'il travaille, s'il ne travaille pas »(l.5), « loisirs »(l.7), « activités manuelles et artistiques »(l.10), « sportives »(l.10), « marche »(l.11), « ce qu'elles aiment faire »(L.20), « marcher avec une aide technique »(l.30), « pêche »(l.33), « se baisser »(l.42), « leur préhension »(l.46), « pour m'habiller »(L.54), « l'activité physique qu'elle faisait avant »(l.77), « situations compliquées »(l.89), « certains jours c'est plus compliqué que d'autres »(l.89), « elle fait moins de choses...fait moins d'activité »(l.95-96), « faire le moins possible »(l.97), « occupations...adaptées aux capacités de la personne »(l.115), « la douleur »(l.125), « gros changements dans le quotidien qui peuvent favoriser le changement d'activités »(l.230-231), « ces capacités perdurent le plus longtemps possible dans le quotidien »(l.276), « voile »(l.278), « pouvoir</p>	<p>« important pour qu'elle puisse, qu'elle continue à s'accrocher, à bouger au maximum »(l.84-85), « ça peut être difficile »(l.85), « des fois elles ont envie de lâcher »(l.86), « elles arrivent à se remotiver »(l.86), « dépend souvent de nos besoins »(l.87), « impact assez important dans le quotidien »(l.88), « encore plus quand on a une maladie »(l.88), « certains jours c'est plus difficile que d'autres »(l.89), « une période où c'est plus difficile, où la personne est moins motivée »(l.95), « elle fait moins de choses...moins d'activité »(l.95-96), « des moments de plus bas »(l.96), « faire le moins possible »(l.97), « un petit facteur ça peut l'aider à se redéclencher, à retrouver de la motivation »(l.97-98), « facteur...extérieur, personnel, lors d'une discussion...une rencontre...en regardant une vidéo »(l.98-99), « en lisant un livre aussi »(l.100), « s'entourer de ces personnes qui peuvent donner des clés dans le quotidien »(l.101-102), « personnes ressources »(l.112), « familial...baisser sa motivation même au niveau de la maladie si jamais elle est sur une poussée »(l.123-124), « c'est plus difficile de rester motivé, de continuer de bouger quand tu as mal »(l.125), « voir qu'elle a moins de capacité...ça peut aussi la freiner »(l.127-128), « faire son processus »(l.130), « se mettent la pression...ça peut motiver ou au contraire complètement démotiver »(l.146,150), « qui lui correspondaient le mieux »(l.195),</p>	<p>« leur autonomie dans le quotidien »(l.136), « comment ils se sentent dans leurs activités »(l.136), « la façon dont ils réalisent cette activité finalement bien réalisée ou non selon leur manière de voir l'activité en elle-même »(l.136-137), « leur perception »(l.138), « par rapport aux regards des autres »(l.139), « l'importance sociale »(l.140), « alors que d'autres arrivent »(l.140), « bien-être quotidien »(l.159), « indépendant »(l.168), « comment eux ils veulent vivre et ce que leur vie a été »(l.170), « le changement...points positifs par rapport à avant »(l.178-179), « qu'elle ne regrette pas de faire comme ça et pas autrement »(l.184-185), « on a tous des besoins qui changent au cours de la vie »(l.217), « pour la maladie, ça peut arriver souvent peut être de devoir changer sa manière de faire »(l.119-120), « phase d'évolution de la maladie »(l.225), « environnement physique »(l.286), « environnement humain »(l.289), « ils pensaient pas que c'était</p>

	<p>retrouver des activités plus significatives derrière »(l.278-279), « plus prêt physiquement »(l.279) et « peinture sur soi »(l.333).</p>	<p>« c'est pas comme ça qu'elle voyait la chose »(l.205), « phase d'évolution de la maladie »(l.225), « gros changements dans le quotidien »(l.229), « déménagement »(l.229), « elles sont plus dans la volonté de progresser »(l.235-236), « rééducation peut être trop longue »(l.238), « fatigue et du coup il y a moins de résultats »(l.240), « la personne est chez elle, c'est son environnement »(l.245), « en centre, ça change les habitudes »(l.246), « heures fixes...alors que chez elle, ce ne sont pas forcément les mêmes horaires »(l.247), « contraires...aille en rééducation...qu'elle se lève, qu'elle se prépare plus ou moins rapidement »(l.248-249), « ça peut stimuler...mais sur le long terme, ça peut aussi fatiguer »(l.250-251), « séjour de redynamisation »(l.274), « ce qu'ils viennent chercher...bénéfices secondaires »(l.280), « plus travailler...mauvaise nouvelle...était totalement investi »(l.281-282-283), « environnement physique »(l.286), « environnement humain »(l.289), « la relation (avec le thérapeute) »(l.307), « la première année il va être hyper motivé puis au bout d'un moment ils viennent pour faire une activité »(l.331), « oh j'aime pas ça »(l.334), « elle est motivée pour faire ce qu'elle veut mais ce n'est pas forcément l'objectif principal de sa rééducation, de son séjour »(l.336-337), « je revois du monde »(l.341), je vais pouvoir refaire telle ou telle chose »(l.343) et « dimension sociale »(l.346).</p>	<p>important »(l.305-306), « la relation (avec le thérapeute) »(l.307) et « dimension sociale »(l.346).</p>
--	---	---	---

## Annexe 7

	L'activité physique pratiquée par les personnes ayant une sclérose en plaque	La manifestation du phénomène de motivation chez les personnes ayant une sclérose en plaque	Les critères considérés par les personnes ayant une sclérose en plaque pour juger leur qualité de vie
E 2	<p>« activité musculaire »(l.3),            « bouger, de se mettre en mouvement »(l4-5),            « activité physique est différente »(l5-6), « pour maintenir au maximum le plus longtemps possible les occupations »(l.11),            « phases de repos bien déterminées »(l.13),            « transfert »(l.19), « les choses de leur vie quotidienne »(l.19), « de marcher, se déplacer, faire la cuisine, faire les courses »(l.20),            « performance »(l.33),            « tournage dans le lit »(l.34), « activités passionnantes »(l.39),            « habitude de vie »(l.39),            « challenge »(l.42),            « sport »(l.97), « le moins dépensier possible en matière d'énergie »(l.100),            « pour les plaisirs, pour les moins de plaisir »(l.101),            « occupations antérieures »(l.150),            « SAMSAH »(l.152),            « d'autres événements, d'autres activités de loisirs...faire découvrir d'autres activités »(l.154,157),            « associatif »(l.160), « s'occuper de son bébé »(l.162) et            « musculation »(l.186).</p>	<p>« on leur montre quelque chose...une aide technique...ils vont se dire, je vais essayer de m'en passer »(l.48-49),            « ce qui les motive, souvent, c'est ça...ça veut dire que j'arrive encore à le faire, je n'ai pas encore à le faire autrement »(l.49-50-51),            « satisfaction »(l.53),            « cette façon de réaliser l'activité va les aider à se motiver »(l53-54),            « l'entourage »(l.62), « la façon dont ils sont perçus, dont ils étaient perçus avant »(l.63), « quelle place ils avaient et quelle importance »(l.64), « qui peut être difficile à gérer aussi »(l.65), « beaucoup d'échecs dans ce qu'ils veulent faire quand ils n'y arrivent pas ou quand ils ont besoin d'aide »(l.66-67), « s'il n'y a pas de compréhension de cette pathologie, de l'évolution ...tenir cette motivation »(l.69-70),            « discours de la famille »(l.74-75), « la motivation peut être positive ou négative »(l.75-76), « pour les plaisirs, pour les moins de plaisir »(l.101), « se forçait à se déplacer avec...avec les difficultés que ça</p>	<p>« la recherche un peu de performance »(l.33),            « satisfaction »(l.53),            « la progression de la SEP »(l.55), « ça prenait du sens pour elle »(l.121), « le rapport qu'on a aux autres c'est aussi les rencontres...vivre à plusieurs...ne peut plus sortir à cause de ça, ne peut plus réaliser le reste...vis-à-vis des relations »(l.142-146), « d'une maman qui ne pouvait plus trop »(l.164),            « participer socialement »(l.168),            « de ne plus pouvoir faire ce qu'on avait prévu de faire dans la vie »(l.172),            « reconnaissance »(l.175),            « bénéfique...pour leur mobilité, pour leur énergie »(l.182-183),            « d'accomplissement des activités de la vie quotidienne »(l.184),            « meilleure confiance en soi »(l.189-190),            « sentiment psychologique(l.201-</p>

		<p>pourrait présenter »(l.111-112), « motivé par le ressenti de ce qu'on pourrait ressentir du regard extérieur...l'image du handicap...d'être en fauteuil roulant »(l.118-119), « un palier de plus dans la pathologie »(l.122), « l'acceptation de la perception ou la non acceptation ou l'acceptation de la perception du handicap...acceptation de la pathologie »(l.122-123-124), « quand on est satisfait de réaliser une action...de l'avoir réalisé...comment je l'ai réalisé »(l.132-133), « participer socialement »(l.168), « de ne plus pouvoir faire ce qu'on avait prévu de faire dans la vie »(l.172), « remis en question »(l.173-174), « meilleure confiance en soi »(l.189-190) et « la séance se passe à échanger...des séances très psychologiques et relationnelles »(l.243, 249-250).</p>	<p>202), « l'acceptation »(l.207), « être reconnu...par la société en général, par mon métier...on a tous besoin d'être reconnu comme être capable d'actions...d'avoir des responsabilités »(l.213-216), « dimension judéo-chrétienne...des cultures aussi et des traditions »(l.216-218) et « comment la personne se voyait avant la maladie sur son psychisme vraiment intérieur, et sur aussi la personne, en tant que soi...<u>a</u> être une personne qui est atteinte d'une pathologie chronique, évolutive...conservant son statut social...de la reconnaissance de travailleur handicapé...il y a le terme de handicap...l'intégration de la société... droit... tu ne pourras peut-être pas te déplacer comme tu veux... l'intégrité de la personne sociale »(l.218-236).</p>
--	--	--	--

DEIT

Edmond

L'activité physique chez les personnes ayant une sclérose en plaque

Résumé : Suivant l'avancement de leur maladie, les personnes avec une sclérose en plaque peuvent difficilement réaliser leurs occupations à cause de l'activité physique demandée par ces activités. Ne pas savoir si leur corps leur permettra de continuer leurs anciennes activités est perturbant pour certains. L'étude s'est déroulée autour de la perception des ergothérapeutes au sujet de l'influence de la motivation à la pratique d'activité physique sur la qualité de vie d'une personne ayant une sclérose en plaque. Cette étude qualitative a été réalisée avec des ergothérapeutes accueillant dans des centres de Soins Médicaux et de Réadaptation des personnes ayant une sclérose en plaque. Les discours ont été analysés thématiquement. Les deux entretiens semi-directifs réalisés ont montré d'après les ergothérapeutes que la motivation à la pratique d'activité physique semble avoir une influence sur la qualité de vie. Cependant, elle dépend de critères personnels et environnementaux. Certains discours témoignent de motivation, de démotivation et de gain, de perte ainsi que de recherche de qualité de vie. La recherche permet de transposer une approche prenant en compte les besoins, les envies et les capacités de la personne auprès de personnes pratiquant de l'activité physique. Les éléments sociaux et de l'environnement ont une réelle importance dans le processus étudié. L'ergothérapeute doit les évoquer et les considérer dans sa prise en soin.

Mots clés : Ergothérapie, Activité physique, Sclérose en plaque, Motivation, Qualité de vie

Abstract : Depending on the progress of their disease, people with multiple sclerosis can meet difficulties in their occupations because of the physical activity required by these activities. Not knowing if their body will allow them to continue their old activities is disturbing for some. The study focused on occupational therapists' perception of the influence of motivation to engage in physical activity on the quality of life of a person with multiple sclerosis. This qualitative study was carried out with occupational therapists who receive people with multiple sclerosis in medical and rehabilitation centers. The speeches were analyzed thematically. The two semi-directed interviews conducted showed, according to occupational therapists, that motivation to practice physical activity seems to have an influence on quality of life. However, it depends on personal and environmental criteria. Some speeches reflect motivation, demotivation and gain, loss and search of quality of life. The research allows to transpose an approach that considers the needs, desires and abilities of the person to persons who practices physical activity. The social and environmental elements have a real importance in the process studied. The occupational therapist must discuss and consider them in his care.

Key words : Occupational therapy, Physical activity, Multiple sclerosis, Motivation, Quality of life

Directrice de Mémoire & Référente Professionnelle : Catheline Blanc et Caroline Kuhner

Nombres de pages du Mémoire : 63 pages