



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE LA MUSSE



Fondation hospitalière reconnue d'utilité  
publique par décret du 8 Juillet 1928



## **Ergothérapie, sclérose en plaques et troubles cognitifs**

L'inclusion de l'entourage aidant au cours de la prise en soins du patient

**Mémoire d'initiation à la recherche**

**DOURLENS Chloé**

**Promotion 2013-2016**



## Remerciements

Je tiens à remercier les nombreuses personnes m'ayant accompagnée et soutenue tout au long de cette initiation à la recherche.

En premier lieu, je remercie Madame Anne Moreau, maître de mémoire, pour sa disponibilité tout au long de l'année, pour ses encouragements et pour tous ses précieux conseils.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de La Musse pour tout ce qu'ils m'ont apporté au cours de ces trois années de formation.

Merci aux nombreux patients ayant accepté de répondre à mes questions, ainsi qu'à tous les professionnels ergothérapeutes ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire et pour leur participation aux entretiens.

Je remercie également mes parents et ma famille pour leur soutien, leurs conseils et leurs relectures, ainsi que Guillaume Henocq, étudiant en podologie, pour ses conseils en méthodologie, son soutien et ses encouragements.

Mes remerciements vont également à mes ami(e)s de promotion, qui ont été d'un soutien indéniable tout au long de cette formation.



# Sommaire

Introduction et situation d'appel.....	1
--	---

Problématique.....	2
--------------------	---

## CADRE THEORIQUE

### I – Sclérose en plaques

<b>1 La maladie</b> .....	2
1.1 Définition de la sclérose en plaques.....	2
1.2 Etiologie, physiopathologie.....	3
1.3 Formes et niveaux.....	3
1.4 Symptômes .....	4
1.5 Traitements .....	4
<b>2 Les troubles cognitifs présents dans la sclérose en plaques</b> .....	5
2.1 Principaux troubles cognitifs.....	5
2.2 Signes associés aux troubles cognitifs.....	7
2.3 Les répercussions des troubles cognitifs dans la vie quotidienne .....	9
<b>3 Prise de conscience, appropriation de la maladie</b> .....	10

### II - Relation aidant/aidé

<b>1 Place de l'entourage dans la vie du patient</b> .....	11
<b>2 Qualité de vie des aidants</b> .....	12
<b>3 Triangulaire patient/soignant/famille</b> .....	12

### III - Ergothérapie et sclérose en plaques

<b>1 Compétences de l'ergothérapeute</b> .....	13
<b>2 Prise en charge générale dans la sclérose en plaques</b> .....	14
2.1 Recommandations HAS.....	14
2.2 Professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient .....	14
2.3 Structures accueillant les patients .....	16
2.4 Suivi .....	16
<b>3 Prise en charge en ergothérapie des troubles cognitifs</b> .....	17
3.1 Bilans .....	17
3.2 Prise en charge des troubles cognitifs.....	18
3.3 Modèle en ergothérapie, le PPH .....	20

## **CADRE EXPERIMENTAL**

<b>1</b>	<b>Analyse des besoins</b> .....	22
1.1	Questionnaire à destination des patients et interprétation.....	22
1.2	Questionnaire à destination des ergothérapeutes et interprétation .....	25
1.3	Conclusion sur l'analyse des besoins.....	27
	<b>Hypothèse</b> .....	27
<b>2</b>	<b>Réalisation d'un protocole</b> .....	27
2.1	Généralités sur le protocole .....	27
2.2	Temps 1 : réalisation de l'entretien d'expérimentation .....	28
2.3	Temps 2 : retours sur l'entretien d'expérimentation .....	29
<b>3</b>	<b>Méthode de l'expérimentation</b> .....	30
3.1	Outil de l'expérimentation.....	30
3.2	Population ciblée pour l'étude .....	31
3.3	Objectif de l'expérimentation .....	31
3.4	Difficultés rencontrées au cours de l'expérimentation .....	32
<b>4</b>	<b>Analyse des résultats</b> .....	32
4.1	Méthode d'analyse .....	32
4.2	Résultat des entretiens.....	33
4.3	Validation de l'hypothèse .....	40
	<b>Discussion</b> .....	41
	<b>Conclusion</b> .....	44
	<b>Bibliographie</b> .....	45
	<b>Annexes</b>	

## Introduction

*«Je pense que les problèmes cognitifs sont la partie la plus difficile de ma sclérose en plaques à accepter par les membres de ma famille» (témoignage, SMIF, 2013).*

C'est au cours d'un stage réalisé en centre de rééducation/réadaptation que j'ai pris en charge une patiente de 30 ans qui présentait une sclérose en plaques (SEP) rémittente depuis 2010 et de nombreux troubles. Lors d'une séance, la patiente s'est mise à pleurer en m'expliquant qu'elle se sentait fautive d'être aussi maladroite, de ne pas réussir à respecter les consignes qu'on lui donnait au centre, qu'elle se précipitait dans tout, se mettant donc souvent en danger. La patiente avait des difficultés à suivre une consigne ou à en changer, risquant de chuter en se précipitant lors d'exercices en séance. Elle s'excusait très souvent et à chaque fois qu'elle se sentait en difficulté ou qu'elle ne réalisait pas l'exercice convenablement. J'ai été surprise qu'elle n'ait pas pris conscience que ses difficultés cognitives n'étaient pas dépendantes de sa volonté mais liées à sa maladie. Selon elle, personne ne lui avait clairement expliqué l'origine de ces troubles. Suite à une conversation avec elle quant à la possible apparition de ces difficultés cognitives dans la maladie, la patiente m'a beaucoup remerciée de l'avoir informée.

Par la suite, je me suis renseignée sur une étude menée par La Fédération Internationale contre la Sclérose en Plaques (MSIF), qui a réalisé un sondage en ligne sur la SEP et la cognition (MSIF, 2013). Les éléments qui en ressortent sont les suivants : lorsque qu'il est demandé aux participants s'ils ont éprouvé des difficultés cognitives, ils répondent positivement à 80%. Lorsqu'ils sont interrogés sur la meilleure stratégie pour faire face à leurs difficultés cognitives, ils répondent à 45% « *la famille ou les amis* » devant « *les médicaments* » (15,7%), « *la réadaptation* » (9,7%), « *le conseil* » (8,4%). Lorsqu'il leur est demandé d'indiquer si leur entourage comprend leurs difficultés cognitives, les réponses sont « *parfois* » (50%), « *non* » (31%) et « *oui* » (18%). Certains témoignages m'ont semblés importants à prendre en compte comme celui cité précédemment et celui-ci : « *Il est difficile pour les amis et la famille de comprendre que c'est un problème permanent parce que certains jours sont nettement plus mauvais que d'autres* ».

**« Comment l'ergothérapeute permet à l'aidant du patient atteint de SEP de prendre conscience des difficultés cognitives du patient ainsi que leurs répercussions dans la vie quotidienne ? »**

Dans une première partie, nous exposerons les termes de la problématique, dans un second temps nous ferons une analyse des besoins puis nous aborderons la partie expérimentale dans une troisième partie, où un protocole élaboré pour les patients sera évalué par des ergothérapeutes à l'aide d'entretiens.

## **CADRE THEORIQUE**

### **I La sclérose en plaques**

#### **1 La maladie**

##### **1.1 Définition de la sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie chronique et neurodégénérative. D'après l'*Organisation Mondiale de la Santé* (OMS), les maladies chroniques sont « *des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement* ». Les maladies neurodégénératives se caractérisent par la perte progressive de cellules nerveuses, perte localisée dans le système nerveux (FUTURA-SCIENCES, 2001-2016). A terme, ces pertes peuvent avoir des répercussions aussi bien cognitives, motrices que perceptives.

La SEP est une maladie auto-immune, maladie liée à un dysfonctionnement du système immunitaire (BONDIL Alain, 2013) inscrite dans les annales neurologiques depuis la moitié du XVIII<sup>ème</sup> siècle (SELLAM, 2012). Les maladies auto-immunes touchent plus de 5% de la population mondiale (INSERM, 2006) et sont considérées comme la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune (OFSEP, 2015). La SEP touche aujourd'hui environ 80 000 personnes en France (SINDEFI, 2011), avec 200 nouveaux cas chaque année, elle est deux à trois fois plus répandue chez la femme. C'est l'affection neurologique la plus fréquente de l'adulte jeune, elle débute entre 20 et 40 ans dans 70% des cas (BOUCRAUT José et PELLETIER Jean, 2013). Anatomiquement, elle affecte le système nerveux central (SNC), en particulier le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière.

Physiologiquement, elle touche le système nerveux dit « volontaire » qui permet de contrôler nos mouvements, d'interagir avec notre environnement (SELLAM, 2012).

## 1.2 Etiologie, physiopathologie

L'origine de cette maladie est encore mal connue mais des facteurs génétiques (comme certains gènes du groupe HLA identifiés) et environnementaux (climat, facteur infectieux, flux migratoire) pourraient déclencher la survenue de la maladie. De ce fait, nous parlons de maladie multifactorielle. Histologiquement, cette maladie chronique est due à la destruction de la gaine de myéline (dite « substance blanche ») des axones du système nerveux central (SNC). Les axones sont les terminaisons des neurones, appelées cellules nerveuses (SELLAM, 2012). Une réaction inflammatoire va attaquer la myéline à divers endroits du SNC, on parle de démyélinisation. Ainsi, les signaux nerveux envoyés par les neurones seront ralentis, brouillés (QA INTERNATIONAL, 2016). Les lésions dans la gaine de myéline sont à l'origine de perturbations motrices, sensibles et cognitives. « *A plus ou moins long terme, ces troubles peuvent progresser vers un handicap irréversible* » (INSERM, 2014). Un système naturel de remyélinisation permet une restauration plus au moins complète de la conduction de l'influx nerveux mais ce mécanisme de restauration est insuffisant lorsque la SEP a trop évolué (MASCHI Jean-Pierre, 2014).

## 1.3 Formes et niveaux

Il existe deux modes d'entrée dans la maladie : la forme rémittente et la forme progressive [ANNEXE I]. La maladie peut évoluer sous différentes formes :

- Forme rémittente récurrente (SEP-RR),
- Forme secondairement progressive (SEP-SP),
- Forme primairement progressive (SEP-PP).

Dans la SEP-RR, les symptômes apparaissent par poussées et sont séparés par des phases de rémission. Les symptômes peuvent régresser après les premières poussées. Plusieurs années après le diagnostic d'une SEP-RR, la maladie évolue dans 80% des cas vers une SEP-SP (SINDEFI, 2011), qui correspond à la dégradation progressive de l'état neurologique, sans période de rémission. La forme primairement progressive (SEP-PP) quant à elle, apparaît généralement après 40

ans et les symptômes sont directement progressifs, sans poussée. Le pronostic de cette forme est imprévisible.

Nous parlons de poussée lorsque les personnes présentent des symptômes pouvant être oculaires, sensitifs, moteurs (JARRIGE Catherine, 2007) persistant pendant plus de 24 heures en dehors d'une fièvre. Ces symptômes renvoient à la notion de gêne fonctionnelle, de handicap (WIERTLEWSKI Sandrine, 2007). Environ 40% des poussées laisseront un handicap résiduel (GOUT, 2014).

Il existe l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale), qui est un outil de cotation spécifique à la sclérose en plaques, permettant aux neurologues de suivre l'évolution de la maladie du patient. Cette échelle, cotée de 0 (examen neurologique normal) à 10 (décès lié à la SEP) s'intéresse principalement à l'aspect moteur.

## 1.4 Symptômes

Les symptômes majeurs retrouvés dans la maladie de la SEP sont des troubles : de la motricité (fatigabilité anormale à la marche, faiblesse musculaire, trouble de l'équilibre et de la coordination, raideur musculaire), sensitifs, visuels, neurologiques (troubles cérébelleux, de l'élocution, de la déglutition...), cognitifs, génito-sphinctériens, psychiques (trouble de l'humeur, difficulté à maîtriser les émotions), et sexuels (SELLAM, 2012) et (BUZAID A, PAT DODGE M, HANDMACHER L et al, 2013). On retrouve parfois un état de syndrome douloureux (COMTE Philippe, 2009).

## 1.5 Traitements

Les traitements ne permettent pas de guérir la SEP mais ils peuvent réduire la fréquence des poussées pour les formes rémittentes (ASSOUAD, 2014) et ainsi limiter la gêne fonctionnelle. Ils ne présentent cependant pas d'efficacité pour les formes progressives de SEP (INSERM, 2014). Les traitements sont essentiellement les corticoïdes (traitements administrés lors des poussées), les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs qui sont des traitements de fond pour stabiliser l'évolution de la maladie (INSERM, 2014).

## 2 Les troubles cognitifs présents dans la sclérose en plaques

Les troubles cognitifs ne sont pas les premiers symptômes auxquels nous pensons lorsque nous évoquons la SEP étant donné les nombreux troubles moteurs présents dans la maladie. Néanmoins, 40 à 60% des personnes atteintes de SEP présentent des troubles cognitifs (BROCHET B, BONNET M, DELOIRE M et al, 2007). Ce n'est que depuis les années 80 que les chercheurs et les neurologues se sont penchés sur les dysfonctionnements cognitifs (MONTREUIL et PELLETIER in BROCHET B, DEFER G et PELLETIER J 2010). Ces derniers peuvent être présents très tôt dans la maladie comme ils peuvent apparaître au fil des années de manière insidieuse, cela est propre à chaque individu.

A la différence des troubles moteurs, les troubles cognitifs ne sont pas palpables, ils constituent un handicap dit invisible. De ce fait, il est plus difficile pour l'entourage et pour la personne concernée, de prendre conscience de ces troubles (CROISIAUX Christine, 2005). Parfois, l'entourage n'en n'est même pas informé. Ce handicap invisible est difficile à évaluer par les professionnels de santé et par l'entourage (HANDICAP INVISIBLE, 2014). Il peut avoir des conséquences « *sur l'autonomie, l'insertion sociale et les possibilités d'activités professionnelles* » (BLOCH-JACQUOT F, GELIBERT A et LORNE F, 2008), répercussions plus ou moins importantes selon les personnes concernées. La personne présentant une sclérose en plaques peut devenir plus irritable et voir son comportement modifié. Le handicap invisible peut en effet influencer sur ses émotions. Ces changements émotionnels peuvent dégrader les relations entre les proches et la personne malade, engendrant des difficultés de communication (HANDICAP INVISIBLE, 2014), des confusions ou de la colère (MSIF, 2015).

Comment faire pour sensibiliser l'aidant au handicap invisible ? Comment faciliter la prise de conscience de l'aidant face aux difficultés cognitives du patient ?

### 2.1 Principaux troubles cognitifs

Les fonctions cognitives les plus souvent atteintes sont la mémoire, la concentration, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et les troubles des fonctions exécutives. Ces atteintes et leur intensité varient d'un patient à un autre. Les relations existant entre toutes ces fonctions sont très étroites (MONTREUIL et PELLETIER in BROCHET B, DEFER G et PELLETIER J, 2010).

### 2.1.1 La mémoire

« *La mémoire est la fonction mentale qui permet d'encoder, de stocker et de restituer des informations* » (ADAM Stéphane, DESGRANGES Béatrice, EUSTACHE Francis et al, 2003). Il existe deux grands types de mémoire : celle à court terme et celle à long terme. C'est généralement la mémoire de travail (incluse dans la mémoire à court terme) qui fait défaut dans le cas d'une maladie neurodégénérative (VAN DER LINDER Martial, 2004). Certains auteurs considèrent même que le déficit cognitif le plus fréquemment rencontré chez les patients atteints de SEP porte sur la mémoire de travail (ARNETT PA, KESSELRING J et KLEMENT U in EHRLE Nathalie et HENRY Audrey, 2010). C'est elle qui nous permet de garder en mémoire des informations durant un très court délai. Cela s'illustre en vie quotidienne lorsque nous devons par exemple suivre une conversation et garder en tête un numéro de téléphone durant sa composition (COLLETTE, 2003). Des troubles du raisonnement, de la compréhension, du langage, de l'apprentissage de vocabulaire, de la lecture peuvent également apparaître lorsque la mémoire de travail est défaillante. Les difficultés de mémoire peuvent donc être « *à l'origine d'une réduction importante de l'autonomie du patient ainsi que de ses capacités d'insertion sociale et professionnelle* » (VAN DER LINDER Martial, 2004).

### 2.1.2 Attention, concentration et vitesse de traitement de l'information

L'attention est une fonction de base qui est impliquée dans toute performance cognitive. Le système attentionnel se décompose en plusieurs processus. Les processus qui évaluent le niveau d'attention sont : la préparation à la réponse (correspondant à la notion d'alerte), l'intensité (faisant référence à l'attention soutenue et la vigilance) et la sélectivité (faisant référence à l'attention focalisée et l'attention divisée). Une étude menée par Sullivan et ses collègues rapporte que les patients interrogés présentent des difficultés d'attention dans 22% (SULLIVAN et al in BROCHET, 2010).

La concentration est l'action de faire porter toute son attention sur un même objet (Larousse). La concentration et l'attention sont étroitement liées. Nous soulignons également que l'attention facilite le traitement des informations (MONTREUIL et PELLETIER in BROCHET B, DEFER G et PELLETIER J, 2010).

« *Les troubles cognitifs de la SEP sont dominés par un ralentissement de la*

*vitesse de traitement de l'information* » (BROCHET B, BONNET M, DELOIRE M et al, 2007). Celle-ci dépend en effet des capacités attentionnelles du sujet ainsi que de ses capacités en termes de mémoire de travail (MONTREUIL et PELLETIER in BROCHET B, DEFER G et PELLETIER J 2010). Encore une fois, les notions cognitives sont proches. La vitesse de traitement de l'information est mise en évidence par ce qui est appelé le temps de réaction (PETINIOT Marie-Jeanne, 2012).

### 2.1.3 Fonctions exécutives

« *Contrairement à la plupart des habiletés cognitives (mémoire, langage, calcul, etc.) les fonctions exécutives correspondent à un concept qui demeure équivoque* » (EHRLE Nathalie in BROCHET Bruno, DEFER Gilles et PELLETIER Jean, 2010). Les fonctions exécutives sont des fonctions cognitives dites supérieures et comportementales. C'est la capacité pour un individu à s'adapter à une situation nouvelle ou complexe, en s'appuyant sur des épisodes antérieurs de vie ou à passer par un mode de « résolution de problème » pour réussir à effectuer l'activité nouvelle. Nous les sollicitons lors de tâches et d'activités non routinières pouvant être plus ou moins complexes. Les fonctions exécutives comprennent entre autres la planification, l'organisation, l'inhibition, la flexibilité mentale, la stratégie, la résolution de problème (MAHIANT. J, 2013).

## 2.2 Signes associés aux troubles cognitifs

### 2.2.1 Fatigue

Ce symptôme, également invisible, est présent dans la SEP dans 50 à 90% des cas (MSIF, 2012). Il est souvent négligé par l'entourage professionnel et/ou social au même titre que les troubles cognitifs. La fatigue est fréquemment assimilée aux troubles cognitifs. Nous pouvons distinguer deux types de fatigue : la fatigue motrice et la fatigue dite cognitive. Intéressons-nous à cette dernière. Lors de la fatigue cognitive, « *l'aptitude à la réflexion et la coordination deviennent plus difficiles à mesure qu'on utilise ses capacités mentales. Des erreurs sont facilement commises, la concentration sur les tâches individuelles devient ardue et on a du mal à trouver ses mots et à se les rappeler* » (MSIF, 2012). Nous constatons alors que la fatigue cognitive est en corrélation avec les fonctions exécutives et la concentration.

Nous parlons d'asthénie dépressive lorsque « *le patient constate une gêne importante rendant pénible les activités de son quotidien. Le patient se plaint alors de troubles de concentration, d'attention et de mémoire et cette fatigue n'est pas due à un manque de repos.* » Nous pouvons également parler de « *ralentissement cognitif* » (MONTREUIL et PELLETIER in BROCHET B, DEFER G et PELLETIER J, 2010).

### 2.2.2 Troubles thymiques et émotionnels

Au XIX<sup>ème</sup> siècle, Charcot fait une description claire des lésions observées dans la sclérose en plaques et appuie sur l'importance des troubles affectifs et cognitifs dans cette maladie (BUNGENER C et MONTEL S, 2007). Bien que différents, les troubles affectifs et cognitifs peuvent être parfois liés et sensiblement confondus. En effet, les lésions au niveau du SNC ont probablement une incidence sur l'humeur des patients. A l'inverse, un trouble de l'humeur tel que la dépression peut, quant à lui, aggraver le déficit cognitif. Il existe donc « *une interaction entre les variables neurologiques et psychologiques* » (BUNGENER C et MONTEL S, 2007).

C'est ainsi que des lésions peuvent engendrer des réactions en chaîne : la présence de troubles de l'humeur influe sur la capacité du sujet à prendre des décisions pour les actes de la vie quotidienne, ce qui donc altère la qualité de vie. Cette altération peut, quant à elle, majorer les troubles émotionnels et ainsi participer au déclin cognitif. Il est donc important de tenir compte de cette interaction pour comprendre le patient dans son ensemble.

Les troubles affectifs rapportés dans le cas de la sclérose en plaques sont majoritairement la dépression, l'euphorie et l'anxiété. Dans la moitié des études menées, la dépression s'avère corrélée à l'atteinte cognitive même s'il n'existe pas d'explication claire sur ce lien (BUNGENER C et MONTEL S, 2007).

Selon une étude, des patients ont rapporté qu'ils présentaient plus de troubles cognitifs lorsqu'ils se sentaient plus déprimés (BLOCH-JACQUOT F, GELIBERT A et LORNE F, 2008). Cette corrélation est plutôt établie lorsque la dépression est sévère (ABERNETHY DA et SIEGERT R J, 2005). L'euphorie est quant à elle souvent rare au début et associée aux troubles cognitifs selon MONTREUIL et PETROPOULO, 2003. Un lien existerait entre le déficit cognitif, la dépression et l'anxiété (BUNGENER C et MONTEL S, 2007). Quelles sont les répercussions de ce handicap invisible dans la vie quotidienne des patients ?

## 2.3 Les répercussions des troubles cognitifs dans la vie quotidienne

### 2.3.1 Répercussions sur les activités de la vie quotidienne

Les activités de la vie quotidienne sont désignées par toutes les tâches réalisées couramment dans la vie de tous les jours. Ces activités se divisent en soins personnels de base (ADL = Activities of Daily Life) et en activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL = Instrumental Activities of Daily Life) (INTERNATIONAL ENCYCLOPEDIA OF REHABILITATION, 2010).

- ADL : soins personnels, habillage, aller aux toilettes, déplacements, continence, alimentation
- IADL : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer les repas, entretenir le domicile, faire la lessive, utiliser les moyens de transports, prendre les médicaments, gérer son budget.

Ce sont principalement les IADL qui sont affectées dans le cas de la SEP, étant donné que ces activités font appel aux fonctions exécutives demandant plus d'adaptation, de stratégie et d'organisation, dans la mesure où les actions ne sont pas forcément automatisées. Il se peut toutefois que les personnes soient également en difficulté dans certaines ADL (notamment pour planifier les étapes). Ces actes sont considérés comme essentiels donc nous pouvons nous demander si ces difficultés peuvent modifier la qualité de vie des sujets concernés ?

### 2.3.2 Répercussions sur la qualité de vie

Comment définit-on la qualité de vie ? Elle est définie en 1993 par l'OMS comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

Nous comprenons que la qualité de vie est un large terme comprenant diverses dimensions et ne se limitant pas à une incapacité physique, mentale ou à un problème de santé. C'est le sujet lui-même qui perçoit sa propre qualité de vie et c'est lui qui est le plus à même d'informer le thérapeute sur son ressenti par rapport

aux conséquences de sa maladie. Les troubles cognitifs peuvent atteindre moralement plus ou moins fortement le patient.

Une étude s'est penchée sur l'impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie des patients. Pour ce faire, ils se sont intéressés à deux facteurs : la participation des patients dans leurs activités significatives et leur capacité à maintenir leurs rôles sociaux (parent, mari, professionnel...). Il en a été conclu que les changements d'ordre cognitif avaient bel et bien un impact sur leur qualité de vie (FINLAYSON Marcia et SHEVIL Eynat, 2006).

La recherche d'une qualité de vie satisfaisante aux yeux du patient et sa participation dans ses activités significatives sont des objectifs spécifiques abordés en ergothérapie. C'est pourquoi une prise en charge personnalisée devra être proposée à ces patients pour répondre au mieux à leurs demandes et leurs besoins.

### **3 Prise de conscience, appropriation de la maladie**

La SEP est une maladie chronique et évolutive qui, de par la présence des symptômes, induit des changements aussi bien physiques et cognitifs que dans les habitudes de vie de la personne. L'acceptation de la maladie est vécue différemment d'un patient à un autre. Selon Bowlby (1969), un individu en deuil doit accepter les changements de son environnement. Kubler-Ross parle des étapes d'acceptation de la maladie (notamment pour des personnes en fin de vie) mais dans le cas d'une maladie dégénérative, il est plus juste de parler d'appropriation de la maladie. C'est « *une profonde réorganisation psychique : il y a prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant toutefois d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne* » (BAGHDADLI et GELY-NARGEOT, 2015).

L'appropriation se fait en 6 étapes :

- *Le déni* (stratégie défensive qui vise à minimiser l'impact des difficultés sur la vie quotidienne)
- *L'inquiétude symptomatique* (phase correspondant à l'inquiétude quant à l'apparition de nouveaux symptômes fréquents et plus intenses et/ou durables)
- *Le choc* (étape suivant l'annonce du diagnostic)
- *La dénégation* (stratégie défensive qui vise à éviter, voire refuser, de penser aux changements irréversibles pouvant être engendrés par la maladie)

- *L'anxiété* (phase où le patient prend conscience des retentissements de la maladie dans sa vie quotidienne et où il est le plus disposé à suivre des programmes de soins)
- *La dépression mineure* (étape correspondant à une période passagère de désespoir, où le patient présente une faible estime de lui-même) (BAGHDADLI et GELY-NARGEOT, 2015).

Outre l'appropriation de leur maladie, les patients concernés par des dysfonctionnements cognitifs sont-ils tous conscients de leurs difficultés ? A la différence du déni (étape de l'appropriation de la maladie), les patients peuvent présenter un trouble neurologique nommé l'anosognosie. L'anosognosie peut survenir à la suite d'une maladie neurodégénérative. Les patients n'auront pas conscience de la perte de leurs facultés en lien avec leur maladie (POUPINEL Christophe, 2016). L'anosognosie est un symptôme dont il faut tenir compte au cours de la prise en charge, cependant, elle est indépendante des étapes de l'appropriation de la maladie. Une des composantes essentielles pour effectuer un travail de deuil est le soutien de l'entourage qui est, selon Mélanie Klein (1940), indispensable.

## **II Relation aidant/aidé**

### **1 Place de l'entourage dans la vie du patient**

*« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne »* (HAS, 2010).

Selon une enquête HSM (Handicap Santé en Ménages ordinaires), il y aurait près de deux millions d'aidants en France (BANENS Maks et MARCELLINI Anne, 2014). Ces aidants sont majoritairement les conjoints (37%), les enfants (20%) et les parents (19%). Même si le soutien des aidants n'est pas aussi quantifiable et visible que l'intervention des professionnels gravitant autour des patients, il n'en est pas moins important (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2010). En effet, les aidants peuvent apporter quotidiennement à leur proche : un soutien moral, une présence attentive, une disponibilité, une observance thérapeutique, de l'aide pour les activités domestiques ou pour la gestion financière et administrative

(INTEGRANS, 2005). Ces éléments peuvent être bien évidemment abordés et repris en ergothérapie mais l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas aborder toutes ces notions en même temps et surtout, ne suit pas le patient toute une journée dans son environnement avec ses habitudes de vie. Le soutien apporté par un aidant à son proche est extrêmement précieux, il apporte « *un équilibre que ne pourraient prodiguer les seuls intervenants professionnels* » (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2010). Et qu'en est-il de la qualité de vie des aidants ?

## 2 Qualité de vie des aidants

La qualité de vie des aidants est corrélée à celle de leur proche malade. Une étude s'est penchée sur le ressenti des aidants de leur qualité de vie pour rendre compte des effets plutôt positifs ou plutôt négatifs de la relation aidant/aidé (Institut BVA, 2010). Il en ressort que cette relation a été bénéfique pour les aidants, notamment dans les relations entretenues avec la personne aidée ou avec l'entourage de l'aidant tant privé que professionnel. Cette étude révèle aussi que la qualité de vie des aidants peut également être altérée (forme physique, loisirs...). Alors que certains aidants estiment « ne pas avoir beaucoup de soutien », d'autres au contraire refusent de l'aide « c'est à nous de donner du soutien, pas le contraire ». Un quart des aidants estime qu'il n'a pas besoin de soutien. En fonction du niveau de dépendance et des besoins en termes d'aides humaines du proche malade, les aidants peuvent progressivement s'inscrire dans une dynamique de stress, pouvant être chronique. Cela peut conduire à plus grave échelle au burnout des aidants (BRANGER Karine, 2014). La loi du 28 décembre 2015 sur l'Adaptation de la Société au Vieillissement propose en effet de « *soutenir et valoriser les proches aidant* » pour les accompagner dans leur démarche d'aide. La qualité de vie des aidants est à prendre en compte au même titre que celle des patients.

## 3 Triangulaire patient/soignant/famille

Les aidants apportent souvent des informations supplémentaires aux thérapeutes, parfois non décelées lors des prises en charge. En ergothérapie, nous cherchons à recueillir des informations sur les habitudes de vie de la personne et sur

ses activités signifiantes. Ces dernières peuvent être fournies directement par le patient mais peuvent être complétées par le proche, et ainsi nous permettre de cibler notre prise en charge. Le patient se sentira certainement plus considéré si sa sphère personnelle est prise en compte. Il est également important que l'équipe complète prenant en charge le patient puisse inclure la famille, si elle en est d'accord, dans le processus de soins pour la rassurer ou l'informer quant à l'évolution de la prise en charge de la maladie.

Selon l'enquête (INSTITUT BVA, 2010), les aidants s'accordent majoritairement sur le fait que les professionnels de santé leur expliquent la situation de leur proche et qu'ils sont présents pour les tenir au courant de leurs prises de décisions. Selon eux, les thérapeutes s'assurent de pouvoir facilement les contacter. Cependant, la moitié des aidants seulement pense que les professionnels de santé cherchent à les impliquer dans le protocole de soins et le suivi thérapeutique de leur proche (INSTITUT BVA, 2010). Il est possible d'émettre l'hypothèse que les aidants souhaiteraient s'impliquer d'avantage dans le suivi de leur proche.

Concernant le handicap invisible, nous avons relevé plus tôt que les aidants n'étaient pas forcément informés de leur existence et qu'il était difficile pour eux de prendre conscience de ces troubles. Il serait donc intéressant de les impliquer d'avantage dans la prise en soins. Cette démarche se justifie à la fois pour eux, afin qu'ils comprennent tous les enjeux de ces dysfonctionnements et à la fois pour le patient, au cœur de cet enjeu. Comment l'ergothérapeute, au cours de sa prise en charge, peut-il inclure la famille dans le processus de soins du patient atteint de sclérose en plaques, pour aider le patient à mieux vivre avec ses difficultés d'ordre cognitif ?

### **III Ergothérapie et sclérose en plaques**

#### **1 Compétences de l'ergothérapeute**

*« Les ergothérapeutes abordent les difficultés qui empêchent les gens de faire les choses qui sont importantes pour eux, y compris les activités qui permettent de prendre soin de soi et de sa famille et les activités qui procurent une satisfaction et qui donnent un sens à sa vie » (KLASSEN Bonnie et KLINGER Lisa, 2011).*

Selon l'HAS, l'ergothérapie s'inscrit dans un parcours de soins lorsqu'il existe une gêne fonctionnelle ayant des répercussions sur l'autonomie de la personne. Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont face à des difficultés dues à la défaillance de leur système organique. Ces incapacités physiques et/ou cognitives engendrent dans leur quotidien des situations de handicap voire une réduction de leur autonomie. Cela varie en fonction des personnes, du type de sclérose en plaques et de l'intensité de l'atteinte. Cette perte d'autonomie peut parfois être difficile à gérer pour la personne elle-même ainsi que son entourage.

L'objectif principal en ergothérapie sera de maintenir les activités routinières et les activités signifiantes pour la personne tout en trouvant des moyens pour y parvenir. La prise en charge aura donc pour but de maintenir une qualité de vie acceptable par le patient, voire de l'améliorer, tout en favorisant sa participation sociale.

## **2 Prise en charge générale dans la sclérose en plaques**

### **2.1 Recommandations HAS**

La sclérose en plaques est répertoriée comme la 25<sup>ème</sup> ALD (affection longue durée). Elle s'inscrit donc, de par sa chronicité, dans un processus de soins prolongé (AMELI-SANTE, 2012). A l'annonce du diagnostic, une prise en charge thérapeutique en équipe est proposée au patient. Selon l'HAS, cette prise en charge devra être adaptée et devra accompagner le patient ainsi que son entourage. Des objectifs personnalisés et précis seront ensuite posés avec, et selon les attentes du patient, pour répondre aux problématiques rencontrées par ce dernier. Les moyens qui devront être mis en places sont : l'accompagnement du patient par les différents professionnels médicaux et paramédicaux, la prise en charge globale et rééducative et la proposition de séances d'éducation thérapeutique pour le patient (ETP).

### **2.2 Professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient**

#### **2.2.1 Prise en charge générale**

L'ergothérapeute est loin d'être le seul professionnel s'inscrivant dans le parcours de soins. L'HAS nous indique que la SEP constitue un prototype d'affection chronique qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire entre différents intervenants. Cette pluridisciplinarité est d'ailleurs reconnue comme favorisante dans

la prise en charge des maladies chroniques (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2010).

Les professionnels gravitent autour du patient, du bilan initial au bilan final et assurent également leur suivi. Ces professionnels, intervenant dans le domaine du soin ou issu du domaine médico-social, se coordonnent pour assurer des fonctions d'éducation à la santé, des prises en soins de qualité, l'accompagnement dans les actes du quotidien ainsi qu'un soutien psychologique (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2010). Ce sont généralement le médecin généraliste, le médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) et le neurologue qui suivent les patients et posent le diagnostic. Le patient peut être amené à rencontrer d'autres professionnels tels que l'ophtalmologue, l'urologue... Une fois le diagnostic posé, le patient entre dans un parcours de soins dont il sera l'acteur principal. Les intervenants pouvant être impliqués dans l'accompagnement et la prise en charge du patient sont l'aide-soignant, l'infirmier, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, le psychologue, le neuropsychologue, le psychiatre, l'assistante sociale... La collaboration entre ces intervenants est primordiale. Il est important que chaque corps de métier puisse communiquer son champ de compétences dans un but d'intervention commune et d'une prise en charge complète et cohérente.

### 2.2.2 Prise en charge des troubles cognitifs

Lors de la survenue de troubles cognitifs et/ou de modification de l'humeur, l'HAS préconise une prise en charge multidisciplinaire neuropsychiatrique, neuropsychologique et médico-sociale. En structure, la prise en compte des dysfonctionnements cognitifs est intégrée dans la prise en charge générale du patient ; les neuropsychologues, les psychologues, les orthophonistes et les ergothérapeutes œuvrent ensemble (APF SEP, 2001).

Les psychologues formés à la neuropsychologie ou les neuropsychologues font passer des examens neuropsychologiques dans le but d'identifier les difficultés cognitives des patients et font participer le patient à des séances de remédiation cognitives. Les orthophonistes peuvent aborder les troubles cognitifs en séances en proposant aux patients des programmes de rééducation adaptés. L'ergothérapie est quant à elle indispensable lorsque « *des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent* » (HAS, 2006), donc des troubles des fonctions exécutives, pouvant être décelés lors des examens neuropsychologiques. Comme

vu précédemment, l'ergothérapie s'avère nécessaire lors de répercussions dans la vie quotidienne (concernant une ADL ou une IADL) et donc « *dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne* » (HAS, 2006). Selon le décret n°86-1195 du 21 novembre 1986, les ergothérapeutes sont habilités à effectuer des actes professionnels en ergothérapie « *par l'organisation d'activités [...] de la vie quotidienne, de loisirs ou de travail* » et ont pour mission « *le développement des facultés d'adaptation ou de compensation* ».

### 2.3 Structures accueillant les patients

Selon leurs besoins et leurs objectifs, les patients peuvent être suivis en hospitalisation à temps complet, ils peuvent être pris en charge en centre de rééducation fonctionnelle (CRF), en hôpital de jour, être suivis en ambulatoire ou encore à domicile. Les modalités de prise en charge et les fréquences seront déterminées par le médecin. L'hospitalisation peut débuter dès la phase aiguë. Les patients peuvent être suivis à la suite d'une poussée ou à raison d'une fois par an pour l'entretien des fonctions résiduelles, dans le but de prévenir l'aggravation des conséquences des poussées. Selon l'évolution de la maladie et le niveau d'autonomie, les patients pourront être orientés dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS).

En parallèle, il existe des réseaux de santé (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2010) qui ont pour but, selon la loi du 4 mars 2002 d'« *apporter une réponse à des besoins de santé qui nécessitent une approche pluridisciplinaire globale, incluant les aspects préventifs, éducatifs et sociaux sur du long terme et également pallier aux limites du système de santé* », l'objectif étant d'« *améliorer la prise en charge globale des personnes atteintes de sclérose en plaques* » (MOUZAWAK C, 2014). Ces réseaux de santé, au nombre de 17 actuellement, sont donc une possibilité en plus pour les patients d'améliorer leurs conditions de vie.

### 2.4 Suivi

Selon l'HAS, les objectifs généraux à la sortie de l'hospitalisation sont de « *répondre aux interrogations du patient, de son entourage, accompagner, soutenir et offrir une éducation thérapeutique* » et « *permettre au patient de vivre aussi normalement que possible, en évitant l'isolement social et professionnel* ». Pour ce

faire, il faut que la sortie de l'hospitalisation soit préparée. L'ergothérapeute joue un rôle crucial dans cette étape. Effectivement, il a pour rôle de s'assurer du bon retour à domicile du patient (par le biais de moyens comme les visites à domicile et la préconisation en aides techniques, en aide humaine). Il est important d'assurer le suivi du patient mais également celui de l'entourage. Les thérapeutes se devront d'informer le patient et sa famille sur les structures existantes pouvant répondre à leurs attentes et besoins tels que les réseaux de santé ou de les renseigner sur les services de soins à domicile. Les ergothérapeutes travaillant dans ces types de structures peuvent donc assurer l'accompagnement du patient après le retour à domicile. Les thérapeutes pourront aussi évoquer les différentes associations existant pour les patients. Les associations sont quant à elles des lieux fournissant des informations, de l'écoute et des partages d'expériences entre patients et aidants. Elles peuvent apporter des réponses au patient et à l'aidant sur leurs droits. (HAS). Il est également possible que les familles soient formées dans leur rôle d'aidants.

### **3 Prise en charge en ergothérapie des troubles cognitifs**

#### **3.1 Bilans**

Des bilans comme l'EDSS, spécifique à la SEP, et la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle) mesurent respectivement les déficiences et les incapacités présentes dans la maladie, le GEVA (CNSA, 216) lui, identifie les situations de handicap. Des bilans tels que le test des errances multiples et l'épreuve du gâteau au chocolat et de l'omelette peuvent être utilisés en ergothérapie (TAILLEFER Chantal, 2014) pour évaluer les difficultés cognitives du patient en situation écologique (ARFEHGA, 2005). Les échelles SF36 et SEP59, sont toutes les deux des auto-questionnaires sur la qualité de vie. Tandis que la SEP59 est un outil spécifique aux personnes atteintes de SEP, la SF36 n'est pas spécifique à cette maladie, elle est établie pour des personnes ayant des difficultés de santé. Ces deux outils s'intéressent à la qualité de vie des patients mais n'évoquent pas les troubles cognitifs. Quel est l'intérêt d'utiliser des auto-évaluations pour évoquer la qualité de vie des patients ?

##### **3.1.1 Auto-questionnaire**

Selon JUIILLERAT. A.C, *«il est toutefois malaisé de prédire les difficultés de la vie quotidienne sur la base des résultats obtenus aux tests mnésiques de*

*laboratoire*». Un questionnaire basé sur des activités concrètes fait ressortir des problématiques que les résultats des autres tests utilisés en neuropsychologie ne peuvent pas faire apparaître. Il permet de donner la parole au patient sur la perception de sa maladie.

Qu'apporte l'auto-évaluation ? Un simple questionnaire, nécessitant la présence d'un thérapeute, pourrait intimider et influencer les réponses du patient. Un entretien, permet d'échanger avec le patient sur ses difficultés mais le patient n'a pas forcément de problématique spontanée. L'auto-questionnaire est quant à lui un outil dont les questions sont posées de telle façon que le patient peut y répondre lui-même, sans la présence d'un thérapeute. Il ne reflète pas forcément les réelles difficultés du patient, mais du moins le ressenti qu'il en a lui.

### 3.1.2 Auto-questionnaire Mac Nair

*« C'est une échelle à 5 degrés de gravité, mesurant la fréquence des troubles ainsi graduée : 4 = très souvent, 3 = souvent, 2 = parfois, 1 = rarement, 0 = jamais (ou non applicable) [...], explorant divers domaines cognitifs tels que : l'attention-concentration, le langage, les praxies, le rappel différé, l'orientation vis à vis des personnes, l'orientation dans le temps et la mémoire prospective. Cette évaluation peut se faire en dehors de la présence du médecin » (GASNAULT J, 2009). Cet auto-questionnaire, non spécifique à la sclérose en plaques, traite des troubles cognitifs en lien avec des activités de la vie quotidienne. Il pourrait être utilisé en ergothérapie, dans le cadre de la SEP [ANNEXE XI].*

## 3.2 Prise en charge des troubles cognitifs

### 3.2.1 Remédiation cognitive

DE PARTZ et LECLERC (1991), classent 4 approches selon 4 stratégies : les stratégies de restauration du fonctionnement cognitif, les stratégies de réorganisation, les stratégies de facilitation et les stratégies visant à fournir au patient des aides externes ou à en aménager. En ergothérapie, nous nous intéressons à la stratégie de restauration du fonctionnement cognitif et aux stratégies visant à fournir aux patients des aides externes.

Le but de la stratégie de restauration du fonctionnement cognitif est la récupération, du moins partielle, des fonctions cognitives déficitaires. Pour ce faire,

l'ergothérapeute peut proposer une rééducation cognitive, passant par des programmes divers et à adapter en fonction de l'évolution des capacités des patients (AYMARD C, 2014). Certaines études ne concluent pas sur les bénéfices d'une remédiation cognitive (MAOR Y et MOZES B, 2001) tandis que d'autres la recommandent (BENZA C, BODIGUEL E, BRASSAT D, 2012). La rééducation cognitive doit être personnalisée en vue des déficits du patient et doit être, si possible, réalisée en situation concrète de vie quotidienne. Une étude menée par JOHNSON et al, 1993 rapportait qu'une prise en charge ciblée sur les troubles cognitifs aurait une influence positive dans les troubles associés, tels que la dépression (ABERNETHY, SIEGERT, 2005). Des simulations de situations de la vie quotidienne peuvent également être proposées au patient lors de mises en situation. Le fait de placer le patient en situation concrète lui permettra de transférer ses acquis, dans sa vie de tous les jours. La mise en situation est intéressante car elle fournit un support à l'ergothérapeute lui permettant de relever les situations de handicap du patient. L'ergothérapeute, en vue de la situation observée, sera plus apte à proposer des moyens de compensation pour la poursuite des activités significatives du patient.

### 3.2.2 Stratégie visant à fournir des aides externes

Le thérapeute doit garder en tête que deux patients avec les mêmes plaintes cognitives (exemples difficultés d'attention et de concentration) peuvent en réalité rencontrer en situations concrètes des difficultés très différentes. C'est donc en décelant les problématiques du patient en vie quotidienne que nous mettrons en place en ergothérapie des stratégies et des astuces. Une fois repérés, les moyens de compensation sont à mettre en place le plus tôt possible pour que le patient puisse les intégrer et les transférer dans sa vie personnelle en dehors d'une hospitalisation.

### 3.2.3 Education thérapeutique pour le patient

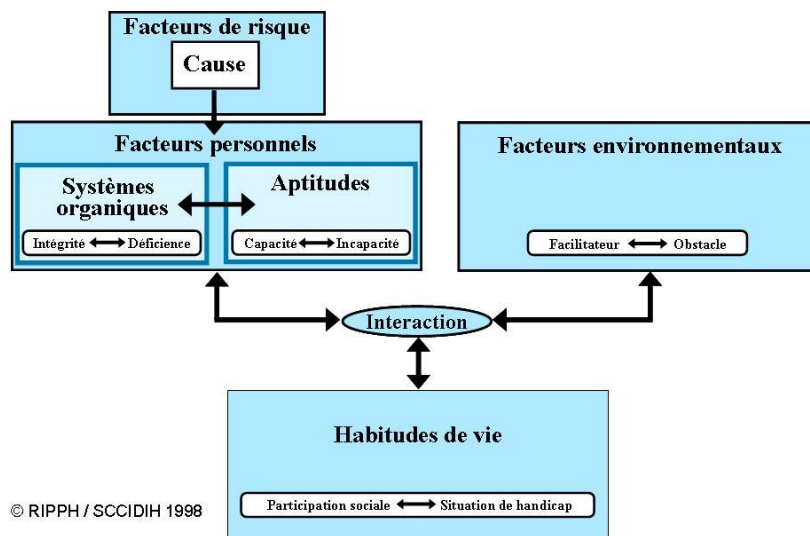
Comme vu précédemment, les objectifs généraux de la prise en charge thérapeutique sont « *soutenir, accompagner et offrir une éducation thérapeutique au patient et à ses aidants* ». « *L'éducation thérapeutique constitue une des dimensions de l'activité de divers professionnels de santé. Elle doit s'assurer de l'implication*

*active du patient ayant une sclérose en plaques : intelligibilité de sa maladie et adaptation du mode de vie. Elle commence dès l'annonce du diagnostic qui s'assortit d'une information sur la maladie, ses conséquences et son retentissement sur la vie personnelle, familiale et socio-professionnelle. Elle va ensuite se poursuivre tout au long du parcours du patient vis-à-vis duquel accompagnement et soutien psychologique jouent un rôle essentiel dans la qualité de la prise en charge »* (HAS, 2006). Les troubles cognitifs pourraient être évoqués lors de séances d'éducation thérapeutique en présence du patient et de l'aidant. Cela passerait par des savoirs (informations données concernant les dysfonctionnements cognitifs), des savoir-faire (faire face à des mises en situations impliquant les fonctions cognitives) ainsi que des savoir-être (savoir faire face à de nouvelles situation, faire preuve de résolution de problème).

### **3.3 Modèle en ergothérapie, le PPH**

La prise en charge d'un patient présentant une sclérose en plaques peut s'inscrire dans les représentations du modèle du Processus de Production du Handicap (PPH). En effet, le modèle conceptuel du PPH s'intéresse à l'interaction entre facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie.

- Facteurs personnels : dans le cas de la SEP, les systèmes organiques défaillants sont préalablement repérés (système nerveux, système oculaire, digestif, urinaire, cutané), variant d'un patient à un autre. Le PPH indicera donc sur la localisation de la déficience mais également sur son degré de sévérité. Ces défaillances expliquent les incapacités et difficultés du patient, et seront prises en compte lors de la prise en charge. Le niveau de capacité (capable sans limite, avec limite) et le type d'aide requis (sans aide, aide technique, aide humaine) sera relevé pour axer notre intervention en ergothérapie.
- Facteurs environnementaux : le PPH établit une échelle permettant de relever obstacles et facilitateurs. Ces derniers sont gradués selon le niveau de sévérité.
- Habitudes de vie : la finalité de ce modèle est de s'intéresser aux situations de handicap vécues par le patient. Le but étant de favoriser sa participation sociale. C'est ce que nous recherchons en ergothérapie (RIPPH, 2016).



*Modèle conceptuel PPH*

Lors de son intervention, l'ergothérapeute, en tenant compte des facteurs personnels du patient, se penchera sur les obstacles rencontrés par ce dernier pour limiter les situations de handicap. Il s'aidera des éléments facilitateurs, comme par exemple l'environnement physique et/ou social du patient, et pourra éventuellement proposer des moyens de compensation adaptés aux besoins du patient.

Lorsque les obstacles rencontrés par les patients sont, entre autres, les dysfonctionnements cognitifs et que ces obstacles ont des répercussions sur la vie quotidienne engendrant des situations de handicap, l'ergothérapeute va s'appuyer sur les habitudes de vie du patient et sur son environnement. L'environnement familial, souvent élément primordial pour les patients, peut être un facilitateur à la prise en charge. Le soutien de l'entourage pourrait permettre au patient de se sentir entouré et compris, et donc lui permettre de mieux vivre sa maladie. C'est pour cela que l'action de l'ergothérapeute auprès de la famille peut être bénéfique pour la famille en elle-même, mais également et avant tout pour le patient.

## **CADRE EXPERIMENTAL**

La phase expérimentale s'articulera en deux temps. Dans un premier temps, et afin de proposer une hypothèse répondant à notre problématique, nous analysons les besoins à l'aide de pré-enquêtes. Dans un second temps, un protocole est élaboré. Notre étude consiste à réaliser des entretiens auprès des ergothérapeutes diplômés d'état afin de valider ou d'invalider l'hypothèse proposée.

### **1 Analyse des besoins**

Nous réalisons une pré-enquête auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques [ANNEXE III]. Cette dernière nous permet de faire un point sur leurs ressentis et leurs attentes afin de dégager leurs besoins. Nous réalisons également une enquête auprès des ergothérapeutes travaillant auprès de cette population [ANNEXE V] pour connaître leur approche personnelle de prise en charge et le rapport qu'ils entretiennent avec les familles des patients concernés. Nous utilisons tout au long de cette étude les termes « aidant », « famille » et « entourage » pour désigner l'aidant naturel ou l'aidant familial du patient.

#### **1.1 Questionnaire à destination des patients et interprétation**

Nous obtenons 197 réponses de patients présentant une sclérose en plaques. [ANNEXE IV]. Nous ne pouvons cependant pas généraliser les résultats obtenus. Il faudrait en effet que la taille de l'échantillon soit de 384 réponses pour que les résultats soient représentatifs de la population à l'échelon national [ANNEXE II].

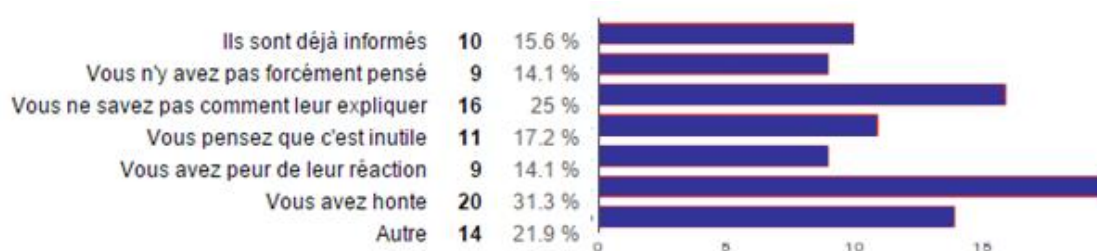
##### **1.1.1 Concernant les troubles cognitifs**

Patients présentant une SEP :

- 66% savent ce que sont les troubles cognitifs et 28.9% connaissent vaguement
- 66,5% se sentent concernés par les troubles cognitifs
- 89,3% disent que les troubles cognitifs ne sont pas assez évoqués quand nous parlons de la SEP.

## Relation entre ces patients et leur entourage :

- 33,5% n'ont pas fait part de leurs troubles cognitifs à leur famille



- 66,5% ont informé leur entourage.



### 1.1.2 Concernant la prise en charge en ergothérapie

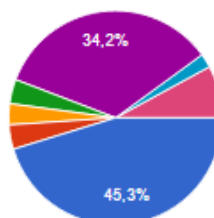
- 82% n'ont jamais eu de prise en charge en ergothérapie
- 64% pensent ne jamais avoir travaillé sur les troubles cognitifs en séance.

### 1.1.3 Concernant les informations reçues sur les troubles cognitifs

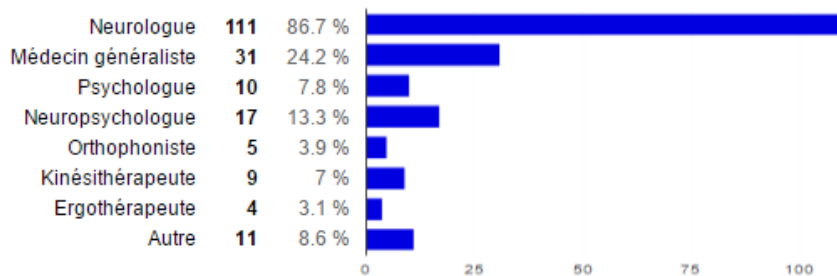
#### Patients présentant une SEP :

- 93,4% savent que les troubles cognitifs peuvent être présents dans la maladie
- Ils l'ont appris par :

Neurologue	86	45.3 %
Médecin généraliste	7	3.7 %
Autre professionnel de santé	6	3.2 %
Famille, proches, amis	7	3.7 %
Internet	65	34.2 %
Livre, presse	4	2.1 %
Autre	15	7.9 %



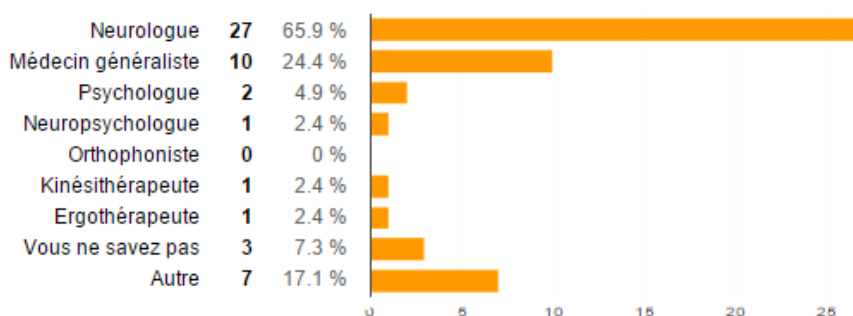
- 62,4% rapportent qu'un professionnel les a informés sur la possible apparition des troubles
- Les professionnels ayant informé les patients :



- 67,8% des participants disent que ce professionnel en question leur a expliqué ce dont il s'agissait, 32.2% n'ont donc pas reçu d'explication.

#### Relation entre ces patients et leur entourage :

- 75,6% des patients relatent que personne n'a prévenu leur famille sur les troubles cognitifs, pour seulement 14,2% d'entre eux la famille a donc été prévenue.
- Parmi ces 14,2%, les professionnels ayant informé les familles des patients :



#### 1.1.4 Interprétation des résultats des patients

Nombre de personnes se sentent concernées par les troubles cognitifs mais pour la plupart des patients, ils ne sont pas assez souvent évoqués. Les patients sont pour la plupart informés quant à la présence de troubles cognitifs dans la maladie mais il ne leur est pas toujours expliqué ce dont il s'agit. Un tiers d'entre eux ne fait pas part de ses difficultés cognitives à sa famille. Les causes sont la honte, ne pas savoir l'expliquer, la peur de la réaction de la famille. Quand les patients en parlent à leur entourage, la moitié d'entre eux avoue que leurs proches, même s'ils sont présents, ne mesurent pas l'ampleur de leurs difficultés, qu'il est compliqué pour eux de comprendre leur situation. Les proches ne sont, dans la plupart des cas, pas prévenus que ces troubles peuvent être présents chez leur proche malade.

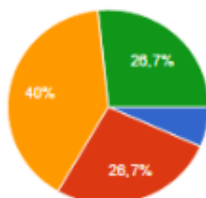
## 1.2 Questionnaire à destination des ergothérapeutes et interprétation

Nous obtenons 15 réponses d'ergothérapeutes [ANNEXE VI].

### 1.2.1 Concernant les troubles cognitifs

- Lorsque nous demandons aux ergothérapeutes, selon eux, à quelle fréquence les patients présentant une SEP ont des troubles cognitifs, ils nous répondent :

Entre 0 et 25%	1	6.7 %
Entre 25 et 50%	4	26.7 %
Entre 50 et 75%	6	40 %
Entre 75 et 100%	4	26.7 %



- Les ergothérapeutes pensent à 73,3% que la plupart des patients n'ont pas conscience de leurs troubles cognitifs.

### 1.2.2 Concernant la prise en charge en ergothérapie

Prise en charge des patients :

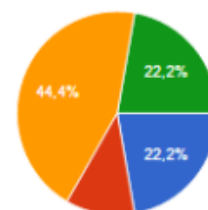
- 86% ont déjà renseigné un patient sur les troubles cognitifs
- 60% indiquent qu'il est déjà arrivé que les patients parlent spontanément de leurs difficultés cognitives

Prise en charge des patients et prise en compte de l'entourage :

- 60% des ergothérapeutes ont déjà échangé avec la famille sur les difficultés cognitives du patient

- L'initiative d'un échange a été prise par :

L'ergothérapeute	2	22.2 %
Le patient	1	11.1 %
La famille	4	44.4 %
Un autre professionnel de santé	2	22.2 %
Autre	0	0 %



- Ils estiment à 44% que le patient n'est présent qu'environ dans 25% des cas.

### 1.2.3 Concernant les informations données/recueillies sur les troubles cognitifs

Informations recueillies concernant la famille :

- Les ergothérapeutes recueillent auprès des patients les discours suivants: entourage « compréhensif », « las », « abandonnant la personne », soit « trop

présent », soit « dans le déni », « sentiment partagé entre la compréhension et les difficultés d'acceptation, l'espoir de guérison ».

#### Informations données à la famille :

- Les informations données sont souvent informelles et imprévues (lorsque l'ergothérapeute se retrouve seul avec la famille)
- Les informations peuvent être données lors de synthèses avec le médecin, lors des réunions interdisciplinaires où la famille est présente.

#### Retour sur ces échanges (remarques des patients et de l'entourage) :

- Le patient « peut paraître soulagé que ce soit rediscuté en famille », il peut paraître « étonné, semble découvrir les troubles »
- L'entourage semble « satisfait des renseignements donnés », cela peut être « difficile à entendre pour eux » mais ces échanges favorisent un « début de prise de conscience »
- Ces échanges peuvent aboutir à l'« essai de mise en place de stratégies palliatives ».

### **1.2.4 Interprétation des résultats des ergothérapeutes**

Au cours de leur prise en soins, les ergothérapeutes sont amenés à renseigner les patients sur les troubles cognitifs. La majorité des ergothérapeutes pensent que la plupart des patients n'ont pas conscience de présenter des troubles cognitifs cependant une majorité d'ergothérapeutes a déjà été confrontée à des plaintes spontanées de patients au sujet de difficultés cognitives. Ces plaintes, qui appuient les propos des patients ayant répondu à la pré-enquête, sont réelles et reflètent les besoins des patients. Les ergothérapeutes notent également que selon l'avis des patients, l'entourage n'est pas toujours pleinement compréhensif. Encore une fois, les réponses des ergothérapeutes et celle des patients s'accordent et nous donnent des pistes de réflexion sur l'importance de l'inclusion de l'entourage dans la prise en charge du patient. Les ergothérapeutes témoignent qu'ils intègrent justement la famille dans leur prise en charge en précisant qu'elle est généralement demandeuse quant à des informations. Ces échanges avec la famille sont souvent informels et permettent à la fois d'informer les familles et de répondre aux besoins

des patients qui pensent que leur famille ne mesure pas leurs difficultés. Les retours des patients et des familles sur ces échanges sont plutôt positifs mais le patient est cependant rarement présent lors de ces échanges. L'inclusion du patient et de la famille au cours de ces échanges ne permettrait-elle pas à la famille d'obtenir les réponses qu'elle souhaite et au patient de se sentir entouré et mieux compris de la part de sa famille ?

### **1.3 Conclusion sur l'analyse des besoins**

Suite à cette analyse, nous émettons l'hypothèse suivante :

*Un entretien, incluant un auto-questionnaire, planifié entre le patient, sa famille et l'ergothérapeute favoriserait la prise de conscience de l'aidant des répercussions des difficultés cognitives du patient en vie quotidienne.*

Pour illustrer notre hypothèse, nous rédigeons un protocole pouvant être proposé aux personnes présentant une sclérose en plaques. Le protocole est établi en fonction des résultats obtenus lors des deux pré-enquêtes.

## **2 Réalisation d'un protocole**

### **2.1 Généralités sur le protocole**

A l'aide du protocole [ANNEXE X], nous cherchons à étudier l'influence d'un temps d'échange planifié entre un ergothérapeute, un patient atteint de SEP et sa famille, et la passation d'un auto-questionnaire sur la prise de conscience de la famille des difficultés cognitives du patient.

Les membres de la population ciblée dans le protocole sont les personnes atteintes de sclérose en plaques, ainsi que leurs aidants. Les critères d'inclusion sont un diagnostic de SEP et de troubles cognitifs certains. Pour faire partie de l'étude, les patients doivent avoir conscience de leurs difficultés cognitives, leurs capacités de compréhension doivent être préservées afin qu'ils comprennent l'intérêt de l'étude et puissent répondre aux questions de l'auto-questionnaire. Les participants doivent être consentants vis-à-vis des modalités de l'expérimentation. L'étude peut être réalisée à l'initiative des patients (patients estiment que leur famille ne mesure pas

l'ampleur des troubles) ou des aidants qui se questionnent sur les changements d'ordre cognitif de leurs proches. Les critères de non-inclusion sont l'absence de plaintes cognitives de la part des patients. Les patients présentant des polyopathologies cognitives associées ne sont pas inclus pour ne pas fausser les résultats de l'étude. D'après les lectures scientifiques et l'analyse des résultats de la pré-enquête destinée aux patients, nous constatons que l'âge du patient, l'entrée d'âge dans la maladie, le nombre d'années de maladie et le type de SEP ne sont pas significatifs quant à la présence ou l'intensité des troubles cognitifs [ANNEXE VII ET VIII]. Ils ne seront donc pas à prendre en compte pour cette étude. Les ergothérapeutes diplômés d'état et travaillant auprès de notre population cible sont habilités à entreprendre ce protocole.

La finalité de cette étude est que le patient se sente mieux compris par son entourage et donc qu'il puisse mieux vivre son handicap invisible. Pour cela, il est important que l'aidant identifie les possibles répercussions des troubles dans la vie quotidienne, qu'il adopte un comportement adéquat face au proche malade, qu'il lui apporte des aides dans la vie de tous les jours.

L'étude se déroulerait dans des centres accueillant la population ciblée (hospitalisation à temps partiel, hospitalisation à temps complet, hôpital de jour...). L'étude durerait en tout deux mois pour chaque patient et comporterait deux temps : un premier temps pour la passation d'un premier entretien (annonce le début de l'étude : J1) et un deuxième temps pour la réalisation d'un deuxième entretien (entre J50 et J60). Nous laisserions 50 à 60 jours de délai entre l'expérimentation et son retour pour évaluer les potentiels changements sur le long terme.

## **2.2 Temps 1 : réalisation de l'entretien d'expérimentation**

Le premier entretien serait réalisé suite à une plainte d'un patient ou d'un aidant au cours de la première ou de la deuxième semaine d'hospitalisation. Ce délai maximal serait fixé pour laisser le temps : de réaliser l'entretien, de réaliser les séances ciblées en ergothérapie, d'avoir des retours à la suite de l'entretien. Des données seraient collectées au niveau du patient et de l'aidant (voir le protocole). L'entretien durerait entre 1h et 1h30 et serait réalisé dans une pièce isolée de la salle commune.

L'entretien débuterait par la passation individuelle de l'auto-questionnaire Mac-Nair par les participants de l'expérimentation [ANNEXE XI], pour ne pas biaiser les résultats. Le thérapeute expliquerait le déroulé de l'entretien et comment répondre aux questions. A l'issue de cette étape, le thérapeute calculerait les scores obtenus et en ferait part aux participants. La comparaison de ces résultats aboutirait à une discussion entre le patient, l'aidant et l'ergothérapeute sur la perception de l'aidant des difficultés du patient.

<i>Questions</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très Souvent
1 J'ai des difficultés à me souvenir des numéros de téléphone familiers					
2 J'oublie où j'ai posé mes lunettes, mes clefs, mon porte-monnaie, mes papiers					
3 Quand je suis interrompu(e) dans une lecture, j'ai du mal à retrouver où j'en étais					
4 Quand je fais des courses, j'ai besoin d'une liste écrite					

*Exemples de questions de l'auto-questionnaire Mac Nair*

Lors de l'entretien, l'ergothérapeute pourrait également informer les participants sur son rôle de thérapeute dans le repérage, l'analyse et dans l'accompagnement des difficultés dans des situations concrètes de la vie quotidienne. Par le biais de l'entretien, l'ergothérapeute se renseignerait sur les possibles moyens de compensation déjà mis en place par le patient et par l'aidant. L'auto-questionnaire serait un outil d'évaluation qui permettrait à l'ergothérapeute de relever les situations de handicap du patient. A la suite de l'entretien, l'ergothérapeute pourrait utiliser cet outil pour axer ses prises en soins, proposer une rééducation cognitive et/ou proposer des mises en situation.

### **2.3 Temps 2 : retours sur l'entretien d'expérimentation**

A J50 ou J60, l'ergothérapeute rencontrerait à nouveau le patient et l'aidant pour obtenir des retours sur l'expérimentation. Le deuxième entretien serait réalisé au même endroit que le premier et durerait environ 1h, temps adaptable en fonction de la situation. L'ergothérapeute fournirait un questionnaire de satisfaction pour le patient et un pour l'aidant. Le questionnaire de satisfaction donné aux aidants [ANNEXE XIII] s'intéresserait aux ressentis de ces derniers sur le protocole. Il leur demanderait clairement : « cette expérimentation vous a-t-elle permis de prendre

conscience de l'ampleur des difficultés de votre proche ? » Le questionnaire de satisfaction donné aux patients [ANNEXE XII] leur permettrait d'évaluer s'ils pensent que leur entourage les comprend mieux qu'avant. Ces résultats seraient destinés au thérapeute, afin d'évaluer l'intérêt de son intervention. Les réponses seraient individuelles et anonymes. Celui-ci serait organisé pour échanger sur les bénéfices et/ou les inconvénients de cette expérimentation. Le thérapeute poserait des questions sur les récentes activités personnelles, familiales, de loisirs, et/ou professionnelles du patient pour noter s'il y a des changements. Il interrogerait l'aidant sur son ressenti deux mois après l'expérimentation. Les réponses obtenues lors de l'échange et les questionnaires de satisfaction serviraient de supports pour valider ou invalider l'hypothèse.

### **3 Méthode de l'expérimentation**

#### **3.1 Outil de l'expérimentation**

Des entretiens semi-directifs sont réalisés afin d'évaluer la validité de l'hypothèse. L'aspect quantitatif était recherché lors des pré-enquêtes dans un but de refléter le plus justement possible les besoins des patients. L'outil de l'entretien permet ici d'obtenir un retour qualitatif. Il apporte des remarques précises et orientées sur l'évaluation du protocole proposé. Il paraît le plus pertinent puisqu'il permet d'apporter des réponses qui ne pourraient pas être prédites par des questionnaires. Il offre la possibilité d'une expression plus libre, de partager ses ressentis. Les entretiens ont été réalisés selon la disponibilité des ergothérapeutes c'est-à-dire en face à face, par téléphone et par Skype®. Il est demandé aux ergothérapeutes de lire au préalable le protocole pour échanger en cas d'incompréhension ou de questions. Le protocole est soit envoyé par mail (pour l'entretien téléphonique et l'entretien Skype®), soit imprimé et donné en main propre (pour l'entretien en face à face). Une feuille de consentement éclairé est donnée aux participants, rappelant leurs droits et les modalités de l'entretien [ANNEXE IX].

Le guide d'entretien comporte 9 questions [ANNEXE XIV] dont 4 questions fermées, 3 questions ouvertes, et 2 questions à choix multiples. Des questions se penchent sur la cohérence et l'intérêt du protocole, d'autres questions s'intéressent à sa faisabilité sur le terrain. Certaines questions laissent la possibilité aux

ergothérapeutes de livrer leur expérience personnelle, de donner leur avis ou de leur demander comment ils auraient réagi dans certaines situations. Une question permet de rendre compte de la personne la plus concernée par l'intérêt du protocole et une autre question évalue directement l'hypothèse testée. De façon générale, l'entretien est utilisé pour évaluer le protocole d'une autre manière que sur le terrain et pour le faire évoluer. Il permet également d'approfondir nos connaissances sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des troubles cognitifs du patient atteint de SEP.

### **3.2 Population ciblée pour l'étude**

Les ergothérapeutes ciblés sont ceux travaillant ou ayant travaillé dans des structures accueillant des personnes atteintes de scléroses en plaques. Après avoir pris contact avec plusieurs structures, 4 ergothérapeutes acceptent de réaliser un entretien. C'est également avec l'aide des réseaux sociaux que 3 autres ergothérapeutes répondent favorablement pour participer à cette étude.

Nous prévoyons dans un premier temps de réaliser 7 entretiens dans l'attente d'autres réponses. Les réponses du premier entretien n'ont pas pu être exploitées étant donné que l'ergothérapeute travaille dans une M.A.S (maison d'accueil spécialisée), structure dans laquelle les patients sont dépendants et où la famille a déjà conscience des difficultés du patient. Ce premier entretien a tout de même été mené pour échanger sur le sujet mais il a été cependant exclu de l'étude. Deux ergothérapeutes ont présenté des indisponibilités de dernière minute, empêchant la réalisation des entretiens et une autre n'a finalement pas donné suite. Un des centres contacté et spécialisé dans la prise en charge des patients atteints de SEP accorde sa disponibilité trop tardivement.

### **3.3 Objectif de l'expérimentation**

L'objectif du recueil de données par l'entretien est d'apporter des critiques positives et/ou négatives sur la pertinence et la cohérence de l'application de ce protocole auprès de la population cible.

Le fait d'interroger les ergothérapeutes sur le protocole permet de noter si, selon eux, le protocole pourrait permettre un début de prise de conscience de l'aidant des

répercussions des difficultés cognitives du patient dans sa vie quotidienne, et par conséquent si l'hypothèse serait validée ou invalidée.

L'entretien permet également d'obtenir des réponses sur la manière dont les ergothérapeutes peuvent intervenir pour favoriser la prise de conscience de l'aidant.

### 3.4 Difficulté rencontrées au cours de l'expérimentation

Il a été compliqué d'obtenir de la disponibilité pour la passation d'un entretien de la part des ergothérapeutes sollicités. Cela peut également s'expliquer par le fait qu'il était demandé aux ergothérapeutes de dégager du temps personnel, en plus des entretiens, pour lire le protocole au préalable.

La deuxième difficulté a été le recueil des informations nécessaires pour l'évaluation du protocole. En effet, à chaque début d'entretien il a été proposé aux ergothérapeutes, s'ils le souhaitaient, qu'un rappel soit fait sur le protocole. Les trois ergothérapeutes ont souhaité ce rappel. Cette partie de l'entretien a duré à chaque fois environ 15 à 20 min et amenait à un échange sur le protocole avec les ergothérapeutes. Cependant, lorsque l'explication du protocole était terminée, un grand nombre d'éléments de réponses avait déjà été évoqué ou simplement survolé, ce qui a rendu la suite de l'entretien compliqué au niveau de l'organisation des questions ultérieures à poser.

## 4 Analyse des résultats

### 4.1 Méthode d'analyse

Pour l'analyse des entretiens, la trame initiale du protocole est reprise et chaque partie est mise en lien avec les éléments de réponses recueillis au cours de l'entretien. Les questions posées lors de l'entretien seront notées et mises en relation avec des parties du protocole dans la partie ci-dessous « *résultats des entretiens* ». Les réponses apportées par les ergothérapeutes permettent de faire évoluer le protocole, de proposer des pistes d'amélioration et donc de valider ou invalider notre hypothèse. Nous mettons des réserves quant aux conclusions tirées au cours des entretiens. En effet, il est possible d'imaginer que les réponses pourraient être différentes si elles étaient plus nombreuses.

## 4.2 Résultat des entretiens

Tous les ergothérapeutes interrogés travaillent actuellement avec des personnes présentant une sclérose en plaques. Les réponses de chaque ergothérapeute n'interviendront pas dans chaque partie du protocole étant donné que certaines réponses ont parfois été apportées spontanément lors de l'explication du protocole. Nous reprenons le protocole initial. Les entretiens réalisés ont duré entre 30 et 45 minutes.

	Lieu d'exercice
Ergothérapeute A	Clinique Médicale
Ergothérapeute B	Polyclinique Service Médecine Physique et de Réadaptation
Ergothérapeute C	Institut Médical

### 4.2.1 Généralités

#### Population ciblée

S'il avait réalisé le protocole, l'ergothérapeute B aurait élargi la population ciblée aux patients anosognosiques. Il est d'accord avec les ergothérapeutes ayant répondu à la pré-enquête pour dire que dans la plupart des cas les patients n'ont pas conscience de leurs troubles cognitifs. Comme ils sont non-inclus pour l'étude, le protocole reste cohérent selon lui mais il remarque que la réalité est quelque peu différente. Les patients verbalisant leurs difficultés sont moins nombreux que ceux n'en ayant pas conscience. Les thérapeutes sont souvent confrontés à ce deuxième cas de figure alors qu'ils peuvent apporter beaucoup aux patients lorsqu'ils sont conscients de leurs troubles et sont volontaires en séances. L'ergothérapeute C nous fait remarquer que les patients rentrent souvent peu dans la plainte. Selon lui, cela est dû au fait qu'ils soient toujours beaucoup aidés en journée et très fatigables. Pour lui, beaucoup de patients ne se rendent pas compte que les troubles cognitifs sont un symptôme plutôt qu'une conséquence de la fatigue. Les ergothérapeutes A et C pensent que les patients ne se plaignent pas et n'informent pas leurs familles pour se préserver et se protéger. Un patient de l'ergothérapeute C s'est exprimé « je suis une charge pour ma famille », c'est sans doute pour cela, qu'ils ne se plaignent pas, selon lui. L'ergothérapeute C aurait également inclus, dans la population ciblée, les patients qui ne rentrent pas dans la plainte, pour leur expliquer que ce protocole peut leur être proposé.

### Lieu d'étude

L'ergothérapeute B réaliserait plutôt ce protocole en hôpital de jour car les patients rentrent le soir à leur domicile et pourraient ainsi transférer au domicile ce qu'ils ont mis en pratique en journée avec l'ergothérapeute.

### Durée de l'étude

La durée de l'étude semble trop longue pour l'ergothérapeute A, cependant les trois ergothérapeutes s'accordent à dire que cette durée dépendra du patient, de son évolution et de la fréquence à laquelle il vient en séances. Dans certains cas, 50 à 60 jours seront trop longs et peu adaptés car les patients et la famille peuvent oublier ce qu'il s'est dit lors du premier entretien (ergothérapeute C) ou les choses peuvent avoir énormément évolué. Toutefois, selon l'ergothérapeute C, ce temps d'évolution permettrait à l'ergothérapeute d'avoir un retour sur sa pratique.

### 4.2.2 Temps 1 et temps 2

**Qui ? Question 1 : Si vous deviez utiliser cette méthode avec vos patients, le feriez-vous seul ou avec un autre professionnel de santé ? Pourquoi ? Lequel ?**

	Ergo*	Ergo et Médecin	Ergo et Psychologue	Ergo et Neuropsychologue
Ergothérapeute A		X	X	
Ergothérapeute B		X	X	X
Ergothérapeute C	X (1 <sup>er</sup> entretien)			X (2 <sup>e</sup> entretien)

\*Ergo = ergothérapeute

Les professionnels cités pour participer à cette expérimentation avec l'ergothérapeute sont le médecin, le psychologue et le neuropsychologue. Les ergothérapeutes axent leurs réponses en fonction des professionnels présents dans leur structure respective. L'ergothérapeute B précise que les troubles cognitifs peuvent être difficiles à entendre ou à supporter (notamment pour l'acceptation du handicap), ce qui justifierait la présence d'un psychologue. Le médecin pourrait être présent lors de l'entretien pour l'ergothérapeute A alors que l'ergothérapeute B ferait passer l'entretien sans lui, cependant il trouve important que ce dernier, avec son rôle de coordonnateur des soins, puisse garder un regard sur la situation. Les neuropsychologues pourraient être sollicités selon les ergothérapeutes B et C pour apporter un regard plus analytique. L'ergothérapeute C inclurait le neuropsychologue à partir du deuxième entretien. Selon lui, un ergothérapeute pourrait réaliser seul le

premier entretien pour ne pas sembler trop imposant face au patient et son aidant et le neuropsychologue participerait au deuxième entretien pour discuter de l'évolution. Ces résultats révèlent l'importance du travail pluridisciplinaire autour d'une même problématique de santé.

**Quand ? Question 2 : A quel moment de la prise en charge feriez-vous passer le premier entretien ?**

C'est notamment une fois qu'une relation de confiance serait établie que les ergothérapeutes A et C commenceraient le protocole. L'ergothérapeute C nous précise que cela varie en fonction du temps de séjour du patient. Il commencerait dès le début si le patient reste peu de temps mais attendrait plus longtemps, afin de créer d'abord une relation de confiance, si le patient reste plus longtemps. L'intervention peut se faire à tout moment de la prise en soins d'après l'ergothérapeute A, qui s'ajuste au patient. Ces résultats démontrent qu'il est nécessaire de s'adapter au patient afin d'aborder un sujet pouvant être délicat comme le handicap invisible.

**Comment ? Question 3 : Si vous appliquiez ce protocole, l'auto-questionnaire pourrait-il vous servir pour vos séances futures avec le patient ?**

L'auto-questionnaire servirait aux ergothérapeutes A et C et permettrait surtout à l'ergothérapeute B d'indiquer dans sa prise en charge. Il précise que le questionnaire donne le ressenti du patient mais pas d'information d'un point de vue médical. Selon lui, il est parfois difficile d'isoler un trouble de l'ordre moteur ou de l'ordre cognitif (par exemple, ne pas arriver à mettre la clé dans la serrure, est-ce un trouble praxique ou un manque de force ?). Toutefois, il juge intéressant de l'utiliser comme piste pour axer la prise en charge. Pour l'ergothérapeute A, l'auto-questionnaire apporte des éléments plus précis qu'un simple entretien, comme les entretiens d'entrée, où ce sont plutôt les thérapeutes qui questionnent les patients. Selon lui, il est toujours utile de posséder des outils supplémentaires. L'ergothérapeute C témoigne que cet auto-questionnaire semble fait sur mesure pour les patients présentant une SEP. Selon lui, il fait tout de suite écho aux patients. Il permet de relever beaucoup d'éléments de façon beaucoup plus intéressante que le MMS, bilan cognitif utilisé dans sa structure, qui n'est pas adapté pour les patients jeunes. Ces réponses montrent un autre aspect de l'utilité de ce protocole. Il nous montre qu'il permettrait aux

ergothérapeutes d'utiliser un nouvel outil, l'auto-questionnaire, qui pourrait leur servir dans leurs prises en soins.

**Passation Question 4 : Pensez-vous que ce protocole soit réalisable dans votre structure ?**

Comme nous ne testons pas le protocole auprès de notre population cible, il est important de prédire les effets de ce protocole sur les patients mais également d'évaluer sa possibilité de réalisation au sein des structures. Le protocole serait très réalisable dans la structure de l'ergothérapeute C. En effet, des séances d'ETP sont prévues pour des personnes atteintes de SEP, séances qui aborderont les troubles cognitifs. Le protocole pourrait être inclus dans le programme ou être réalisé en amont ou à la suite des séances d'ETP. Le protocole serait réalisable dans les structures des ergothérapeutes A et B selon plusieurs conditions d'ordre logistique, réglementaire et administratif. Pour l'ergothérapeute A, tout est question d'organisation (organisation de la part du patient, des familles, des ergothérapeutes, des plannings). Pour l'ergothérapeute B, cela serait réalisable, il faudrait au préalable l'autorisation du cadre de santé et du directeur de l'établissement, ainsi que l'accord du médecin.

**4.2.3 Critiques concernant le protocole**

**Question 5 : Selon votre avis personnel, ce protocole serait-il plus utile pour les patients, pour les aidants ou pour les ergothérapeutes ?**

Ce protocole a été créé dans le but d'aider l'aidant à prendre conscience des difficultés cognitives du patient. Cependant, la finalité est d'aider le patient à se sentir compris de la part de son entourage. Mais l'ergothérapeute peut également utiliser ce protocole pour indiquer sa prise en charge et s'en servir pour ajuster ses séances, ou organiser de nouvelles actions auprès des patients ou des aidants. Nous nous questionnons sur l'avis des ergothérapeutes quant à l'intérêt premier du protocole.

Nous classons les réponses de 1 à 3 en fonction des réponses des ergothérapeutes.

	Le patient	La famille	L'ergothérapeute
Ergothérapeute A	1	2	2
Ergothérapeute B	1	1	1
Ergothérapeute C	1	1	2

Le patient : il ressort à l'unanimité que ce protocole serait avant tout utile pour lui. En effet, l'ergothérapeute est au service du patient (ergothérapeute C), c'est le patient qui est au centre de sa prise en soins (ergothérapeute A). Le protocole peut porter le patient et s'avérer être un élément moteur pour la prise en charge (ergothérapeute B). Selon les ergothérapeutes A et B, le protocole peut aider le patient à se sentir mieux dans sa rééducation car il se sentira écouté et pris en compte. Selon eux, nous pouvons supposer que le patient présentera un meilleur moral et donc une meilleure santé psychique, et qu'il sera ainsi plus participatif lors des séances. Le protocole peut également permettre au patient de se confier davantage face à ses difficultés (ergothérapeute B).

L'aidant : selon les ergothérapeutes B et C, le protocole aiderait l'aidant à mieux comprendre les troubles présentés par son proche. Suite au protocole, le patient et la famille pourront adapter leur quotidien et ainsi le faciliter (ergothérapeute C).

L'ergothérapeute : ce protocole peut permettre à l'ergothérapeute de sentir son patient plus volontaire et plus motivé en séances (ergothérapeute B).

**Question 6 : Pensez-vous qu'il permette à l'aidant de prendre conscience des difficultés du patient ?**

L'ergothérapeute A suggère qu'il est délicat que ce soit l'ergothérapeute qui fasse seul cette démarche envers la famille. Il pense que cela peut rompre le lien de confiance avec le patient, que certaines familles vont être dans le rejet ou dans la non-compréhension de la démarche et qu'il serait peut-être plus approprié que la demande vienne du médecin. Selon lui, ce sont plutôt les moyens de compensation mis en place ou la mise en place des aides techniques qui vont permettre à la famille de se rendre compte que leur proche présente des difficultés.

Selon l'ergothérapeute B, il sera difficile pour la famille de prendre conscience des difficultés de leur proche uniquement à partir d'un auto-questionnaire sous forme papier. Il indique qu'il serait plus efficace de passer par des mises en situation concrètes pour que l'aidant se rende compte des difficultés engendrées par les troubles du patient. Selon lui, le protocole, serait surtout utile pour préparer le retour au domicile et pour préparer les patients à y vivre, malgré leurs difficultés cognitives.

Pour l'ergothérapeute C, oui, le protocole permettrait un début de prise de conscience de la part de l'aidant des difficultés cognitives du patient. En effet, selon lui, la famille ne se rend pas toujours compte que les troubles cognitifs sont de réels symptômes et non pas des maladroites de la part de leur proche. Ce protocole permettrait donc d'attirer leur attention à ce sujet.

Ainsi, les résultats nous indiquent qu'un ergothérapeute sur trois pense que le protocole permettrait aux aidants de prendre conscience des difficultés cognitives présentées par le patient. Le protocole peut-il présenter d'autres utilités ?

**Question 7 : Vous verriez-vous utiliser cette méthode (entretiens avec le patient et son entourage) avec vos patients atteints de SEP ? Pour quelles raisons ?**

Les ergothérapeutes A et C se voient utiliser ce protocole. Selon l'ergothérapeute A, il peut être pertinent car le protocole est une façon d'expliquer aux aidants les troubles du comportement (dus aux troubles cognitifs) de leur proche. Le protocole permet de faire du lien avec la famille qui n'est pas toujours informée sur la possibilité d'un déclin cognitif chez leur proche (ergothérapeute C). Même s'il semble compliqué que le protocole puisse permettre la prise de conscience de l'aidant des difficultés cognitives du patient, il permet tout de même d'inclure l'entourage dans la prise en charge et de montrer au patient qu'il est considéré.

**Question 8 : Que feriez-vous si demain un patient vous disait que sa famille ne mesure pas l'ampleur des répercussions des difficultés cognitives dans sa vie quotidienne ?**

Les deux ergothérapeutes A et C préviendraient le médecin dans un premier temps, l'ergothérapeute A en parlerait également à l'équipe. Il pourrait programmer une rencontre avec la famille pour leur donner des outils et des exemples concrets. L'ergothérapeute C, quant à lui, proposerait, s'il n'avait pas eu l'idée du protocole, d'organiser une réunion familiale réunissant divers professionnels, le patient et sa famille, en leur rappelant qu'ils ne sont pas présents pour être jugés. Selon lui, cette situation est tout de même délicate et peu confortable aussi bien pour les professionnels que pour le patient et sa famille. La notion d'interdisciplinarité est un

élément majeur cité spontanément par les deux ergothérapeutes. Il en ressort également l'importance de l'inclusion de l'aidant dans la prise en soins.

**Question 9 : Pouvez-vous citer des points positifs et des points négatifs de ce protocole ?**

Les points négatifs :

- Les critères d'inclusion excluent les patients qui ne présentent pas de plainte initiale (selon l'ergothérapeute C).
- L'aspect pluridisciplinaire ne ressort pas du protocole (ergothérapeute A)

Les points positifs :

- Le protocole peut permettre au patient de l'aider à révéler ses troubles (ergothérapeute B)
- L'auto-questionnaire est très justement choisi (ergothérapeute C)
- Le thème du protocole qui traite des troubles cognitifs (ergothérapeute C).

Les axes d'amélioration :

- Prévoir des moments informels avec le patient pour discuter du protocole avant l'attente des 50 ou 60 jours (ergothérapeute A)
- Ajouter un troisième cas de figure où la demande vient du patient et de son aidant (ergothérapeute B)
- Refaire passer l'auto-questionnaire au cours du deuxième entretien pour relever l'évolution (ergothérapeute B).

L'ergothérapeute A insiste sur le fait qu'un protocole doit être vu et revu car les pratiques évoluent constamment et l'ergothérapeute C souligne le fait qu'il trouve le protocole très bien établi et très intéressant.

### 4.3 Validation de l'hypothèse

Le protocole écrit s'est inspiré des réponses obtenues lors des pré-enquêtes destinées à la fois aux patients et aux ergothérapeutes. Il était important de proposer une méthode applicable en ergothérapie tenant compte des diverses remarques et problématiques relevées. Le protocole se devait d'inclure l'entourage dans la démarche de prise en soins. Il devait proposer un moyen d'informer le patient et/ou l'aidant sur les troubles cognitifs au cours de la SEP. Il semblait également essentiel de sensibiliser l'entourage quant aux répercussions de ces derniers dans la vie quotidienne et d'inclure le patient dans les échanges proposés aux aidants. Le protocole devait aider l'aidant à prendre conscience des difficultés cognitives du patient dans le but que ce dernier se sente compris de la part de ses proches et, ainsi, vive mieux son handicap invisible.

Un ergothérapeute valide l'hypothèse et pense que le protocole favoriserait un début de prise de conscience de la part de l'aidant. Selon les deux autres ergothérapeutes, il semble difficile de traiter ce sujet, souvent délicat aux yeux des patients, et de l'aborder avec la famille avec comme seul moyen l'utilisation d'un auto-questionnaire. La non-réalisation du protocole sur le terrain et le nombre d'entretiens réalisés ne permet pas d'obtenir de résultats suffisants pour conclure en l'état au bénéfice du protocole sur la prise de conscience de l'aidant. L'hypothèse ne peut donc pas être validée. Nous notons toutefois que les ergothérapeutes questionnés se verraient utiliser le protocole dans leur structure.

## Discussion

### 1 Retour sur l'hypothèse et l'intérêt du protocole

Cette étude s'est penchée sur le protocole élaboré dans le but de favoriser la prise de conscience de l'aidant des difficultés cognitives du patient atteint de sclérose en plaques. Le nombre d'ergothérapeutes ayant évalué le protocole au cours d'entretiens ne permet pas de conclure quant à son efficacité sur le terrain. Outre la prise de conscience de l'aidant, le protocole avait plusieurs finalités.

La première finalité de l'étude était que l'aidant identifie les répercussions des troubles cognitifs dans la vie quotidienne de son proche. Le protocole, par le biais des informations délivrées au cours de l'entretien, et par le biais de l'auto-questionnaire, peut aider l'entourage dans l'identification des conséquences cognitives selon les ergothérapeutes interrogés.

La deuxième finalité était que l'aidant adopte un comportement adéquat face au proche malade et que le patient se sente mieux compris de la part de son entourage. Le protocole, avec les entretiens et l'auto-questionnaire, tend à sensibiliser les aidants sur les troubles cognitifs. Cette sensibilisation leur faciliterait la compréhension de certaines attitudes de leur proche. Les patients, eux, se sentiraient ainsi mieux compris. Il est possible d'imaginer que cette compréhension de la part des aidants limiterait les situations conflictuelles suite aux modifications d'humeur du patient, engendrées par leurs difficultés cognitives.

La dernière finalité était que l'aidant apporte des aides à son proche dans la vie de tous les jours. Le but premier du protocole est d'aider la famille à prendre conscience des difficultés cognitives du patient mais le protocole pourrait être utilisé pour repérer les situations de handicap du patient. Dès l'identification des gênes, à l'aide de l'auto-questionnaire, l'ergothérapeute pourrait proposer au patient et à l'aidant des stratégies ou des moyens de compensation afin de pallier les difficultés.

## 2 Biais de l'étude

Il n'est pas aisé de réaliser un protocole applicable à chaque patient. Chacun est différent aussi bien dans son parcours de vie, dans les symptômes cognitifs présentés ou dans l'acceptation de la maladie. Le protocole cible les personnes conscientes de leurs troubles et présentant des plaintes. Il a été constaté d'après nos résultats que la majeure partie des patients n'exprimaient pas leur plaintes ou n'avaient pas conscience de présenter des troubles d'ordre cognitif. Nous nous questionnons sur la pertinence d'élargir notre étude aux patients présentant des troubles mais n'ayant pas de plainte, par souci de cibler une population plus représentative de la réalité. Nous relevons donc un biais entre les situations vécues au quotidien par les ergothérapeutes et les propos et besoins recueillis par les patients lors de la pré-enquête. Nous émettons l'hypothèse que ce biais s'expliquerait par le fait que les patients ayant des plaintes ne sont pour la plupart pas hospitalisés.

L'entretien ayant commencé par l'explication du protocole, il ne fut pas simple de mener l'entretien comme il était initialement prévu. Il est possible de s'interroger sur l'impact d'avoir rappelé le protocole en début d'entretien sur les réponses obtenues. L'explication du protocole favorisait les échanges et les remarques. Ces informations riches, abordaient parfois des éléments de réponses souhaités par la suite. Il n'était pas simple de sélectionner les questions à poser à nouveau sans se répéter. Le protocole a été distribué aux ergothérapeutes avant l'entretien, toutefois il est toujours difficile de s'imprégner d'un travail sans explication au préalable. Il a donc été rajouté un paragraphe exposant la synthèse des réponses obtenues aux pré-enquêtes pour l'analyse des besoins pour le deuxième entretien afin que les ergothérapeutes comprennent la démarche et la problématique posée. Nous relevons que les résultats s'appuient sur des propos d'ergothérapeutes diplômés d'état depuis moins de deux ans. Cela ne remet en aucun cas leurs compétences en question, néanmoins, les résultats sont à nuancer quant au peu d'années d'expérience qu'ils présentent actuellement. Les ergothérapeutes viennent de trois structures différentes, ce qui favorise le partage d'expériences sur des terrains différents. Dans l'idéal, il aurait été souhaitable de réaliser davantage d'entretiens au sein de nombreuses autres structures auprès d'ergothérapeutes plus ou moins expérimentés, afin d'affiner ou nuancer les résultats.

### 3 Poursuite de l'étude

Dans un objectif de poursuite de l'utilisation de ce protocole, il pourrait être prioritairement réalisé dans les structures accueillant le patient en journée, ce qui lui permettrait de faire du lien entre l'auto-questionnaire et son domicile. Il serait intéressant d'intégrer d'autres professionnels de santé au cours de cette démarche. Des mises en situation pourraient également être proposées au patient à la suite du premier entretien dans un souci d'assurer son accompagnement et de faire du lien entre l'entretien réalisé et les séances en ergothérapie. Les mises en situation proposées pourraient soit se baser sur les réponses de l'auto-questionnaire rempli au cours de l'entretien, soit s'appuyer sur les activités signifiantes de la personne pour l'intéresser davantage. Il serait possible de convier l'aidant à une séance si le patient donnait son accord. Des moyens de compensation pourront dès lors être adoptés par le patient.

Finalement, l'approche du protocole ressemble à la démarche de l'ETP. Des séances d'éducation thérapeutique pourraient ainsi être proposées au patient et aux familles. Elles apporteraient à la fois des savoirs (sur les troubles cognitifs), des savoir-faire (lors de mises en situation) et des savoir-être (mettre en place des stratégies et des moyens de compensation pour s'adapter face à de nouvelles situation).

## Conclusion

C'est par l'inclusion de l'aidant dans la prise en soins du patient que l'ergothérapeute permet à l'aidant de mesurer l'impact des troubles cognitifs dans la vie quotidienne de son proche atteint de sclérose en plaques. Des entretiens planifiés, associés à des mises en situation basées sur les activités significatives ou sur les difficultés du patient, peuvent être proposés au patient ainsi qu'à son proche. Les résultats de l'étude ne permettent pas, en l'état, de conclure au bénéfice du protocole proposé pour répondre à la problématique posée. Cependant, il est à noter qu'il permettrait de faire du lien entre l'aidant et le patient en incluant l'aidant et de les informer sur les troubles cognitifs. De plus, l'aidant pourrait aider son proche en lui apportant des aides dans la vie quotidienne.

La prise en compte de l'environnement du patient, dont son entourage, me semblait un des éléments primordiaux dans l'intervention d'un ergothérapeute. Elle est d'autant plus nécessaire dans l'accompagnement des patients présentant une maladie neurodégénérative et dans l'accompagnement d'un trouble invisible tel que les troubles cognitifs. Leur dépistage, leur explication, leur rééducation et les stratégies à mettre en place pour les compenser sont des missions pour toute l'équipe pluridisciplinaire. D'après les recommandations de l'HAS, l'ergothérapeute s'inscrit dans certaines de ces missions. Le protocole proposé dans cette étude s'appuie sur les constats obtenus à l'aide de pré-enquêtes. Il a été conçu dans le but d'assurer, voire d'améliorer, la qualité des soins des patients atteints de SEP ainsi qu'une meilleure acceptation de la maladie grâce à la compréhension de l'aidant.

Ce travail d'initiation à la recherche a été un enrichissement tant sur le plan professionnel que personnel. Les lectures scientifiques m'ont permis d'approfondir mes connaissances sur la maladie de la sclérose en plaques mais également sur la pratique de l'ergothérapeute. Les échanges avec les patients et les ergothérapeutes ont également été très enrichissants. Cette initiation à la recherche m'a sensibilisée à l'intérêt de continuer à s'informer et à se former dans le but de se renouveler et de toujours vouloir améliorer sa pratique.

En persévérant dans notre raisonnement, il serait intéressant de proposer l'inclusion de ce protocole au sein de séances d'ETP.

## Bibliographie

### Ouvrages

ADAM Stéphane, DESGRANGES Béatrice, EUSTACHE Francis et al. *Evaluation et prise en charge des troubles mnésiques* [en ligne]. Solal groupe De Boeck, 2003, 430 p. Disponible sur :

[https://books.google.fr/books?id=mXopAwAAQBAJ&dq=La+m%C3%A9moire+est+la+fonction+mentale+qui+permet+d%E2%80%99encoder,+de+stocker+et+de+restituer+des+informations+%C2%BB.&hl=fr&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.fr/books?id=mXopAwAAQBAJ&dq=La+m%C3%A9moire+est+la+fonction+mentale+qui+permet+d%E2%80%99encoder,+de+stocker+et+de+restituer+des+informations+%C2%BB.&hl=fr&source=gbs_navlinks_s) (consulté le 15/12/2015).

ASSOUAD, R. Traitement médicamenteux actuel et à venir dans la SEP. In AMARENCO G, ASSOUAD R, AYMARD C et al. *Actualités sur la prise en charge des pathologies neurologiques à potentiel évolutif : à propos de la SEP et de la maladie de Parkinson*. Sauramps Médical, 2014, p. 31 à 110.

BONDIL Alain. *Un autre regard sur la sclérose en plaques. Dans les pas du Dr C. Kousmine*. Jouvence Santé, 2013, p. 49 à 61.

BROCHET Bruno, DEFER Gilles et PELLETIER Jean. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson, 2010, p. 5 à 122.

BROCHET Bruno, BONNET M, DELOIRE M et al. *Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques* : Editions Elsevier Masson, 2007.

COLLETTE MAHIANT Jean-Pierre. *Vérification des compétences exécutives en résolution de problèmes*. Marseille, Solal groupe De Boeck, 2013.

EHRLE Nathalie. *Fonctions exécutives*. In BROCHET Bruno, DEFER Gilles et PELLETIER Jean. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson, 2010, p. 89 à 106.

EHRLE Nathalie et Audrey Henry. *Mémoire de travail*. In BROCHET Bruno, DEFER Gilles et PELLETIER Jean. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson, 2010, p. 107 à 114.

JUILLERAT A.C in ADAM Stéphane, DESGRANGES Béatrice, EUSTACHE Francis et al. *Evaluation et prise en charge des troubles mnésiques* [en ligne]. Solal groupe De Boeck, 2003, 430 p. Disponible sur : [https://books.google.fr/books?id=mXopAwAAQBAJ&dq=La+m%C3%A9moire+est+la+fonction+mentale+qui+permet+d%E2%80%99encoder,+de+stocker+et+de+restituer+des+informations+%C2%BB.&hl=fr&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.fr/books?id=mXopAwAAQBAJ&dq=La+m%C3%A9moire+est+la+fonction+mentale+qui+permet+d%E2%80%99encoder,+de+stocker+et+de+restituer+des+informations+%C2%BB.&hl=fr&source=gbs_navlinks_s) (consulté le 15/12/2015).

MONTREUIL Michèle et PELLETIER Jean. *Troubles thymiques et émotionnels*. In BROCHET Bruno, DEFER Gilles et PELLETIER Jean. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Elsevier Masson, 2010, p. 27 à 46.

PETINIOT MARIE-JEANNE. *Accompagner l'enfant atteint des troubles d'apprentissage* Chronique sociale, 2<sup>ème</sup> édition, 2012, p.166 à 168.

SELLAM Salomon. *La sclérose en Plaques, une véritable arnaque transgénérationnelle*. Edition Bérangel, 2012, p. 9 à 31.

VAN DER LINDER Martial. *L'évaluation des troubles de la mémoire. Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage)*. Marseille, Solal groupe De Boeck, 2004, 104 p.

## Articles

ABERNETHY D A, SIEGERT R J. *Depression in multiple sclerosis: a review*. Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry, 2005, p. 469-475.

ARDIZZONE Marc, BA Nathalie, CAGNARD Nicolas et al. *Information presse : origine des maladies auto-immunes : le scénario se confirme*. Inserm, 21 février 2006, volume 1033. N.8.

Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches. Le test des errances multiple : expériences et projet. Disponible sur [http://arfehga.free.fr/fichiers/actes\\_2005/TEM-C.ROUY.pdf](http://arfehga.free.fr/fichiers/actes_2005/TEM-C.ROUY.pdf) (consulté le 28/04/2016).

BANENS Maks et MARCELLINI Anne. Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap. *European Journal of Disability Research*. 2014, 12 p.

BENOIT Nina. Les troubles cognitifs dans la SEP (APF SEP) [en ligne]. *Magazine APF SEP*, 2001, n°7. Disponible sur : <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article116>.

BENZA C, BODIGUEL E, BRASSAT D. *Recommendations for the detection and therapeutic management of cognitive impairment in multiple sclerosis*. Edition Elsevier Masson, 201, revue neurologique, 2012

BLOCH-JACQUOT F, GELIBERT A et LORNE F. *Troubles cognitifs : du bilan à la rééducation, aspects pratiques – annales de réadaptation et de mémoire physiques*. Elsevier Masson, 2008, p 529-533.

BUNGENER C et MONTEL S. *Les troubles de l'humeur et des émotions dans la sclérose en plaques : une revue de la littérature*. Edition Elsevier Masson, revue neurologie, Paris, 2007, 11p.

BUZAID A, PAT DODGE M, HANDMACHER L et al. *Activities of Daily Living Evaluation and Treatment in Persons with Multiple Sclerosis*. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, Volume 24, Issue 4, November 2013, Pages 629-638

Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. Le GEVA, 2016 [en ligne]. Disponible sur <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie-du-projet-de-vie-la-compensation/levaluation-des-besoins/le-geva> (consulté le 28/04/2016).

CROISIAUX Christine – La Braise. Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien... [en ligne]. La Braise, 2005. Disponible sur : <http://www.ebissociety.org/autumn/Handicap-invisible.09.2007.pdf>.

GASNAULT J. *Quelques tests utiles pour le dépistage des troubles cognitifs chez les personnes infectées par le VIH : questionnaire de difficultés cognitives de Mac Nair* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.sfls.aei.fr/formations/pdf/2009/bdx-neuro/evaluation-breve-fonctions-cognitives.pdf> (consulté le 19/09/2015).

INTEGRANS.ORG Repères sur la Sclérose en plaques (SEP) [en ligne]. La maison des aidants, 2005. Disponible sur : [http://www.lamaisondesaidants.com/v2/wp-content/uploads/2013/04/docs-infos-sur-la-SEP-INTEGRANS\\_SEP.pdf](http://www.lamaisondesaidants.com/v2/wp-content/uploads/2013/04/docs-infos-sur-la-SEP-INTEGRANS_SEP.pdf) (consulté le 27/12/2015).

International Encyclopedia of Rehabilitation. Les activités de la vie quotidienne [en ligne]. Disponible sur : [http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/pdf/les\\_activites\\_de\\_la\\_vie\\_quotidienne.pdf](http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/pdf/les_activites_de_la_vie_quotidienne.pdf) (consulté le 15/10/2015).

Institut BVA. Les aidants familiaux en France. Panel national des aidants familiaux BVA – Fondation Novartis, 2010 [en ligne]. Disponible sur : [http://www.bva.fr/data/sondage/sondage\\_fiche/920/fichier\\_bva\\_-\\_fondation\\_dentreprises\\_novartis\\_-\\_les\\_aidants\\_familiaux\\_en\\_france59789.pdf](http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/920/fichier_bva_-_fondation_dentreprises_novartis_-_les_aidants_familiaux_en_france59789.pdf) (consulté le 27/12/2016).

KLASSEN Bonnie et KLINGER Lisa. Que fait l'ergothérapeute pour une personne aux prises avec une douleur chronique? [en ligne]. Disponible sur : <http://www.caot.ca/otnow/sept12/douleurchronique.pdf> (consulté le 07/05/2016).

MAOR Y et MOZES B. *The relation between objective and subjective impairment in cognitive function among multiple sclerosis patients, the role of depression*. Edition Elsevier Masson, 2001.

MONTREUIL et PETROPOULO, 2003, in BUNGENER C et MONTEL S. *Les troubles de l'humeur et des émotions dans la sclérose en plaques : une revue de la littérature*. Edition Elsevier Masson, revue neurologie, Paris, 2007, 11p.

Questionnaire-pro.fr [en ligne]. Disponible sur : [http://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/17/determiner\\_taille\\_echantillon](http://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/17/determiner_taille_echantillon) (consulté le 10/05/2016).

SHEVIL Eynat and FINLAYSON Marcia. Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disability and Rehabilitation*. 2006, volume 28, p 779-788.

SMIF. Multiple Sclerosis International Federation. *La SEP et la cognition* : Editions MS in focus, 2013, N°22.

THOMAS-ANTERION C, JACQUIN-COURTOIS S, CIANCIA S ET al. *Evaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs*. Annales de Réadaptation et Médecine Physique. 2005, 13 p.

## Autres références

Ameli-santé.fr. Qu'est-ce qu'une affection de longue durée ? [en ligne]. Ameli-santé, 2012. Disponible sur : <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree-ald.php> (consulté le 17/10/2015).

BAGHDADLI et GELY-NARGEOT. L'appropriation d'une maladie chronique [en ligne]. In Laboratoire Epsilon Universités Montpellier 1 et 3. Disponible sur : <http://www.lab-epsilon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html> (consulté le 12/02/2016).

BOUCRAUT José et PELLETIER Jean. ASSIM. Question 125 – La sclérose en plaques [en ligne]. Disponible sur : <http://www.assim.refer.org/raisil/raisil/page38/page38.html> (consulté le 14/03/2016).

BRANGER Karine. Risques de burn-out chez les aidants [en ligne]. In New Dimension Coaching, SOS burn-out, 2014. Disponible sur :

<http://sosburnout.fr/risques-de-burn-out-chez-les-aidants.html> (consulté le 16/03/2016).

CHRONISANTE. *Actualités et ressources sur la prise en charge des maladies chroniques*. In OMS. Disponible sur : <http://chronisante.inist.fr/?Monde-OMS> (consulté le 03/02/2016).

COMTE Philippe. Syndrome douloureux dans la SEP [en ligne]. In Association des Paralysés de France, 2009. Disponible sur <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article129> (consulté le 28/04/2016).

DEFI SEP Communauté. [en ligne] DEFI SEP, 2012. Disponible sur : <https://www.facebook.com/defisep/?ref=ts&fref=ts> (consulté le 18/07/2015).

DE PARTZ et LECLERC in LOISEAU et BIANCHI. Remédiation neuropsychologique : *théorie et pratique*. [en ligne]. Disponible sur <http://slideplayer.fr/slide/3580711/> (consulté le 16/02/2016).

Futura-Sciences. Maladie neurodégénérative [en ligne] Disponible sur : <http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/dico/d/medecine-maladie-neurodegenerative-12214/> (consulté le 25/10/2015).

HANDICAP INVISIBLE. Association loi 1901 [en ligne]. Handicap invisible, 2014. Disponible sur : <http://handicap-invisible.org/> (consulté le 14/11/2015).

HAS. *Guide – Affection de longue durée* [en ligne]. n°25. HAS, 2006. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024\\_sclerose-guide\\_sans\\_lap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf) (consulté le 22/11/2015).

INSERM. *Rubrique neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie – dossier d'information* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/sclerose-en-plaques-sep> (consulté le 12/09/2015).

JARRIGE Catherine, WIERTLEWSKI Sandrine. Santé magazine, avril 2007, n°376.

*Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.* BO Legifrance.gouv.fr n° 2015-1776 du 28 décembre 2015.

*Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* BO Legifrance.gouv.fr n° 2002-303 du 4 mars 2002.

LORSEP. *SEP LORSEP MPG4* [en ligne]. LORSEP, 2012 Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=QD0j3zKljog> (consulté le 29/12/2015).

MASCHI Jean-Pierre. Sclérose en plaques et plaques de scléroses... Sclérose en plaques : précisions sur cette affection neurologique [en ligne]. Disponible sur <http://jeanpierremaschi.fr/sclerose-en-plaques-champs-electromagnetiques/sclerose-en-plaques-et-plaques-sclerose.html> (consulté le 22/11/2015).

Ministère des Affaires sociales et de la Santé – Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique [en ligne]. Disponible sur : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_du\\_groupe\\_de\\_travail\\_no2\\_sur\\_le\\_role\\_des\\_aidants\\_et\\_des\\_acteurs\\_de\\_sante.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_du_groupe_de_travail_no2_sur_le_role_des_aidants_et_des_acteurs_de_sante.pdf) (consulté le 13/02/2016).

Ministère des Affaires sociales et de la Santé – Les réseaux de santé [en ligne]. <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante> (consulté le 07/02/2016).

Multiple Sclerosis International Federation. Emotional and cognitive changes. The emotional and cognitive effects of MS are often its greatest challenges [en ligne]. Disponible sur : <http://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/cognition-and-emotional-changes/> (consulté le 28/12/2015).

Multiple Sclerosis International Federation. Fatigue et sclérose en plaques [en ligne]. Disponible sur <http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/msinfocusissue19fr.pdf> (consulté le 05/10/2015).

OFSEP. *Actualités* [en ligne]. OFSEP, 2015 Disponible sur : <http://www.ofsep.org/fr/> (consulté le 02/01/2015).

OMS. *Maladies chronique* [en ligne]. OMS 2015. Disponible sur : [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/) (consulté le 02/01/2016).

POUPINEL Christophe. Dossier troubles du développement et du mouvement. Rubrique anosognosie [en ligne]. Ooreka, 2016. Disponible sur : <http://orthophonie.ooreka.fr/comprendre/anosognosie> (consulté le 27/04/2016).

QA INTERNATIONAL (QAI). La sclérose en plaques : une maladie aux causes mal connues [en ligne]. Disponible sur [http://www.ikonet.com/fr/ledictionnairevisuel/static/qc/sclerose\\_plaques](http://www.ikonet.com/fr/ledictionnairevisuel/static/qc/sclerose_plaques) (consulté le 18/11/2015).

RIPPH. Réseau International Sur le Processus de Production du Handicap [en ligne]. Disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/> (consulté le 03/03/2016).

SINDEFI-SEP. *Patients, la sclérose en plaques* [en ligne]. SINDEFI-SEP, 2011. Disponible sur : <http://www.sindefi.org/menu-patients/las-sclerose-en-plaques> (consulté le 29/12/2015).

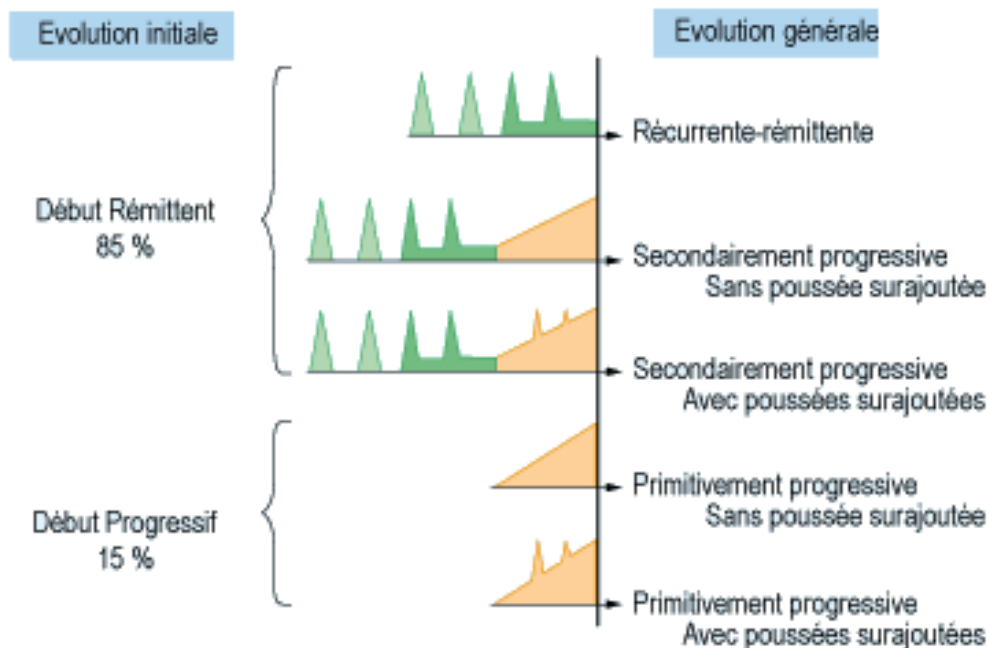
Société Canadienne de la Sclérose en Plaques. *Information sur la SP. A propos de la SP* [en ligne]. Disponible sur <https://beta.scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/symptomes> (consulté le 12/09/2015).

TAILLEFER Chantal. Evaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie (EF2E) par une activité cuisine Cooking Task, 2014 [en ligne]. Disponible sur : [http://www.crftc.org/images/Presentation\\_EF2E\\_CRFTC\\_17\\_11\\_2014.pdf](http://www.crftc.org/images/Presentation_EF2E_CRFTC_17_11_2014.pdf) (consulté le 28/04/2016).

# ANNEXES

ANNEXE I.....	I
ANNEXE II.....	II
ANNEXE III.....	III
ANNEXE IV .....	VII
ANNEXE V .....	XIV
ANNEXE VI .....	XVIII
ANNEXE VII .....	XX
ANNEXE VIII .....	XXI
ANNEXE IX .....	XXII
ANNEXE X.....	XXIII
ANNEXE XI .....	XXIX
ANNEXE XII .....	XXX
ANNEXE XIII .....	XXXI
ANNEXE XIV.....	XXXII

## ANNEXE I : SCHEMA DE L'EVOLUTION DE LA SCLEROSE EN PLAQUES



D'après :

<http://www.ameli-sante.fr/sclerose-en-plaques/les-symptomes-le-diagnostic-et-les-formes-de-la-sclerose-en-plaques.html>

## ANNEXE II : FORMULE DU CALCUL DE LA TAILLE D'UN ECHANTILLON

Nous cherchons à déterminer la taille de l'échantillon afin de généraliser les résultats du sondage à l'ensemble de la population ciblée.

Pour cela nous utilisons la formule suivante :

$$n = z^2 \times p ( 1 - p ) / m^2$$

**n** = taille de l'échantillon

**z** = niveau de confiance selon la loi normale centrée réduite (pour un niveau de confiance de 95%,  $z = 1.96$ , pour un niveau de confiance de 99%,  $z = 2.575$ )

**p** = proportion estimée de la population qui présente la caractéristique (lorsque inconnue, on utilise  $p = 0.5$  ce qui correspond au cas le plus défavorable c'est-à-dire la dispersion la plus grande)

**m** = marge d'erreur tolérée (par exemple on veut connaître la proportion réelle à 5% près)

Les troubles cognitifs sont présents dans environ 40 à 60% des cas.

Nous prenons donc la valeur de « **p** » à 50% (moyenne entre 40% et 60%).

« **p** » correspond à la proportion estimée de la population qui présente la caractéristique suivante : « troubles cognitifs dans la SEP ».

Nous notons qu'il faut utiliser  $p = 0.5$  (soit 50%) lorsque la caractéristique est inconnue.

$$n = 1.96^2 \times 0.5 ( 1 - 0.5 ) / 0.05^2$$

$$n = 384$$

D'après : [http://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/17/determiner\\_taille\\_echantillon](http://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/17/determiner_taille_echantillon)

# ANNEXE III : PRE-ENQUETE A DESTINATION DES PATIENTS : LES PERTURBATIONS COGNITIVES ENGENDREES PAR LA SCLEROSE EN PLAQUES

Questionnaire réalisée à l'aide de Google form ©



## Pré-enquête : les perturbations cognitives engendrées par la sclérose en plaques

Etudiante en troisième année d'ergothérapie au sein de l'Institut de Formation La Musse, je réalise actuellement mon mémoire de fin d'études.

Je m'intéresse aux personnes touchés par la sclérose en plaques et plus particulièrement aux troubles cognitifs engendrés par celle-ci.

Dans la mesure où les troubles cognitifs représentent un handicap invisible, j'aimerais parler dans mon étude de la place de l'ergothérapeute dans la prise de conscience par le patient et/ou son entourage, des difficultés cognitives engendrées par la maladie et des répercussions de ces dernières dans la vie quotidienne. Tout ceci étant dans le but d'aider les patients et les familles à mieux vivre la maladie.

Je vous remercie par avance pour vos témoignages et votre participation qui m'aideraient grandement à affiner ma réflexion et poursuivre mes recherches dans ce domaine. Cela ne vous prendra que quelques minutes.

Toutes vos réponses resteront bien entendu anonymes.

**\*Obligatoire**

### 1/Savez-vous ce que sont les troubles cognitifs ? \*

- Oui
- Vaguement, mais vous ne sauriez pas l'expliquer clairement
- Non

### 2/Saviez-vous qu'ils peuvent être présents dans la sclérose en plaques ? \*

- Oui
- Non

#### \_\_\_\_\_ 2.1/Si oui, comment l'avez-vous su ?

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Autre professionnel de santé
- Famille, proches, amis
- Internet
- Livre, presse
- Autre :

**3/ Un professionnel vous a-t-il prévenu que des troubles de la mémoire, de la concentration, de l'attention, du langage, des difficultés à résoudre des problèmes, par exemple, pouvaient apparaître au cours de la maladie ? \***

- Oui
- Non

\_\_\_\_\_ **3.1/ Si oui, quel(s) étai(en)t ce(s) professionnel(s) ?**

Plusieurs réponses possibles

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Psychologue
- Neuropsychologue
- Orthophoniste
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Autre :

\_\_\_\_\_ **3.2/ Si oui, ce(s) professionnel(s) vous a(ont)-il expliqué ce dont il s'agissait ?**

- Oui
- Non

**4/ Un professionnel a-t-il prévenu votre famille, votre personne de confiance, que des troubles de la mémoire, de la concentration, de l'attention, du langage, des difficultés à résoudre des problèmes, par exemple, pouvaient apparaître au cours de la maladie ? \***

- Oui
- Non
- Vous ne savez pas

\_\_\_\_\_ **4.1/ Si oui, quel(s) étai(en)t ce(s) professionnel(s) ?**

- Neurologue
- Médecin généraliste
- Psychologue
- Neuropsychologue
- Orthophoniste
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Vous ne savez pas
- Autre :

\_\_\_\_\_ 4.2/ Si oui, ce(s) professionnel(s) leur a(ont) t-il expliqué ce dont il s'agissait ?

- Oui
- Non
- Vous ne savez pas

→ Les questions 5 et 6 s'adressent aux personnes se sentant concernées par des difficultés engendrées par les perturbations cognitives (difficultés : concentration, mémoire, attention, raisonnement...). Si vous n'êtes pas concerné(e), reportez-vous à la question 7.

5/ Pouvez-vous citer des activités ou des exemples pour lesquels vous êtes en difficulté en raison de troubles de concentration, mémoire, attention, raisonnement...? (autant que vous voulez) :

6/ Avez-vous fait part de vos difficultés à votre famille ou votre entourage (personne de confiance) ?

- Oui
- Non

\_\_\_\_\_ 6.1/ Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Plusieurs réponses possibles.

- Ils sont déjà informés
- Vous n'y avez pas forcément pensé
- Vous ne savez pas comment leur expliquer
- Vous pensez que c'est inutile
- Vous avez peur de leur réaction
- Vous avez honte
- Autre :

\_\_\_\_\_ 6.2/ Si oui, comment ont-ils réagi ?

Plusieurs réponses possibles.

- Ils ont totalement compris vos difficultés et vous soutiennent
- Ils vous soutiennent mais ne mesurent pas l'ampleur de vos difficultés quotidiennes
- Vous sentez qu'il est encore difficile pour vos proches de comprendre votre situation (handicap invisible)
- Autre :

**7/ Avez-vous déjà eu ou avez-vous actuellement une prise en charge en ergothérapie ? \***

- Oui
- Non

**7.1/ Si oui, avez-vous déjà travaillé avec l'ergothérapeute sur vos difficultés cognitives ?**

- Oui
- Non
- Vous ne savez pas vraiment si cela rentrait dans le cadre de votre prise en charge

**8/ Selon votre opinion, trouvez-vous que les troubles cognitifs sont suffisamment évoqués quand on parle de la SEP ? \***

- Oui
- Non

→ Pour conclure, voici quelques questions qui me permettront d'affiner mon enquête :

**9/ Quel âge avez-vous ? \***

**10/ Depuis quand êtes-vous diagnostiqué(e) SEP ? \***

**11/ Quel type de SEP avez-vous ? \***

**12/ Avez-vous une activité professionnelle ?**

- Oui
- Non

**13/ Avez vous d'autres remarques à formuler ou des questions à me poser ?**

Envoyer

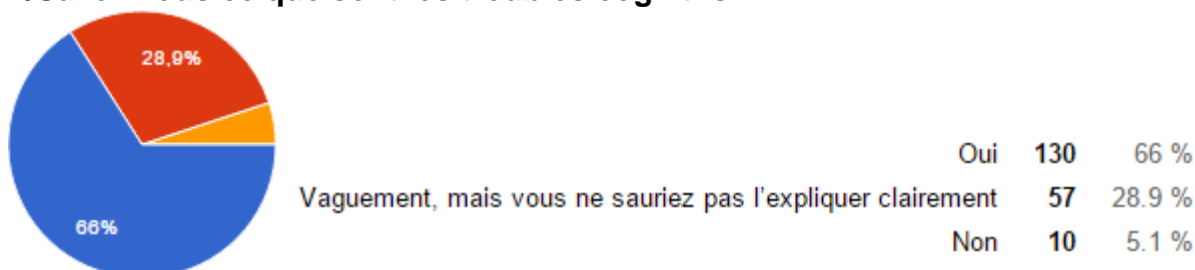
*N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.*

100 % : vous avez réussi.

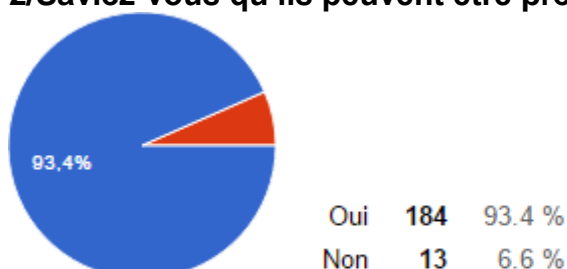
## ANNEXE IV : REPONSES DES PARTICIPANTS A LA PRE-ENQUETE

Réponses au questionnaire : 197 réponses de patients atteints de sclérose en plaques.

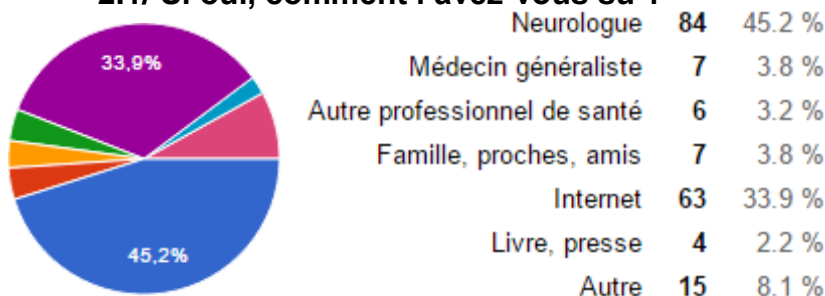
### 1/Savez-vous ce que sont les troubles cognitifs ?



### 2/Saviez-vous qu'ils peuvent être présents dans la sclérose en plaques ?

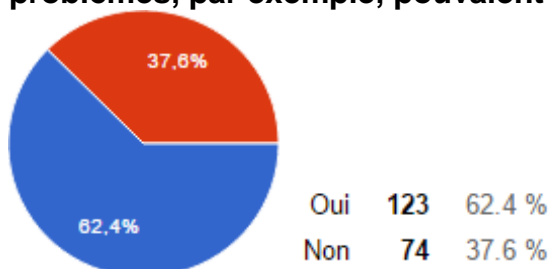


#### 2.1/ Si oui, comment l'avez-vous su ?

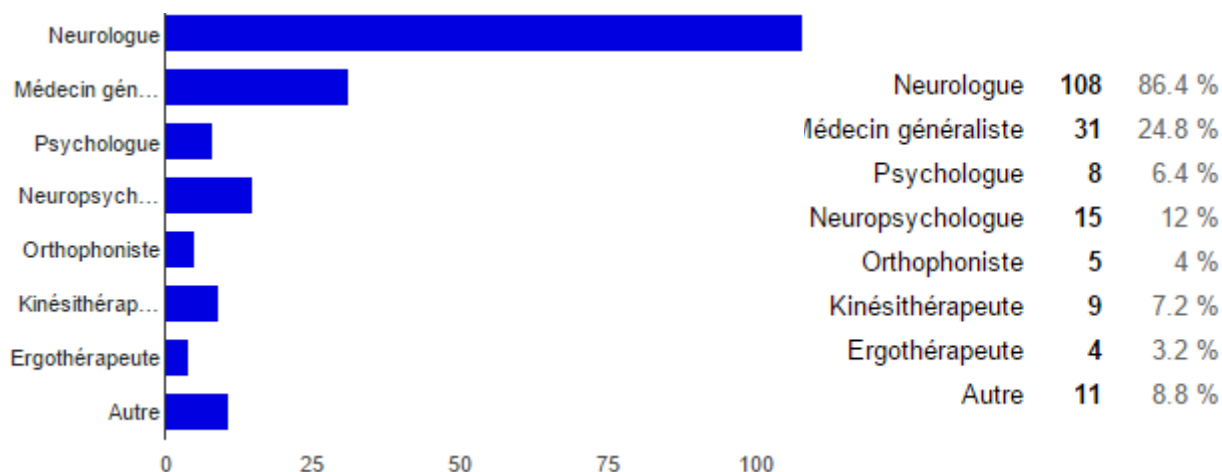


Autre : constats de soi-même (6), personnes travaillant dans le milieu médical ou paramédical (4), recherches personnelles, optométriste, en en parlant autour de soi, culture personnelle.

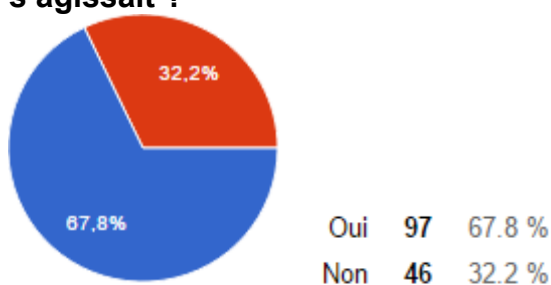
### 3/ Un professionnel vous a-t-il prévenu que des troubles de la mémoire, de la concentration, de l'attention, du langage, des difficultés à résoudre des problèmes, par exemple, pouvaient apparaître au cours de la maladie ?



#### 3.1/ Si oui, quel(s) étai(en)t ce(s) professionnel(s) ?



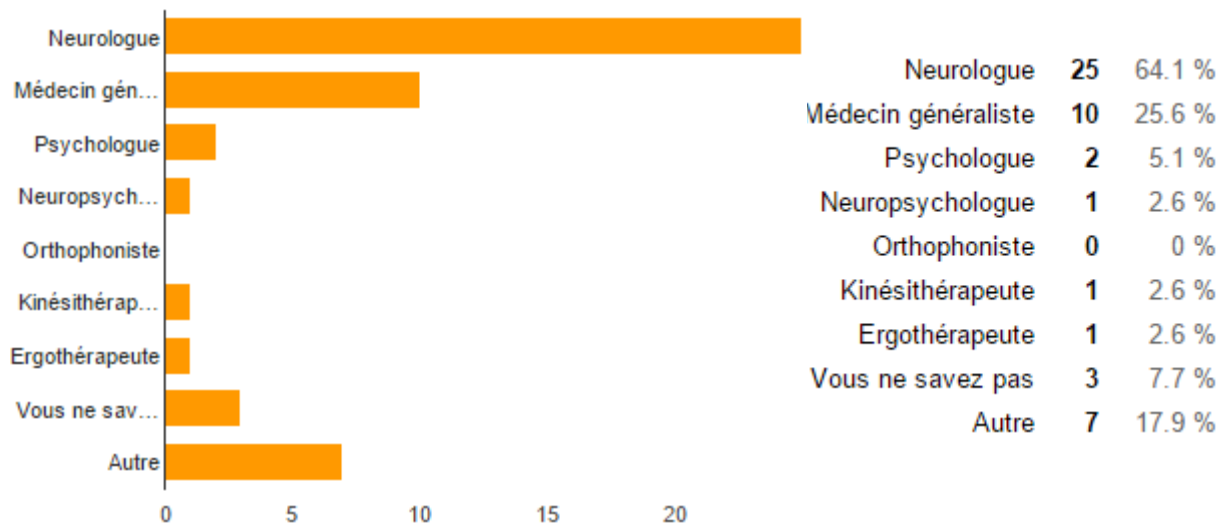
**3.2/ Si oui, ce(s) professionnel(s) vous a(ont) t-il expliqué ce dont il s'agissait ?**



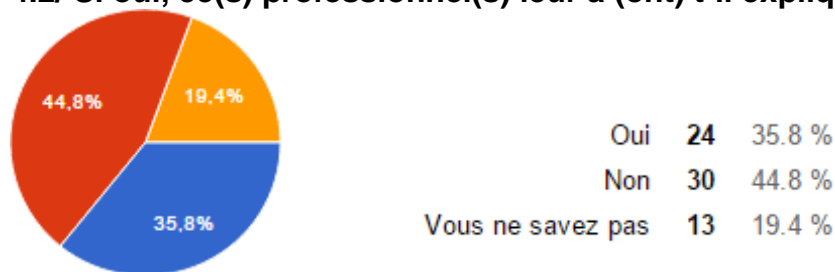
**4/ Un professionnel a-t-il prévenu votre famille, votre personne de confiance, que des troubles de la mémoire, de la concentration, de l'attention, du langage, des difficultés à résoudre des problèmes, par exemple, pouvaient apparaître au cours de la maladie ?**



**4.1/ Si oui, quel(s) étai(en)t ce(s) professionnel(s) ?**



#### 4.2/ Si oui, ce(s) professionnel(s) leur a (ont) t-il expliqué ce dont il s'agissait ?



→ Les questions 5 et 6 s'adressent aux personnes se sentant concernées par des difficultés engendrées par les perturbations cognitives (difficultés : concentration, mémoire, attention, raisonnement...). Si vous n'êtes pas concerné(e), reportez-vous à la question

#### 5/ Pouvez-vous citer des activités ou des exemples pour lesquels vous êtes en difficulté en raison de troubles de concentration, mémoire, attention, raisonnement...? (autant que vous voulez) :

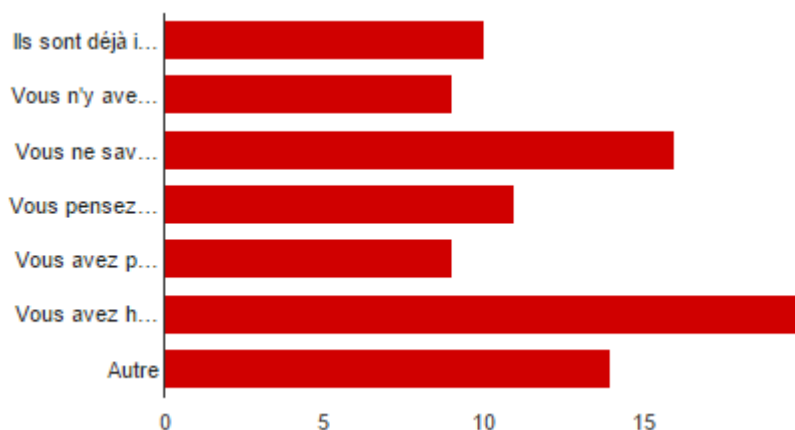
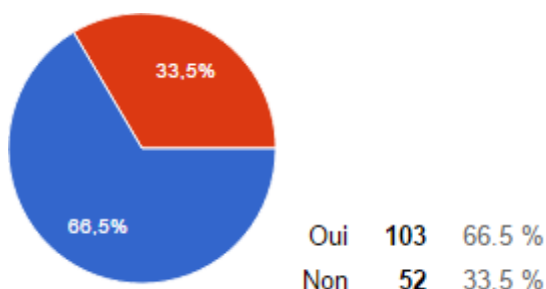
5/A Tableaux des principales difficultés cognitives décrites spontanément par des personnes atteintes de sclérose en plaques			
Principaux troubles cognitifs		Patients n=197	
		n	%
Mémoire	Mémoire (global)	66	49.25
	Mémoire à long terme	8	
	Mémoire à court terme	58	
Concentration		49	36.56
Fonctions exécutives	FE (global)	34	25.37
	Organisation	6	

(FE)	Planification	1	
	Double tâche	12	
	Raisonnement	5	
	Résolution de problème	10	
Langage		31	23.13
Attention		20	14.9
Orientation spatio-temporelle		9	6.71
Trouble du traitement de l'information		5	3.7
Compréhension		5	3.7
Praxies		4	2.9

**5/ B** Tableaux des principales activités perturbées de la vie quotidiennes citées spontanément à cause des troubles cognitifs

	Patients n = 197	
	n	%
Lecture	28	14.21
Activité professionnelle	26	13.19
Suivre une conversation	25	12.69
Oublis divers	18	9.13
Gestion des comptes, papiers	11	5.58
Conduite	11	5.58
Apprendre (cours, retenir...)	9	4.56
Recherche d'objets	7	3.55
Loisirs	6	3.04
Calcul mental	5	2.53
Devoirs des enfants	4	2.03
Courses	4	2.03
Film	3	1.52
Cuisine	2	1.01
Ecrire des mots simples	2	1.01
Faire des choses minutieuses	2	1.01
Informatique	2	1.01
Douche	1	0.50
Habillage	1	0.50
Ménage	1	0.50
Manger	1	0.50
Se déplacer	1	0.50
Ecrire	1	0.50

**6/ Avez-vous fait part de vos difficultés à votre famille ou votre entourage (personne de confiance) ?**



**6.1/ Si non, pour quelle(s) raison(s) ?**

Ils sont déjà informés	10	15.6 %
Vous n'y avez pas forcément pensé	9	14.1 %
Vous ne savez pas comment leur expliquer	16	25 %
Vous pensez que c'est inutile	11	17.2 %
Vous avez peur de leur réaction	9	14.1 %
Vous avez honte	20	31.3 %
Autre	14	21.9 %

Autre :

Les autres symptômes sont déjà compliqués à concevoir pour la famille

La famille ne s'en préoccupe pas (2)

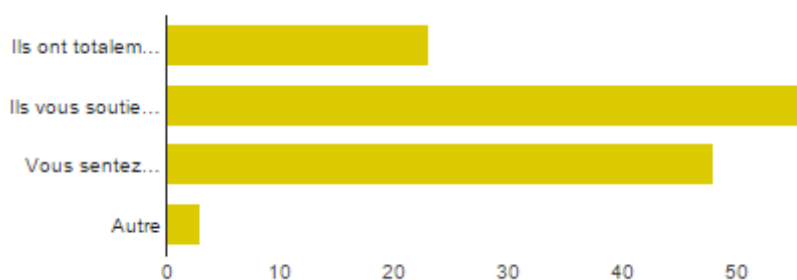
Pour ne pas les embêter et être considéré comme une personne « normale »

Car la personne pense que la famille ne la croit pas sur ses symptômes

Pour ne pas perturber la famille

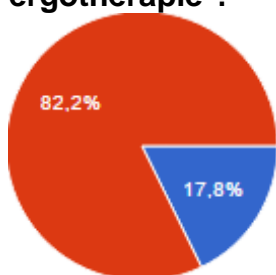
Car il n'est pas facile « d'expliquer l'inexplicable »

## 6.2/ Si oui, comment ont-ils réagi ?



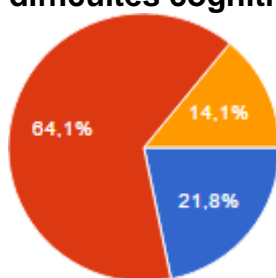
Ils ont totalement compris vos difficultés et vous soutiennent	23	20.4 %
Ils vous soutiennent mais ne mesurent pas l'ampleur de vos difficultés quotidiennes	56	49.6 %
Vous sentez qu'il est encore difficile pour vos proches de comprendre votre situation (handicap invisible)	48	42.5 %
Autre	3	2.7 %

## 7/ Avez-vous déjà eu ou avez-vous actuellement une prise en charge en ergothérapie ?



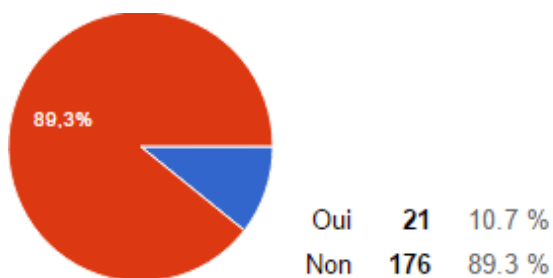
Oui	35	17.8 %
Non	162	82.2 %

## 7.1/ Si oui, avez-vous déjà travaillé avec l'ergothérapeute sur vos difficultés cognitives ?



Oui	17	21.8 %
Non	50	64.1 %
Vous ne savez pas vraiment si cela rentrait dans le cadre de votre prise en charge	11	14.1 %

**8/ Selon votre opinion, trouvez-vous que les troubles cognitifs sont suffisamment évoqués quand on parle de la SEP ?**



→ Pour conclure, voici quelques questions qui me permettront d'affiner mon enquête :

**9/ Quel âge avez-vous ? [ANNEXE 8 et 9]**

Plus petit âge : 19 ans

Plus grand âge : 67 ans

Moyenne d'âge sur 197 personnes : 40 ans

**10/ Depuis quand êtes-vous diagnostiqué(e) SEP ? [ANNEXE 8 et 9]**

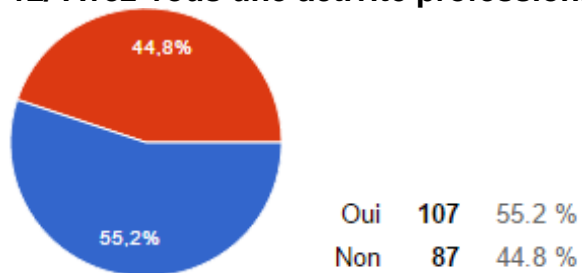
Age de début le plus tôt : début à 13 ans

Age de début le plus tard : début à 58 ans

Moyenne d'entrée d'apparition dans la maladie : 32 ans

**11/ Quel type de SEP avez-vous ? [ANNEXE 8 et 10]**

**12/ Avez-vous une activité professionnelle ?**



# ANNEXE V : PRE-ENQUETE A DESTINATION DES ERGOTHERAPEUTES : LES PERTURBATIONS COGNITIVES ENGENDREES PAR LA SCLEROSE EN PLAQUES

Questionnaire réalisée à l'aide de Google form©



## Pré-enquête : les troubles cognitifs dans la SEP

Je suis étudiante en ergothérapie en troisième année à l'Institut de Formation La Musse.

Je m'intéresse à l'intervention de l'ergothérapeute pour la prise de conscience, par le patient et/ou son entourage, des difficultés cognitives engendrées par la maladie de la SEP et aux répercussions de ces dernières dans la vie quotidienne.

Ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes et vos réponses me permettront d'avancer dans ma réflexion et dans l'écriture de mon travail de fin d'études. Vos réponses resteront bien entendu anonymes.

Merci par avance.

\*Obligatoire

**1/ Dans quelle structure travaillez-vous ? \***

**2/ Selon votre expérience, à quel pourcentage diriez-vous que les patients atteints de la SEP ont des troubles cognitifs ? \***

- Entre 0 et 25%
- Entre 25 et 50%
- Entre 50 et 75%
- Entre 75 et 100%

→ Les questions suivantes s'intéressent aux patients concernés par la présence de troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques :

**3/ Les patients ont-ils, selon-vous, souvent conscience de leurs difficultés cognitives ? \***

- Oui, la plupart du temps
- Oui, pour la majorité
- Non, pour la majorité
- Non, pas du tout

**4/ Vous est-il déjà arrivé de renseigner un patient sur les troubles cognitifs engendrés par la SEP ? \***

- Oui
- Non

**5/ Vous est-il déjà arrivé que des patients vous parlent spontanément de leurs difficultés cognitives ? \***

- Oui
- Non

**\_\_\_\_\_ 5.1/ Si oui, pouvez-vous citer leurs principales plaintes ?**

**\_\_\_\_\_ 5.2 / Si oui, (toujours en lien avec les plaintes cognitives), les patients vous ont-ils parlé de leur entourage ? Quels en sont les retours ?**

Entourage : présent ? à l'écoute ? compréhensif ? ne comprenant pas les difficultés ? (handicap invisible), dans le déni ... ?

**6/ Avez-vous déjà parlé avec les familles des patients des difficultés cognitives de leur proche ? \***

- Oui
- Non

**\_\_\_\_\_ 6.1/ Si oui, dans quelles conditions était-ce ? Pouvez-vous détailler ?**

(Conversation imprévue ? dans un couloir ? ou rendez-vous et entretien planifié ? documentation utilisée comme support à la conversation... ?)

\_\_\_\_\_ **6.2/ Si oui, qui en a pris l'initiative ?**

- Vous-même
- Le patient
- La famille
- Un autre professionnel de santé
- Autre :

\_\_\_\_\_ **6.3/ Si oui, y avait-il la présence du patient durant vos échanges ?**

Les réponses partent du principe que vous avez déjà vécu ce genre de situation plusieurs fois, mais vous pouvez tout de même répondre si vous n'avez connu cette situation qu'une seule fois.

- Non, le patient n'est jamais présent
- Le patient est présent dans environ 25% des cas
- Le patient est présent dans environ 50% des cas
- Le patient est présent dans environ 75% des cas
- Oui, le patient est toujours présent

\_\_\_\_\_ **6.4/ Si oui, avez-vous eu des retours sur cet échange ? Quels sont-ils ?**

**7/ Selon vous, quelle est la stratégie qui aide le plus le patient à face faire à ses difficultés cognitives ? \***

- La réadaptation
- Le conseil
- Les médicaments
- La famille et les amis
- Autre :

**8/ Avez-vous des questions ou des remarques ?**

**Envoyer**

*N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.*

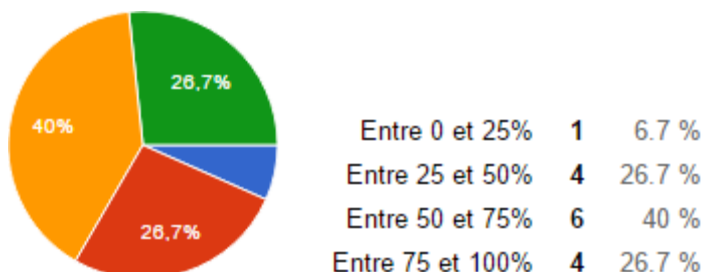


100 % : vous avez réussi.

## ANNEXE VI : REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA PRE-ENQUETE

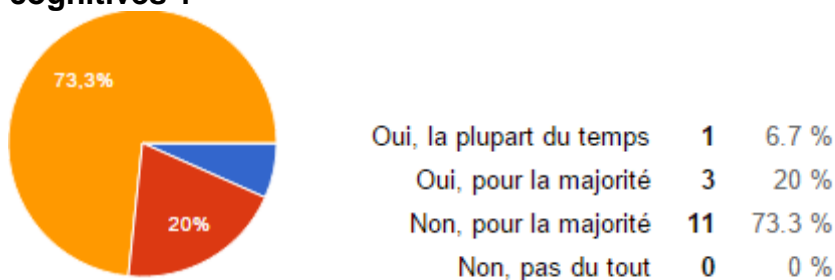
Réponses au questionnaire : 15 réponses d'ergothérapeutes

**2/ Selon votre expérience, à quel pourcentage diriez-vous que les patients atteints de la SEP ont des troubles cognitifs ?**



→ Les questions suivantes s'intéressent aux patients concernés par la présence de troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques :

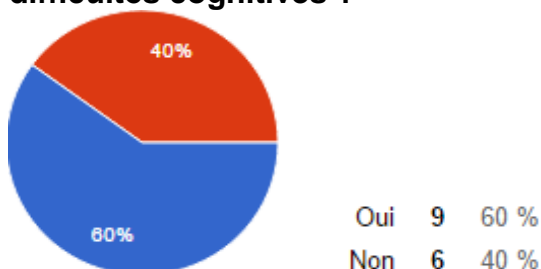
**3/ Les patients ont-ils, selon-vous, souvent conscience de leurs difficultés cognitives ?**



**4/ Vous est-il déjà arrivé de renseigner un patient sur les troubles cognitifs engendrés par la SEP ?**



**5/ Vous est-il déjà arrivé que des patients vous parlent spontanément de leurs difficultés cognitives ?**



### 5.1/ Si oui, pouvez-vous citer leurs principales plaintes ?

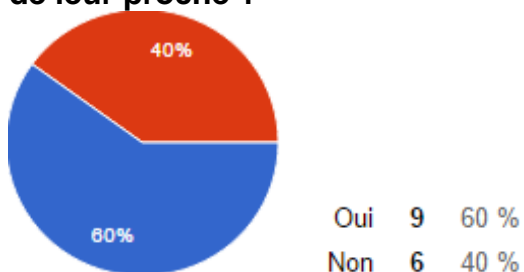
Attention (5)

Concentration (5)

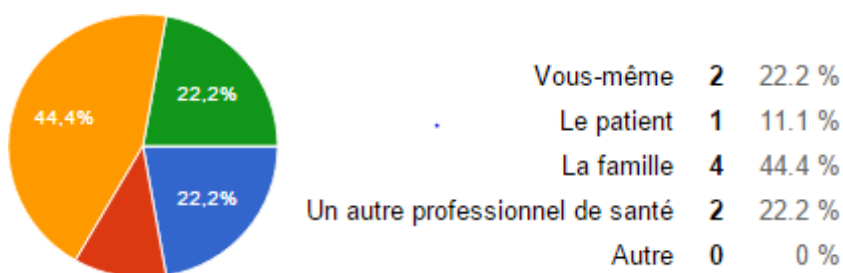
Mémoire (8)

Fonctions exécutives (2)

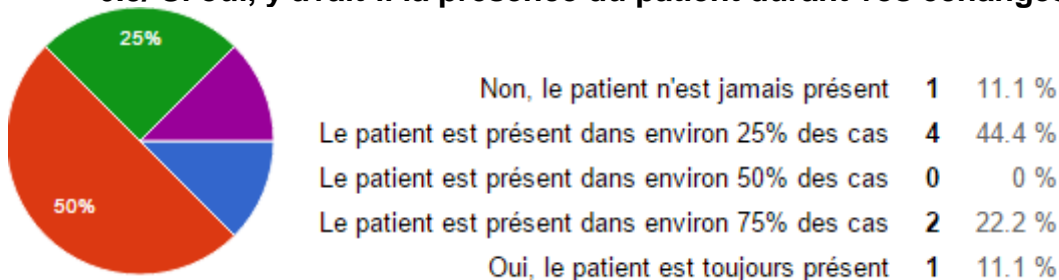
### 6/ Avez-vous déjà parlé avec les familles des patients des difficultés cognitives de leur proche ?



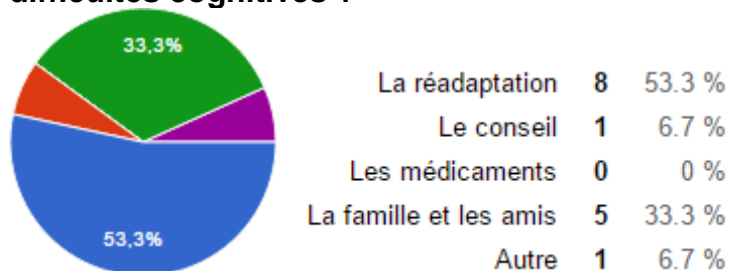
### 6.2/ Si oui, qui en a pris l'initiative ?



### 6.3/ Si oui, y avait-il la présence du patient durant vos échanges ?



### 7/ Selon vous, quelle est la stratégie qui aide le plus le patient à face faire à ses difficultés cognitives ?



## ANNEXE VII : ANALYSE DES RESULTATS DES PARTICIPANTS A LA PRE-ENQUETE, TABLEUR EXCEL

Tableur Excel mettant en lien l'âge des participants, le nombre d'années dans la maladie, l'âge d'apparition de la maladie et la présence, ou non, de troubles cognitifs

Calcul du pourcentage de personnes présentant une sclérose en plaques qui disent avoir des difficultés cognitives		Calcul de l'influence de l'âge sur les troubles cognitifs	Calcul de l'influence de l'âge auquel on entre dans la maladie sur les troubles cognitifs	Calcul de l'influence du nombre d'années de maladies sur les troubles cognitifs
Moyenne Troubles cognitifs : OUI	Moyenne Troubles cognitifs : NON	Moyenne âge 197 personnes (années)	Moyenne âge entrée maladie 197 personnes (années)	Moyenne d'années de maladies (années)
131/197, soit <b>66,50%</b>	66/197, soit <b>33,50%</b>	40,11675127	32,17857143	8,005181347
Nombre de personnes de 40 ans (n=2)		Nombre de personnes de 32 ans (n=5)	Nombre de personnes SEP depuis 8 ans (n=9)	
TC OUI : 2/2, soit <b>100%</b>		TC OUI : 2/5, soit <b>40%</b>	TC OUI : 7/10, soit <b>70%</b>	
Nombre de personnes < 40 ans (n=97)		Nombre de personnes < 32 ans (n=102)	Nombre de personnes SEP depuis <8 ans (n=109)	
TC OUI : 66/97, soit <b>68,04%</b>		TC OUI : 69/102, soit <b>67,64%</b>	TC OUI : 74/109, soit <b>67,89%</b>	
Nombre de personnes > 40 ans (n=98)		Nombre de personnes > 32 (n=89)	Nombre de personnes SEP depuis >8ans (n=75)	
TC OUI : 63/98, soit <b>64,28%</b>		TC OUI : 59/89, soit <b>66,29%</b>	TC OUI : 50/75, soit <b>66,66%</b>	
<b>CONCLUSION</b>		<b>CONCLUSION</b>		<b>CONCLUSION</b>
La moyenne d'âge est de 40 ans. Les personnes en dessous de 40 ans ont des troubles cognitifs à <b>68,04%</b> et les personnes qui ont plus de 40 ans ont des troubles cognitifs à <b>64,28%</b> . Les résultats ne sont pas significatifs.  → L'âge n'a donc pas d'influence sur les troubles cognitifs dans la SEP.		La moyenne d'âge d'entrée dans la maladie est de 32 ans. Les personnes qui entrent dans la maladie avant 32 ans ont des troubles cognitifs à raison de <b>67,64%</b> . Ceux qui y rentrent après 32 ans ont des troubles cognitifs à raison de 66,29%. Les résultats ne sont pas significatifs.  → L'âge d'entrée dans la maladie n'a pas d'influence sur les troubles cognitifs.		Les personnes ayant répondu à l'enquête sont entrées dans la maladie depuis en moyenne 8 ans. Les personnes entrées dans la maladie depuis moins de 8 ans ont des troubles cognitifs à raison de <b>67,89%</b> et depuis plus de 8 ans ont des troubles cognitifs à <b>66,66%</b> . Les résultats de sont pas significatifs.  → Les nombres d'années de la maladie n'a pas d'influence sur l'apparition de troubles cognitifs.

## ANNEXE VIII : ANALYSE DES RESULTATS DES PARTICIPANTS A LA PRE-ENQUETE, TABLEUR EXCEL

Excel calculant le pourcentage de personnes présentant une SEP qui ont des plaintes cognitives, calculant l'influence de l'âge, l'influence de l'âge auquel on entre dans la maladie que l'influence du nombre d'années de maladies sur les troubles cognitifs

Calcul de l'influence du type de sclérose en plaques sur les troubles cognitifs.			
Les calculs ont été fait en fonction du mode d'entrée dans la maladie (mode rémittent ou mode progressif) et du type de sclérose en plaques présenté par les personnes au moment de l'enquête.			
Les résultats sont sur 151 personnes, 46 personnes ayant dues être enlevées pour ces calculs.			
Pourcentage début P (progressive) puis primaire progressive (PP)	Pourcentage début R (rémittent)	Pourcentage atypique	TOTAL
14/151, soit <b>9,3%</b>	134/151, soit <b>88,74%</b>	3/151, soit <b>1,9%</b>	151
TC OUI : 10/14, soit <b>71,42%</b>	TC OUI : 88/134, soit <b>65,67%</b>	TC OUI : 3, soit <b>100%</b>	TC OUI : 101/151, soit <b>66,89%</b>
TC NON : 4/14, soit 28,57%	TC NON : 46/134, soit 34,33%	TC NON : 0, soit 0%	TC NON : 50/151, soit <b>33,11%</b>

Pourcentage rémittente
88, soit 65,67%
TC OUI : 57/134, soit <b>42,54%</b>
TC NON : 77/134, soit 57,46%

Pourcentage rémittente agressive (RA)
2, soit 1,49%
TC OUI : 2/2, soit <b>100%</b>
TC NON : 0/2, soit 0%

Pourcentage rémittente récurrente (RR)
23, soit 17,16%
TC OUI : 12/23, soit <b>52,17%</b>
TC NON : 11/23, soit 47,82%

Pourcentage secondairement progressive (SP)
21, soit 15,67%
TC OUI : 17/21, soit <b>80,95%</b>
TC NON : 4/21, soit 19,05%

**CONCLUSION**

Il semblerait que les troubles cognitifs soient plus présents dans la forme primairement progressive mais le nombre de personnes concerné étant bien plus faible (14) que de personnes présentant une SEP rémittente (134), et les pourcentages étant assez proches (71,42% pour la SEP progressive contre 65,67% pour la SEP rémittente), cela ne nous permet pas de conclure sur l'influence du type de SEP sur les troubles cognitifs. Cependant, il semblerait que les personnes qui présentent une SEP rémittente qui évolue vers une SEP secondairement progressive seraient plus touchés par les troubles cognitifs (à raison de 80,95%).

## ANNEXE IX : FICHE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

### FICHE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Ce projet est réalisé dans le cadre de l'obtention du diplôme d'état en ergothérapie. Pour y participer, vous devez signer cette fiche de consentement.

#### **Personnes responsables du projet**

Responsable : Chloé DOURLENS, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'I.F.E de Saint-Sébastien De Morsent.

Maitre de mémoire : Anne Moreau

#### **Confidentialité**

Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par l'initiale de votre nom de famille et la première lettre de votre prénom. L'étudiant responsable de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels.

#### **Enregistrement de l'entretien**

Pour la facilitation du recueil des informations, cet entretien sera enregistré. L'étudiante réalisant cette étude s'engage à détruire cet enregistrement dans un délai d'un an à compter d'aujourd'hui.

#### **Droit de retrait sans préjudice de la participation**

Vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment.

#### **Résultats de la recherche et publication**

Souhaitez-vous être informés des résultats de la recherche ? Oui  Non

Vous pouvez avoir une copie de l'écrit de mémoire de fin d'étude si vous le souhaitez.

Je, \_\_\_\_\_ (nom et prénom), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser toutes les éventuelles questions se rapportant au projet. J'accepte librement d'y participer.

Je, \_\_\_\_\_, étudiante responsable de l'étude, déclare être responsable du déroulement du présent projet de recherche. Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Date et signature de l'étudiante

Date et signature du participant

## ANNEXE X : PROTOCOLE



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE LA MUSSE



Fondation hospitalière reconnue d'utilité publique par décret du 8 Juillet 1928



### Protocole : Sclérose en plaques, troubles cognitifs, aidant, ergothérapie

Je me présente, Chloé Dourlens, étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie et je suis en cours de réalisation du mémoire de fin d'études.

Mon mémoire porte sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes présentant une sclérose en plaques (et des troubles cognitifs) ainsi que leurs aidants.

J'ai commencé par réaliser une pré-enquête auprès des patients présentant une sclérose en plaques, pour faire une analyse de leurs besoins.

#### Les éléments ressortant de la pré-enquête :

- Nombre de personnes se sentent concernées par les troubles cognitifs.
- Pour la plupart d'entre eux, les troubles cognitifs ne sont pas assez souvent évoqués lorsque l'on évoque la maladie.
- Les patients sont pour la plupart informés quant à la présence de troubles cognitifs dans la maladie mais ils ne leur est pas toujours expliqué ce dont il s'agit.
- Un tiers d'entre eux ne font pas part de leurs difficultés cognitives à leurs familles. Les causes sont la honte, ne pas savoir l'expliquer, la peur de la réaction de la famille.
- Quand les patients en parlent à leur entourage, la moitié d'entre eux avouent que leur proche, même s'ils sont présents, ne mesurent pas l'ampleur de leur difficultés, qu'il est compliqué pour eux de comprendre leur situation.
- Les proches ne sont dans la plupart des cas, pas prévenus que ces troubles peuvent être présents chez leur proche malade.

#### Ma problématique est la suivante :

Comment l'ergothérapeute permet à l'aidant du patient atteint de SEP de prendre conscience des difficultés cognitives du patient ainsi que leurs répercussions dans la vie quotidienne ?

#### Mon hypothèse est la suivante :

Un entretien, incluant un auto-questionnaire planifié entre le patient, sa famille et l'ergothérapeute, favoriserait la prise de conscience de l'aidant des répercussions des difficultés cognitives du patient dans sa vie quotidienne.

Pour répondre à mon hypothèse, j'ai rédigé un protocole résumant ce que j'aurais souhaité mettre en place.

Ne réalisant pas ce protocole sur le terrain, j'aimerais recueillir des remarques pour évaluer sa cohérence et sa pertinence. Je vous laisse prendre connaissance du protocole.

## Généralités

### **Justification de l'étude**

Nous étudions l'influence d'un temps d'échange planifié entre un ergothérapeute, un patient atteint de SEP et sa famille, et la passation d'un auto-questionnaire sur la prise de conscience de la famille des difficultés cognitives du patient.

### **Objectif de cette étude**

L'objectif de l'étude est de favoriser la prise de conscience de l'aidant des répercussions des difficultés cognitives du patient dans sa vie quotidienne.

### **Population ciblée**

Personnes ayant une sclérose en plaques et leurs aidants.

### Critères d'inclusion :

- Diagnostic de SEP et troubles cognitifs certains
- Patients ayant conscience de leurs difficultés cognitives
- Patients ayant des capacités de compréhension préservées
- Patients et familles acceptant les conditions d'expérimentation

Soit l'un et/ou l'autre :

- Patients exprimant que leur famille ne mesure pas l'ampleur de leurs troubles
- Aidants se questionnant sur les changements d'ordre cognitif de leurs proches

### Critères de non-inclusion :

- Polyopathologies cognitives associées
- Absence de plainte cognitive de la part des patients.

Remarque : l'âge du patient, l'entrée d'âge dans la maladie, le nombre d'années de maladie, et le type de SEP ne seront pas des critères pris en compte, puisqu'ils ne sont pas significatifs.

### **Finalité de l'étude**

La finalité de cette étude serait que le patient puisse mieux vivre sa maladie.

C'est pourquoi, il serait important :

- Que l'aidant mesure mieux les répercussions de ces troubles dans la vie quotidienne
- Que l'aidant apporte des aides à son proche dans la vie de tous les jours
- Que l'aidant adopte un comportement adéquat face au proche malade
- Que le patient se sente mieux compris de la part de son entourage.

### **Résultats attendus**

Les résultats attendus sont que le patient, par le biais de l'implication de l'aidant dans la prise en charge en ergothérapie, vive mieux son handicap invisible dans la vie de tous les jours.

### **Nombre de participants**

10 patients en cours d'hospitalisation et leurs aidants acceptant de tester l'expérimentation.

### **Lieu d'étude**

Dans les centres accueillant la population visée (hospitalisation à temps partiel, hospitalisation à temps complet, hôpital de jour...).

### **Durée de l'étude**

L'étude durera en tout 2 mois pour chaque patient participant à l'expérimentation et comportera deux temps :

1. Temps 1 : réalisation de l'entretien d'expérimentation (entretien à J1)
2. Temps 2 : retours sur l'entretien d'expérimentation (entretien entre J50 et J60).

Nous laisserons 50 à 60 jours de délai entre l'expérimentation et son retour pour évaluer les potentiels changements sur le long terme.

## Temps 1 : réalisation de l'entretien d'expérimentation

### **Qui peut faire passer cette expérimentation ?**

Les ergothérapeutes diplômés d'Etat travaillant auprès de patients ayant une SEP.

### **Quand ?**

Elle sera réalisée suite à une plainte d'un patient ou d'un aidant au cours de la première ou de la deuxième semaine d'hospitalisation.

Ce délai maximal est fixé pour laisser le temps : de réaliser l'entretien, de réaliser les séances ciblées en ergothérapie, d'avoir des retours à la suite de l'entretien.

### **Comment ?**

#### Recueil de données

- Du patient (dans le dossier médical) : âge du patient, nombre d'années de maladie, type de sclérose en plaques, SCORE EDSS (Expanded Disability Status Scale), MIF (mesure de l'indépendance fonctionnelle), résultats des tests cognitifs (faits par la neuropsychologue)
- De l'aidant (informations recueillies lors d'un échange avec l'aidant) : nom de la personne aidante, âge, métier, état de santé.

#### Planification de l'entretien

**Cas 1** : initiative du patient : *le patient présente des difficultés dans sa vie personnelle, familiale, de loisirs et/ou professionnelle. Il juge que la famille ne mesure pas l'ampleur de ses troubles.*

Dans ce cas et avec l'accord du patient, l'ergothérapeute contacte l'aidant par téléphone pour lui proposer l'expérimentation. L'ergothérapeute exposera le thème ainsi que le but de l'étude. Si l'aidant est d'accord, l'ergothérapeute fixera une date pour un entretien.

**Cas 2** : initiative de l'aidant : *la famille vient à la rencontre de l'ergothérapeute pour lui parler des changements d'ordre cognitif de son proche. L'aidant exprime qu'il ne comprend pas ses réactions, qu'il n'arrive pas à se rendre compte de ses difficultés.*

Dans ce cas et avec l'accord de la famille, il est proposé au patient de réaliser un entretien avec lui et son aidant. L'ergothérapeute exposera le thème du sujet à aborder ainsi que le but de l'étude. Une date sera fixée pour un entretien.

## **Passation**

### Entretien

- L'ergothérapeute commence par proposer au patient et l'aidant de remplir séparément un auto-questionnaire (Mac Nair) [ANNEXE I]. Il commence l'entretien par la passation de l'auto-questionnaire pour ne pas biaiser les résultats. Il leur explique comment le remplir (lecture des phrases, la cotation, que le patient répond pour lui-même et que l'aidant doit tenter de se mettre à la place du patient).
- L'ergothérapeute calcule ensuite les scores et les montre aux participants.
- Ces résultats aboutissent à une discussion entre le patient, l'aidant et l'ergothérapeute (lors de l'entretien, l'ergothérapeute pourra informer les participants sur son rôle de thérapeute dans le repérage, l'analyse et dans l'accompagnement des difficultés dans des situations concrètes de la vie quotidienne. L'entretien permettra à l'ergothérapeute de connaître les moyens de compensations déjà mis en place par le patient et par l'aidant).

### A la suite de l'entretien

L'ergothérapeute peut, quant à lui, relever les situations de handicap du patient et les travailler en séances. Il pourra réaliser lors de séances avec le patient à la suite de l'entretien, des mises en situation avec le patient et/ou proposer une rééducation cognitive.

## **Conditions de passation**

### Durée de l'entretien

Entre 1h et 1h30. Il faudra expliquer le questionnaire, le faire remplir (non chronométré), analyser les résultats et les communiquer.

### Lieux de l'étude

Dans une salle isolée, calme. Les participants restent dans la même pièce tout le long de l'entretien mais ne doivent pas se concerter. L'ergothérapeute reste dans la pièce pour s'assurer des conditions de passation mais il n'intervient pas.

### Attitude de l'ergothérapeute

Lors de l'expérimentation, il faudra prêter attention aux réactions du patient et de l'aidant face au protocole. Il ne faut pas rompre la relation de confiance avec le thérapeute ou mettre en péril la motivation du patient dans sa prise en charge. Il sera expliqué que ces échanges ne donneront pas lieu à des jugements de valeur, le but étant de créer un lien entre le malade et son environnement familial. L'entretien doit en effet être tourné dans l'intérêt du patient et de sa famille.

## Temps 2 : retours sur l'entretien d'expérimentation

Pour valider ou invalider notre hypothèse, nous rencontrerons à nouveau les participants. Nous leur demanderons de remplir un questionnaire de satisfaction et nous nous baserons sur leurs témoignages lors d'un nouvel entretien.

### Planification de l'entretien

La famille sera recontactée entre 50 et 60 jours après le premier entretien.

### Durée de l'entretien

Environ 1 heure.

### Lieux de l'étude

Au même endroit que le premier entretien.

### Entretien

- L'ergothérapeute commence par donner un questionnaire de satisfaction pour le patient [ANNEXE II] et un autre pour l'aidant [ANNEXE III], sur le premier entretien réalisé. Les résultats ne sont pas communiqués ni exploités en présence des participants.
  
- L'ergothérapeute, le patient et l'aidant échangent sur les bénéfices et/ou les inconvénients de cette expérimentation. Le thérapeute pose des questions sur les récentes activités personnelles, familiales, de loisirs, et/ou professionnelles du patient pour voir s'il y a des changements. Il interroge l'aidant sur son ressenti deux mois après l'expérimentation.

## ANNEXE XI : AUTO-QUESTIONNAIRE MAC NAIR

« Il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation en 39 items du patient par lui-même, explorant divers domaines cognitifs tels que : l'attention-concentration, le langage, les praxies, le rappel différé, l'orientation vis à vis des personnes, l'orientation dans le temps et la mémoire prospective. Cette évaluation peut se faire en dehors de la présence du médecin. C'est une échelle à 5 degrés de gravité mesurant la fréquence des troubles ainsi graduée : 4 = très souvent, 3 = souvent, 2 = parfois, 1 = rarement, 0 = jamais (ou non applicable). Pour coter cette échelle, il faut faire la somme totale des différentes colonnes et appliquer ces facteurs multiplicatifs. Le score total est une indication du niveau de difficulté et sert seulement à une application globale du sujet. L'intérêt principal est d'apprécier les modifications survenues dans la vie quotidienne des patients s'évaluant eux-mêmes. »

Questions	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très Souvent
1 J'ai des difficultés à me souvenir des numéros de téléphone familiers					
2 J'oublie où j'ai posé mes lunettes, mes clefs, mon porte-monnaie, mes papiers					
3 Quand je suis interrompu(e) dans une lecture, j'ai du mal à retrouver où j'en étais					
4 Quand je fais des courses, j'ai besoin d'une liste écrite					
5 J'oublie des rendez-vous, des réunions, ou des engagements					
6 J'oublie de téléphoner quand on m'a demandé de rappeler					
7 J'ai du mal à mettre une clef dans la serrure					
8 J'oublie en cours de route des courses que je voulais faire					
9 J'ai du mal à me rappeler le nom des gens que je connais					
10 J'ai du mal à rester concentré sur un travail ou une occupation					
11 J'ai du mal à raconter une émission que je viens de voir à la télévision					
12 J'ai du mal à exprimer clairement ce que je veux dire					
13 Je n'arrive pas à reconnaître des gens que je connais					
14 Il m'arrive d'avoir un mot sur le bout de la langue et de ne pas pouvoir le sortir					
15 J'ai du mal à retrouver le nom des objets					
16 J'ai du mal à comprendre ce que je lis					
17 J'ai du mal à suivre la conversation des autres					
18 J'oublie le nom des gens juste après qu'ils m'ont été présentés					
19 Je perds le fil de mes idées en écoutant quelqu'un d'autre					
20 J'oublie les différentes étapes de recettes de cuisine que je connais bien et je dois les vérifier					
21 J'oublie quel jour de la semaine nous sommes					
22 J'oublie de boutonner ou de tirer la fermeture éclair de mes vêtements					
23 J'ai besoin de vérifier une fois ou deux si j'ai bien fermé la porte, coupé le gaz					
24 Je fais des erreurs en écrivant, ou en faisant des calculs					
25 J'ai du mal à fixer mon esprit sur quelque chose de précis					
26 J'ai besoin de me faire répéter plusieurs fois les choses que je dois faire					
27 J'oublie certains produits à utiliser quand je fais la cuisine					
28 J'ai du mal à boutonner mes vêtements ou à tirer la fermeture éclair.					
29 J'ai du mal à ranger mes vêtements à la bonne place					
30 J'ai du mal à coudre ou à raccommoder					
31 J'ai du mal à fixer mon esprit sur ce que je lis					
32 J'oublie immédiatement ce que les gens viennent de me dire					
33 Quand je me promène, j'oublie par où je suis passé(e)					
34 J'ai du mal à savoir si l'on m'a rendu correctement la monnaie					
35 J'oublie de faire certaines démarches connues, de payer des factures, de déposer des chèques, d'affranchir ou poster du courrier					
36 Je dois faire les choses plus lentement qu'avant pour être sûr(e) de les faire bien					
37 J'ai par moments, l'impression d'avoir la tête vide					
38 J'oublie quel jour du mois nous sommes					
39 J'ai du mal à utiliser des outils (marteau, pinces...) pour de petites réparations.					
<b>TOTAL: pour 39 items:...../156</b>					

## ANNEXE XII : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION POUR LE PATIENT

	OUI	NON
• Avez-vous apprécié participer à cette expérimentation ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation utile ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation essentielle ?		
• Diriez-vous que votre aidant mesure mieux l'ampleur de vos difficultés ?		
• Diriez-vous que votre aidant vous comprend plus qu'avant ?		
• Diriez-vous que vos relations se sont améliorées ?		
• Selon vous, l'auto-questionnaire a-t-il permis à l'ergothérapeute d'identifier vos difficultés sur des situations concrètes et de les travailler en ergothérapie ?		
• Avez-vous appliqué de nouvelles stratégies de compensation dans votre vie quotidienne ?		
• Suite à l'expérimentation, vous sentez-vous accompagné dans la prise en compte de vos changements cognitifs ?		
• Serait-il utile dans votre situation de réutiliser l'auto-questionnaire dans plusieurs mois ?		
• Conseilleriez-vous aux autres patients dans votre situation de participer à cette expérimentation ?		
<b>Merci pour votre participation.</b>		

## ANNEXE XIII : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION POUR L'AIDANT

	OUI	NON
• Avez-vous apprécié participer à cette expérimentation ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation utile pour votre proche ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation utile pour vous-même ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation essentielle pour votre proche ?		
• Avez-vous trouvé cette expérimentation essentielle pour vous-même ?		
• Pensiez-vous que votre proche présentait les difficultés dont il a fait part dans l'auto-questionnaire ?		
• Cette expérimentation vous a-t-elle permis de prendre conscience de l'ampleur des difficultés de votre proche ?		
• Avez-vous eu des échanges avec votre proche au sujet de notre premier entretien ?		
• Avez-vous pu apporter à votre proche des solutions dans le cadre de ses difficultés cognitives ?		
• Votre comportement vis à vis de lui a-t-il changé ?		
• A l'issue de cette expérimentation, diriez-vous que les échanges entre votre proche et son entourage ont positivement évolué ?		
• Vous sentez-vous suffisamment considéré en tant qu'aidant ?		
• Conseilleriez-vous aux autres aidants de participer à cette expérimentation ?		
<b>Merci pour votre participation.</b>		

## ANNEXE XIV : GUIDE D'ENTRETIEN

### Guide d'entretien

Type d'entretien : semi-structuré

Durée de l'entretien : environ 30 minutes

Personne responsable de l'étude : Chloé Dourlens

Maître de mémoire : Anne Moreau

Qualification : étudiante en 3ème année d'ergothérapie

Personnes soumises à l'étude : ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques.

### Avez-vous des questions avant de commencer ?

**Question 1** : Si vous deviez utiliser cette méthode avec vos patients, le feriez-vous seul ou avec un autre professionnel de santé ? Pourquoi ? Lequel ?

**Question 2** : A quel moment de la prise en charge feriez-vous passer le premier entretien ?

**Question 3** : Si vous appliquiez ce protocole, pourrait-il vous servir pour vos séances futures avec le patient ? Pourquoi ?

**Question 4** : Pensez-vous que ce protocole soit réalisable dans votre structure ?

**Question 5** : Selon votre avis personnel, ce protocole serait-il plus utile pour les patients, pour les aidants ou pour les ergothérapeutes ?

**Question 6** : Pensez-vous qu'il permette à l'aidant de prendre conscience des difficultés du patient ?

**Question 7** : Vous verriez-vous utiliser cette méthode (entretiens avec le patient et son entourage) avec vos patients atteints de SEP ? Pour quelles raisons ?

**Question 8** : Que feriez-vous si demain un patient vous disait que sa famille ne mesure pas l'ampleur des répercussions des difficultés cognitives dans sa vie quotidienne ?

**Question 9** : Pouvez-vous citer des points positifs, des points négatifs, des axes d'amélioration pour ce protocole ? (Auriez-vous procédé différemment ? Que faudrait-il modifier ? Critères d'inclusion ? Mode de passation ? Présence du patient et de la famille ?).

Avez-vous des questions ? Des choses à rajouter, des remarques ?

Je vous laisse mon mail si vous souhaitez me recontacter : [chloe.dourlens@gmail.com](mailto:chloe.dourlens@gmail.com). Je vous remercie pour votre participation et votre temps accordé.

## **Ergothérapie, sclérose en plaques et troubles cognitifs**

L'inclusion de l'entourage aidant au cours de la prise en soins du patient

DOURLENS Chloé

**Mots clés :** ergothérapie, sclérose en plaques, troubles cognitifs, aidant, prise de conscience

### **Résumé :**

Les troubles cognitifs sont présents dans la sclérose en plaques dans 40 à 60% des cas, générant des répercussions dans les activités de la vie quotidienne des patients. Ce handicap invisible, parfois difficile à mesurer de la part de l'entourage, est difficile à vivre pour les patients. Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la prise de conscience de l'aidant des difficultés du patient afin de l'aider à mieux vivre sa maladie ? Un protocole a été proposé suite à une analyse auprès des patients et des ergothérapeutes. Il consiste en un échange planifié avec le patient et l'aidant où les participants devront remplir individuellement un auto-questionnaire, permettant de comparer les résultats obtenus. Notre étude consiste à interroger des ergothérapeutes, par le biais d'entretiens, sur l'intérêt et la cohérence du protocole proposé. Le nombre de réponses et la non-réalisation sur le terrain ne permettent pas, en l'état, de conclure au bénéfice du protocole. Toutefois, à ce stade, nous en dégageons les intérêts.

### **Occupational therapy, multiple sclerosis and cognitive disorders**

Include family caregiver in the therapeutic care of the patient

### **Abstract:**

40 to 60% of patients with multiple sclerosis present cognitive disorders which have impact on activities of patients' daily living. It can be difficult for the family to measure consequences of the invisible handicap; therefore, this situation can be painful for patients. How can the occupational therapists promote the caregiver's awareness about the patient's difficulties, to help them live better with their disease? We identify the needs of patients and therapists before proposing a protocol. The protocol is a planned exchange with the patient and the family caregiver where participants must individually complete a self-administered questionnaire in order to compare the results. We conduct interviews with occupational therapists to assess the relevance of the protocol. The number of responses and the fact the protocol was not tested, does not allow, in the current situation, the conclusion about the benefits of the protocol. However and at this point of the study, we identify some interests.

**Keywords:** occupational therapy, multiple sclerosis, cognitive disorders, caregiver, awareness