

MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE

L'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à domicile.

UE 6.5 Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Présenté par : MASSON Cléo

Maître de mémoire : ALLANO Sonia

IFE Ergothérapie – Université Paris-Est Créteil

Promotion 2021-2024

Mai 2024

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), MASSON, Cléo étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 17/05/2024

Signature :



Note aux lecteurs

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité.

Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

Je tiens à remercier :

Ma famille,

Pour m'avoir soutenu dans mon projet professionnel,

Mon groupe d'ami,

Pour ces trois années d'études vécues ensemble,

Les formateurs de l'IFE,

Pour votre accompagnement durant ces trois années et de m'avoir aiguillé depuis le projet mémoire
jusqu'au rendu final,

Aux ergothérapeutes interrogées,

Pour leurs intérêts portés sur mon travail et d'avoir acceptés ces entretiens,

Et enfin à maître de mémoire,

Pour ses conseils, sa bienveillance et son accompagnement durant cette année.

Table des Matières

Liste des figures	1
Liste des abréviations.....	1
Introduction	1
Problématique.....	2
I. Cadre conceptuel	4
1. La sclérose en plaques.....	4
1.1. Définition et épidémiologie.....	4
1.2. Différentes formes de sclérose en plaques	5
1.3. Clinique	6
1.4. Diagnostic.....	6
1.5. Évaluation.....	7
1.6. Les traitements possibles dans la sclérose en plaques.....	8
1.6.1. Les traitements de fond.....	8
1.6.2. Les traitements de poussées.....	9
1.7. Répercussions de la sclérose en plaques au quotidien	9
1.8. Lieux d'information sur la sclérose en plaques.....	10
2. Le parcours de soin des personnes souffrants de sclérose en plaques.....	11
2.1. Prise en soins après l'annonce du diagnostic	11
2.2. Parcours de rééducation-réadaptation au sein d'une structure de rééducation.....	12
3. Le rôle de l'ergothérapeute dans la sclérose en plaques à domicile	13
3.1. L'ergothérapie.....	13
3.2. Structures spécialisées dans la prise en soin au domicile et rôle de l'ergothérapeute.....	13
3.3. L'ergothérapie à domicile.....	15
3.3.1. L'évaluation initiale	15
3.3.2. Objectifs, plan de traitement et évaluation de fin	16
3.3.4. Déontologie de l'intervention à domicile	17
4. Le domicile, lieu favorisant l'engagement	17
4.1. Le domicile.....	17
4.2. Le concept d'environnement en ergothérapie	18
4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	19
4.4. L'environnement dans le MCREO	21
4.5. L'engagement occupationnel.....	21

4.6.	Le rendement occupationnel	22
5.	Les activités de loisirs et leur place dans le quotidien des personnes atteintes de sclérose en plaques	23
5.1.	Le concept d'occupation	23
5.2.	Définition des loisirs	24
5.3.	Les facteurs influençant l'engagement dans les activités de loisirs	24
5.4.	Loisirs et sclérose en plaques	24
5.5.	La place des loisirs en ergothérapie	25
	Hypothèse	26
II.	Cadre expérimental	27
1.	Méthodologie d'enquête	27
1.1.	Objectifs de l'enquête.....	27
1.2.	Population-cible	27
	Critères d'inclusion	27
	Critères de non-inclusion	28
1.3.	Outil d'investigation.....	28
	Méthode de passation.....	28
	Mode de passation.....	29
	Constitution de l'échantillon	29
2.	Présentation des résultats bruts et analyse des résultats.....	31
	Thème 1 : L'engagement occupationnel dans la prise en soin des personnes atteintes de sclérose en plaques	32
	Thème 2 : L'utilisation du MCRO ou autre outil pour favoriser l'engagement occupationnel.....	34
	Thème 3 : Les loisirs et la sclérose en plaques.....	41
3.	Discussion.....	44
3.1.	Conclusion de l'enquête et liens avec le cadre théorique.....	44
3.2.	Validité de l'hypothèse	47
3.3.	Limites rencontrées	48
3.4.	Intérêts de ce travail	49
	Conclusion.....	50
	Bibliographie.....	51
	Annexes	62

Liste des figures

Figure 1 : *Échelle EDDS*

Figure 2 : *Classification des déficits et des handicaps au cours de la sclérose en plaques selon le paramètre neurologique déficitaire (Source : La sclérose en plaques pour le médecin généraliste, Créange, A., 2012)*

Figure 3 : *Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) de Townsend, Polatajko et Craik, 2008*

Figure 4 : *Organigramme des réponses à l'enquête*

Figure 5 : *Présentation des ergothérapeutes interrogés*

Liste des abréviations

ACE : Association Canadienne des
Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française
des Ergothérapeutes

AOTA : American Occupational Therapy
Association

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

CAOT : Canadian Association of Occupational
Therapists

CCTE : Cadre Conceptuel du groupe de
Terminologie de ENOTHE

CIM : Classification Internationale des Maladies

E-APA : Enseignant en Activité Physique Adapté

EDDS : Expanded Disability Status Scale

ENOTHE : European Network of Occupational
Therapy in Higher Education

EBV : Epstein-Barr Virus

ESN-A : Équipe Spécialisée Neurologique à
Domicile

ESPRAD : Équipe Spécialisée de PRévention et
de réADaptation

FSS : Fatigue Severity Scale

HAD-R : Hospitalisation À Domicile de
Réadaptation

HAS : Haute Autorité de Santé

HC : Hospitalisation Complète

HDJ : Hôpital De Jour

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

IRM : Imagerie à Résonnance Magnétique

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

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

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement
Occupationnel

MES : Mise En Situation

MFIS : Modified Fatigue Impact Scale

MIF : Mesure de l'Indépendance Fonctionnel

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MSCPG : Multiple Sclerosis Council for
Practice Guidelines

MSS : Maison Sport-Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

SAMSAH : Services d'Accompagnement
Médico-Social pour l'Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie
Sociale

SEP : Sclérose En Plaques

SNC : Système Nerveux Central

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à
Domicile

Introduction

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) décrit l'ergothérapie comme une discipline du domaine de la santé spécialisée dans le rapport entre l'activité et la santé. Le but est de permettre aux personnes éprouvant des problématiques occupationnelles de réaliser les occupations qu'ils veulent ou doivent faire de manière autonome, indépendante, sécurisée et efficace.

Ma question de départ portait sur l'environnement de la personne, notamment son domicile. Lorsque les patients sont en hospitalisation complète, leur but est le retour à domicile puisque le domicile est une notion importante et signifiante pour chaque individu. En effet, le domicile est l'endroit où nous nous trouvons le plus et où nous réalisons la plupart de nos occupations. L'environnement sur lequel nous intervenons est « porteur de sens pour le bien-être de son usager » (Trouvé, 2016). L'un des buts en ergothérapie est d'améliorer l'activité et la participation dans un contexte habituel pour les personnes que nous accompagnons (Caire, 2008). Nous pouvons utiliser la mise en situation (MES) pour évaluer la personne dans une occupation, dans le but d'établir ses objectifs thérapeutiques au plus près de ses habitudes de vie (Caire, 2008). Pour cela, l'environnement utilisé pour les réaliser est dit écologique, c'est-à-dire « un environnement dans lequel on réalise des activités de la vie quotidienne » (Cao, 2010). L'environnement le plus écologique et donc le plus proche de la réalité pour réaliser les activités de la vie quotidienne est le domicile. Cependant, les acquis établis en hospitalisation complète ne sont pas tout le temps transmis au domicile, ce qui peut causer un désengagement occupationnel du patient dans une occupation. Comment l'ergothérapeute peut favoriser le transfert d'acquis de l'hospitalisation dans les occupations au domicile ? C'est pour cela que le lieu d'intervention de mon mémoire sera le domicile des personnes.

Ensuite, mon attention s'est tournée vers la pathologie cible. Mon choix s'orientait dès le début vers les pathologies neurologiques. En effet, lors du premier semestre de notre deuxième année, nous avons commencé à aborder les pathologies neurologiques, avec leurs impacts au quotidien et le rôle que nous avons pour les aider à maintenir l'autonomie et l'indépendance des personnes concernées au domicile. Ce sont ces cours qui m'ont amené à me renseigner davantage sur les pathologies neurologiques.

Par la suite, ma réflexion se dirigeait vers les pathologies neurodégénératives. Selon Santé Publique France (2023), ces maladies ont la particularité de se dégrader dans le temps, causant invalidité, dépendance et la non-autonomie des personnes concernées. Ces conséquences ont un impact important dans la qualité de vie des personnes atteintes. En effectuant des recherches sur les maladies neurodégénératives, c'est la sclérose en plaques (SEP) qui m'a semblé intéressante et qui correspondait le plus à mes attentes pour ce mémoire. Les personnes atteintes de cette maladie sont généralement une

population de jeunes adultes (Zalc, 2014), qui apparaît assez tôt dans le cycle de la vie, qui cause des impacts au quotidien plus tôt et qui vont vivre à domicile pendant plusieurs années (Ministère du travail, de la Santé et des Solidarités, 2023). Ce sont ces éléments-là qui m'ont permis de confirmer mon choix de prendre la SEP comme pathologie cible de mon mémoire.

Par la suite, mon questionnement se dirigeait vers la population à étudier : soit avec des personnes qui viennent d'être diagnostiquées de la SEP, soit celles qui sont déjà à un stade avancé avec des grandes difficultés au quotidien. Mon choix a été d'orienter mes recherches vers les personnes venant d'être diagnostiquées. Cette population commence à ressentir des symptômes invalidants, voire totaux dans la réalisation de ses occupations et nous pouvons les aider au début de leur prise en soin pour maintenir leur autonomie et leur indépendance (le plus tôt possible), même à titre préventif.

Par ces situations et mes recherches, mon questionnement a été : « Comment l'ergothérapeute peut aider la personne atteinte de sclérose en plaques à maintenir leurs occupations au domicile malgré leurs situations de handicap ? »

En ergothérapie, nous pouvons distinguer plusieurs catégories d'occupation : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Ils ont tous une place importante dans le quotidien des patients. Cependant, elles vont toutes être impactées durant l'évolution de la maladie. Les activités de loisirs semblent être moins prioritaires dans les objectifs de prise en charge des professionnels de santé. Pourtant, ils apportent de nombreux bienfaits aux personnes en situation de handicap, notamment pour les personnes atteintes de SEP. Ils permettent de maintenir une qualité de vie satisfaisante. Par conséquent, l'absence de pratique de loisirs peut nuire à la participation à la vie sociale, au bien-être et à la qualité de vie des personnes atteintes de SEP (Galenkamp & al., 2016). Mon mémoire sera donc ciblé sur les activités de loisirs.

Problématique

Par mes recherches et mes questionnements, mon interrogation s'est tournée sur ce que l'ergothérapeute peut apporter aux personnes concernées dans leur environnement de vie, notamment dans l'engagement dans les activités ayant du sens pour la personne et les retentissements que la maladie peut apporter. J'ai pu ressortir la problématique suivante : « **En quoi l'ergothérapeute intervenant à domicile peut favoriser l'engagement occupationnel de la personne atteinte de sclérose en plaques dans ses activités de loisirs ?** ».

Dans cette démarche de mémoire d'initiation à la recherche, une partie conceptuelle et une partie exploratoire seront détaillées. Dans la partie conceptuelle, je développerai dans une première partie la pathologie de la SEP avec sa définition, ses formes, ses signes cliniques, son diagnostic, ses évaluations, ses traitements et ses répercussions au quotidien. Puis, j'expliquerai le parcours de soin médical, de rééducation et réadaptation des personnes atteintes de SEP. Ensuite, je décrirai le rôle de l'ergothérapeute dans cette prise en soin. Dans un troisième temps, j'évoquerai l'importance du domicile et j'exposerai mon modèle conceptuel en complétant avec l'engagement occupationnel, le rendement occupationnel et le concept d'environnement. Enfin, je finirai avec le concept d'occupation et les activités de loisirs. Dans une seconde partie, je présenterai le cadre expérimental pour vérifier mon hypothèse avec mon enquête, les résultats obtenus et son analyse.

I. Cadre conceptuel

1. La sclérose en plaques

1.1. Définition et épidémiologie

Selon l'Inserm, « la sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central » (Zalc, 2014), qui est composé par le cerveau et la moelle épinière. La sclérose en plaques (SEP) est répertoriée dans la catégorie G35 intégrée dans les maladies démyélinisantes du système nerveux central, incluant la SEP disséminée, généralisée, de moelle épinière et du tronc cérébral (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2008). Ici, nous allons évoquer la SEP disséminée, c'est-à-dire que les lésions touchent plusieurs parties du système central nerveux (SNC). Dans le processus de l'apparition de la maladie, des lésions « les plaques » apparaissent, dans lesquelles la gaine protectrice des neurones appelée « la myéline » est détruite, ce qui entraîne une dégénérescence des cellules nerveuses avec une perte de la communication entre le cerveau et les organes périphériques. Cette maladie est dite auto-immune, car le système immunitaire, dont le rôle est de protéger l'organisme contre les agents pathogènes (virus, bactéries), s'attaque dans ce cas à un composé du corps lui-même, la myéline (Institut du cerveau, 2022).

L'Inserm (2014) déclare environ 120 000 personnes concernées en France. La prévalence est de 40 à 60 personnes touchées pour 100 000 habitants. Elle a une prépondérance féminine, puisque trois quarts des personnes touchées en France sont des femmes (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). Elle est la première cause de handicap non-traumatique chez les jeunes adultes. Elle est généralement diagnostiquée entre 25 et 35 ans (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023).

Comme dans toute maladie, des facteurs de risques de la SEP existent, notamment génétiques et environnementaux. En effet, des études ont montré que la SEP a une composante génétique. Lorsque les deux parents sont atteints de la pathologie, le risque que l'enfant l'ait aussi est de 30% et de 25% pour les jumeaux monozygotes (Créange, 2012). Le risque de SEP est plus élevé pour une personne qui a des cas de SEP dans sa famille (Moreau, 2020). Actuellement, après de nombreuses études sur ce sujet, il a été démontré que plus de deux cents gènes de susceptibilité sont connus, mais le risque est insuffisant. Pour développer la SEP, il faut être exposé à des facteurs environnementaux, même pour des personnes considérées comme fortement susceptible génétiquement (Moreau, 2020).

Différents facteurs environnementaux influent sur le développement de la SEP. Pour commencer, les facteurs climatiques sont les plus connus et plus particulièrement l'ensoleillement. En effet, la maladie est plus fréquente lorsque nous nous éloignons de l'équateur, car l'ensoleillement est moins élevé. Il existe un gradient dans l'hémisphère Nord différent de celui de l'hémisphère Sud. Ainsi, le

nombre de cas de SEP augmente au fur et à mesure que le niveau d'ensoleillement est moins élevé (Moreau, 2020). Les zones de haute prévalence de la maladie, supérieure à 100 pour 100 000 habitants, se situent en Amérique du Nord et en Europe du Nord (Zalc, 2014).

Aussi, des études portant sur les populations migrantes ont démontré que les individus migrant après l'âge de 15 ans gardaient le risque de la région d'origine, alors que ceux migrant avant 15 ans développent le risque de la région d'arrivée (Zalc, 2014). Il y aurait donc un impact environnemental lors de l'adolescence.

Ensuite, depuis plusieurs années, l'Epstein-Barr Virus (EBV), responsable de la mononucléose infectieuse, est suspecté d'être un des principaux facteurs de risque de la SEP. Dès 2001, des études ont montré que des personnes ayant contracté la mononucléose infectieuse pendant leur jeunesse présentaient un risque plus élevé de développer une SEP plus tard (Arsep Fondation, 2022). En 2022, une étude confirme que le virus EBV est un facteur indispensable pour déclencher la maladie (Ascherio & al. Science, 2022). Des études restent toutefois nécessaires pour évaluer l'impact de ce virus sur l'évolution de la maladie.

D'autres facteurs environnementaux sont soupçonnés comme le tabagisme actif ou passif durant l'enfance, les polluants respiratoires, l'obésité (Zalc, 2014). De nombreuses autres hypothèses ont été recherchées dans des travaux comme le risque infectieux, ainsi que sur les vaccins contre l'hépatite B et le papillomavirus, mais aucune n'a réellement été confirmée et restent donc des hypothèses. Aujourd'hui, aucune cause génétique et environnementale n'est réellement connue, c'est pourquoi aucune stratégie de prévention ne peut être mise en place (Moreau, 2020).

1.2. Différentes formes de sclérose en plaques

Chaque personne atteinte de SEP évolue différemment dans la maladie. Il est donc difficile de prédire son évolution. Nous pouvons distinguer trois formes de sclérose en plaques d'après les recherches scientifiques (Vidal, 2021b). Tout d'abord, il y a la forme « récurrente-rémittente ». Ici, la maladie évolue par poussées, avec des périodes stagnantes entre les poussées. Généralement, les personnes atteintes de SEP ayant cette forme récupèrent presque totalement après chaque poussée. Elle représente environ 85% des cas. Cette forme peut ensuite progresser 10 à 15 ans après vers une forme « rémittente-progressive », où la personne garde un certain degré de handicap après chaque poussée. Puis, la forme « progressive secondaire » vient après la forme récurrente-rémittente. Ici, la maladie évolue de façon plus ou moins rapide entre les poussées. Cette forme représente 50% des cas après 5 à 20 ans de l'apparition de la maladie. Enfin, la forme « progressive primaire ». Ici, la maladie évolue de façon lente et progressive d'emblée, avec ou sans poussée supplémentaire. Elle représente 15% des cas et est généralement présente chez des personnes plus âgées quand la maladie se déclare (Fondation Charcot Stichting, 2019).

1.3. Clinique

Les symptômes de la SEP varient d'une personne à une autre. Au début de la maladie, ils sont divers et sont souvent passagers. Selon la Classification Internationale des Maladies édition 11 (CIM-11) (2022), la SEP peut provoquer différents symptômes selon la zone affectée du SNC comme des troubles de la motricité et de l'équilibre (faiblesse ou engourdissement d'un ou de plusieurs membres), des troubles de la sensibilité (picotements des extrémités et des sensations autour du tronc ou des membres), des problèmes oculaires (perte transitoire de la vision, diplopie), une dysarthrie, des déficiences cognitives, des dysfonctionnements vésico-sphinctériens digestifs et sexuels. La personne peut également ressentir un trouble anxiodépressif. L'anxiété est fréquente et est généralement causée par des événements en lien avec la maladie (Créange, 2012). Chaque personne a ses propres symptômes, mais les principaux restent la fatigue, la douleur, les tremblements et la spasticité (Haute Autorité de Santé (HAS), 2001).

1.4. Diagnostic

Le diagnostic de SEP est posé par un médecin neurologue (HAS), 2006). Établir ce diagnostic est difficile, car il n'existe pas d'examen ou d'évaluations spécifiques. Il peut également être long à poser : il faut voir des anomalies lors d'examens biologiques, radiographiques et cliniques ; et suivre l'évolution des symptômes. Le médecin doit constater la présence de symptômes expliquant l'existence de lésions de plusieurs zones du système nerveux, comme une diminution de la force musculaire d'un membre et une atteinte oculaire (Ameli, 2022). Les symptômes doivent aussi évoluer dans le temps, soit avec une succession de deux épisodes distincts de la maladie régressant entre chaque poussée (évolution par poussées), soit avec une évolution progressive de la maladie sur un an (forme progressive) (Ameli, 2022). La SEP débute et se manifeste par poussées successives dans 85% des cas, correspondant à la survenue de signes neurologiques variés. Cela peut être un manque de force ou de sensibilité, une vision floue ou double, des difficultés de la marche et/ou de l'équilibre et d'autres. Ces poussées correspondent aux critères cliniques qui vont permettre d'évoquer ou de poser le diagnostic de SEP. Les examens neurologiques vont confirmer ou non le diagnostic (Moreau, 2020).

Pour commencer, le médecin réalise d'abord un examen complet pour évaluer les symptômes moteurs, sensitifs, urinaires, intestinaux, visuels et cognitifs liés à la SEP. Ensuite, la personne va devoir pratiquer des examens neurologiques, notamment une imagerie à résonnance magnétique (IRM) et une étude du liquide céphalo-rachidien (LCR) (HAS, 2006), une évaluation des fonctions cognitives et psychiatriques, une évaluation de la qualité de vie (HAS, 2001). L'IRM cérébral permet de mettre en évidence les plaques d'inflammation (ou lésions) dans le SNC. Elles apparaissent sous la forme de « taches blanches » sur l'imagerie (Vidal, 2021). La relation entre le nombre de poussées et le nombre de lésions est classifiée par la classification de McDonald. C'est la plus utilisée dans le diagnostic de la SEP. Cette classification utilise la relation entre le nombre de poussées (dissémination temporelle) et le

nombre de lésions (dissémination spatiale), afin d'exclure des diagnostics alternatifs (Polman & al., 2010). L'étude du LCR n'est plus obligatoire selon les zones du SNC touchée (HAS, 2001). Cette étude permet de valider la survenue d'une inflammation au niveau du SNC après la réalisation de l'IRM (Michiels, 2018). Elle se réalise par une ponction lombaire.

1.5. Évaluation

Plusieurs échelles permettent d'évaluer le niveau d'incapacité des personnes atteintes de SEP. Par exemple, l'échelle EDDS (*Expanded Disability Status Scale*)¹ évalue l'incapacité dans la SEP. Cette échelle est la plus utilisée par les neurologues, malgré quelques critiques (Brochet, 2009). Le neurologue peut évaluer sept fonctions neurologiques : la fonction pyramidale, la cérébelleuse, la fonction sensitive, la fonction visuelle, la fonction sphinctérienne, le tronc cérébral et la fonction cognitive. La cotation est graduée de 0 à 10 avec des paliers de 0,5 points, 0 correspondant à un état neurologique normal et 10 au décès de la personne (Brochet, 2009). Elle représente les onze stades de la maladie.

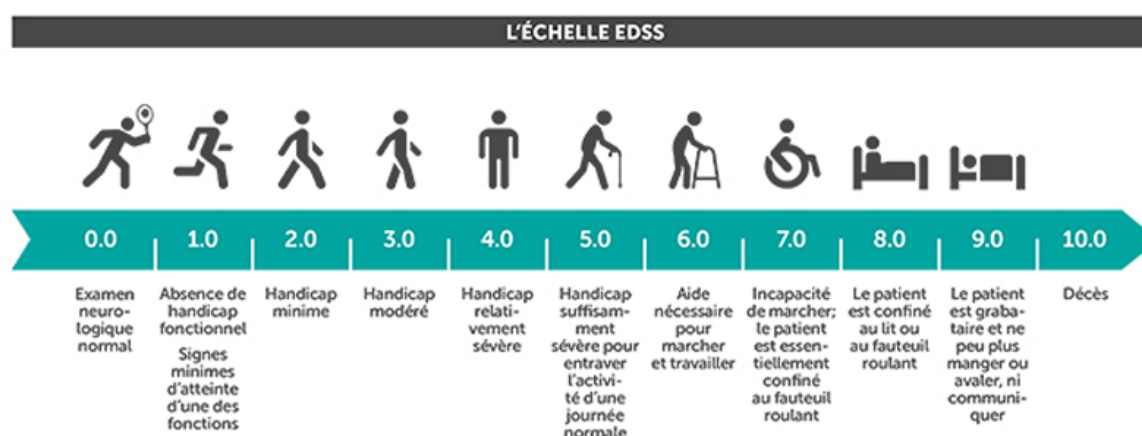


Figure 2 : Échelle EDDS (Source : <https://sep.g-station.com/s-e-p/lechelle-e-d-s-s/>)

L'EDDS pourtant beaucoup utilisée, ne traite pas les impacts des symptômes des personnes atteintes de SEP au quotidien. Pour cela, il est intéressant d'utiliser la *Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle* (MIF). C'est un système de mesure de l'autonomie, des capacités et des incapacités de la personne en situation réelle. Elle contient dix-huit items concernant six aspect fonctionnels (soins personnels, contrôle des sphincters, mobilité/transferts, locomotion, communication et comportement social), regroupés dans le domaine moteur et cognitif (Zeltzer, 2011). Dans le même principe, le *Medical Outcome Study Short Form-36*², développé par Ware et Sherbourne en 1992, est un questionnaire de

¹ « Échelle d'état d'invalidité élargie » (Traduction libre)

² « Formulaire abrégé de l'étude sur les résultats médicaux » (Traduction libre)

149 items, qui permet de mesurer la qualité de vie. Tous les professionnels de santé peuvent faire passer cette échelle, puisqu'aucune formation n'est requise (Zeltzer, 2008).

Certaines échelles sont plus appropriées pour évaluer le degré de déficiences, notamment pour la fatigue et la spasticité, deux grands symptômes de la SEP.

Concernant la fatigue, deux échelles sont souvent utilisées dans la SEP. En premier, le « *Multiple Sclerosis Council for Practice Guidelines* »³ (MSCPG) recommande l'utilisation de la « *Modified fatigue impact scale* »⁴ (MFIS), un auto-questionnaire évaluant le retentissement perçu de la fatigue, avec 21 items regroupés en trois sous-échelles (physique, cognitive, psychosociale) (Béthoux, 2005), créée par Fisk & al. en 1994. Le *Fatigue Severity Scale*⁵ (FSS), créé par Krupp et al. en 1989 permet « d'apprécier le degré de sévérité de la fatigue et « succinctement » son retentissement sur les activités quotidiennes ». (Debouverie et al., 2009).

Enfin, il existe l'échelle d'Ashworth utilisée pour évaluer l'impact du traitement contre la spasticité (Béthoux, 2005). Elle est considérée comme la mesure primaire de la spasticité chez les personnes avec des troubles neurologiques (Figueiredo & Zeltzer, 2011).

1.6. Les traitements possibles dans la sclérose en plaques

Il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif à ce jour. Toutefois, les personnes atteintes de cette pathologie peuvent prendre des médicaments pour limiter les douleurs et l'aggravation des symptômes afin de faciliter leur quotidien (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2023). Selon l'Assurance Maladie, le but des traitements est de soulager les symptômes pour améliorer la qualité de vie ; réduire le nombre, la durée et l'intensité des poussées et l'inflammation aiguë ; et d'éviter les complications liées à l'immobilité, avec la rééducation fonctionnelle. La personne atteinte de SEP peut recevoir des traitements de fond et des traitements de poussées.

1.6.1. Les traitements de fond

La personne peut recevoir un traitement de fond, qui lui permet de réduire la fréquence des poussées et de diminuer les séquelles, afin de ralentir la progression du handicap. Ce traitement est prescrit par le neurologue uniquement (Ameli, 2023). Il y a deux types de traitements de fond. Le traitement de fond en première intention repose sur des médicaments injectables comme les Interférons bêta et l'Acétate de glatiramère, ainsi que des médicaments par voie orale comme le Térifluomide et le Diméthylfumarate (Moreau, 2020). Le choix des traitements se fait en fonction de la tolérance, des modes d'administration, des préférences des personnes et des données cliniques et d'imagerie (HAS, 2019). Si les traitements de première intention ne sont pas ou plus efficaces, le neurologue peut recommander un traitement de

³ « Conseil de la sclérose en plaques pour les lignes directrices de pratique » (Traduction libre)

⁴ « Échelle modifiée d'impact de fatigue modifiée » (Traduction libre)

⁵ « Échelle de sévérité de la fatigue » (Traduction libre)

deuxième intention. Ils sont composés d'immunosuppresseurs comme le Fingolimod, le Cladribine, le Natalizumab et l'Ocrélizumab. Ils peuvent être utilisés en traitement de première intention si la pathologie est agressive (Moreau, 2020).

1.6.2. Les traitements de poussées

Lors des poussées de sclérose en plaques, un traitement à base de corticoïdes est prescrit afin de permettre de diminuer la durée de la poussée et d'accélérer la récupération. Ils sont prescrits en perfusion quotidienne avec des doses en trois heures, pendant trois jours de suite. Ils ne préviennent pas la survenue d'une nouvelle poussée (Ameli, 2023). Cela peut être de la méthylprednisolone en intraveineuse. Les premiers effets sont ressentis après huit à dix jours, mais la récupération peut prendre plusieurs semaines. Des échanges plasmatiques peuvent être discutés en cas de poussée responsable d'un handicap majeur, sans réponse au corticoïde au bout de huit jours (Vidal, 2022).

1.7. Répercussions de la sclérose en plaques au quotidien

Chaque symptomatologie de la sclérose en plaques a des répercussions dans la participation occupationnelle des personnes concernées. Les symptômes et l'évolution de la maladie étant différents d'un patient à un autre, les retentissements au quotidien ne seront pas les mêmes. Les principaux symptômes étant la fatigue, la douleur, les tremblements et la spasticité (HAS, 2001). Ces personnes vont rencontrer des problématiques occupationnelles dans les déplacements, le travail, les interactions sociales, les activités de la vie quotidienne et les loisirs (Créange, 2012). A. Créange les a répertoriées dans un tableau :

Déficit	Incapacité / participation	Handicap / désavantage
Pyramidal, spasticité	Marche, course, montée des escaliers, limitation de la distance	Sport et loisir, déplacement professionnel, transports en commun
Cérébelleux, tremblement	Stabilité, alimentation, hygiène, expression orale	Altération des relations sociales en raison d'une crainte d'être considéré comme alcoolique, isolement téléphonique, limitation des activités de loisir (vélo)
Sensitif	Marche, sensibilité du sol, utilisation des mains pour les gestes fins (écriture, utilisation d'un clavier, maniement de petits objets), dyspareunie (douleurs	Travail, conduite automobile, activité nécessitant l'utilisation des mains, loisirs, vie de couple

	ressenties lors de rapport sexuel), altération de la libido	
Tronc cérébral	Diplopie, troubles de la déglutition, douleurs, équilibres	Lecture, douleurs chroniques, prise médicamenteuse au long cours
Nerf optique	Conduite, lecture	Travail, loisirs...
Sphincter	Impériosités, incontinence urinaire et fécale, troubles sexuels	Retentissement sur la vie relationnelle, estime de soi, vie de couple
Cognitif	Concentration, apprentissage, fatigabilité intellectuelle	Retentissement dans l'activité professionnelle, l'autonomie dans les actes civils et la gestion quotidienne du foyer
Autre : ex. fatigue		Travail, loisirs, incompréhension familiale et professionnelle, difficultés dans son rôle de parents

Figure 1 : Classification des déficits et des handicaps au cours de la sclérose en plaques selon le paramètre neurologique déficitaire (Source : La sclérose en plaques pour le médecin généraliste, Créange, A., 2012)

1.8. Lieux d'information sur la sclérose en plaques

Après le diagnostic de la SEP, le neurologue peut diriger les personnes atteintes de SEP vers des centres spécialisés de la SEP.

Les centres experts sont des centres hospitaliers spécialisés dans la prise en soin de la SEP. Ils peuvent aussi s'appeler centre de recours spécialisé, la clinique de la sclérose en plaques, ou la consultation multidisciplinaire. Ces centres sont composés de plusieurs professionnels de santé spécialisés dans cette pathologie (Créange, 2012). Ils apportent un appui à l'élaboration des plans personnalisés de santé des personnes, en coopération avec l'offre de soin libérale et hospitalière de proximité, en complémentarité avec les réseaux territoriaux locaux. Ces centres visent à améliorer les connaissances sur la pathologie aux professionnels et aux personnes, à améliorer la visibilité de l'offre de soins au niveau régional et proposent de l'éducation thérapeutique (Moreau, 2020).

Dans le même domaine, les réseaux de santé dédiés à la SEP sont des équipes de coordinateurs multi professionnels qui ont pour objectif d'organiser et de faciliter la coordination de tous les acteurs de la

prise en soin de la personne atteinte de SEP (Moreau, 2020). Ces réseaux sont composés d'un médecin, d'un infirmier, d'un psychologue et d'un assistant de service social (Créange, 2012). Chaque professionnel a pour but d'améliorer la santé des populations concernées, d'informer et de communiquer aux personnes atteintes de SEP, à la famille et aux médecins, d'évaluer et former, ainsi que de permettre une prise en soin au plus proche du domicile de la personne (Ligue française contre la sclérose en plaques, n. d.).

Ces personnes peuvent aussi contacter des associations de patients, afin d'obtenir des aides après l'annonce du diagnostic. Elles ont pour objectif d'aider les personnes dans la vie quotidienne, de communiquer des informations sur la maladie, de permettre les interactions et les échanges avec d'autres personnes atteintes de la pathologie, de soutenir les soins et la recherche (Créange, 2012).

Une fois le diagnostic posé, la personne entre dans un parcours de soin avec différents professionnels, pour l'accompagner de façon pluridisciplinaire.

2. Le parcours de soin des personnes souffrants de sclérose en plaques

2.1.Prise en soins après l'annonce du diagnostic

Au cours de leur prise en soin, les personnes atteintes de SEP vont rencontrer plusieurs professionnels de santé. En premier lieu, elles vont voir graviter autour d'elles une équipe médicale composée d'un neurologue, d'un médecin généraliste et d'un médecin en médecine physique et de réadaptation (MPR). Le neurologue intervient en premier. Il est spécialiste des pathologies neurologiques, dont la SEP. Il réalise et annonce le diagnostic, prescrit les médicaments spécifiques, coordonne la stratégie de la prise en soin et l'adapte si nécessaire (Brochet, 2019). Il est en lien avec le médecin généraliste de la personne et avec un médecin MPR. Le médecin généraliste participe au suivi avec le neurologue et les autres acteurs de la prise en soin, peuvent dépister les effets indésirables des traitements, prendre en charge les symptômes associés à la SEP et faire du lien avec les services sociaux (Brochet, 2019). Il joue un rôle important dans la gestion globale, les soins préventifs et la coordination avec les spécialistes. Il est le premier interlocuteur sur les problèmes de santé, les améliorations à apporter et les examens annuels (Pokharna, 2023). Elles peuvent également rencontrer des médecins spécialisés, comme un urologue et un ophtalmologue, pour obtenir une meilleure expertise des symptômes et avoir des traitements adaptés (Brochet 2019). Elles peuvent rencontrer leur médecin du travail pour un accompagnement professionnel au sein de leur entreprise et proposer divers aménagements (Créange, 2012). Elles peuvent aussi rencontrer un médecin MPR. Il réalise une batterie de bilans pour évaluer l'aspect fonctionnel de la pathologie et éventuellement le niveau de handicap (Brochet, 2019), puis va définir les objectifs de sa prise en soin avec la personne. Son intervention n'est

pas toujours systématique. Il intervient au début du parcours de rééducation et durant des séjours annuels d'hospitalisation. Il adapte et coordonne la rééducation fonctionnelle au cas par cas (Brochet, 2019), vers d'autres professionnels de santé, notamment vers des rééducateurs (Monteil-Roch, 2010). Après cette orientation, les personnes atteintes de SEP recevront des soins paramédicaux pour favoriser leur autonomie et indépendance le plus longtemps possible.

2.2. Parcours de rééducation-réadaptation au sein d'une structure de rééducation

Les soins paramédicaux comportent plusieurs disciplines. Tout d'abord, les infirmiers organisent le suivi, gèrent les traitements et accompagnent les personnes atteintes de SEP au quotidien (Brochet, 2019). Les travailleurs sociaux les accompagnent pour obtenir le statut de travailleur handicapé, les aides financières, pour avoir du lien avec des structures, ou dans la mise en place de mesure de protection juridique (Créange, 2012). Les psychologues sont présents dans le soutien et le suivi psychologique après l'annonce du diagnostic, durant le parcours de soin et si des personnes présentent un trouble anxiodépressif (Brochet, 2019).

Pour une rééducation complète, les personnes atteintes de SEP peuvent avoir des séances avec plusieurs rééducateurs, notamment le kinésithérapeute, l'orthophoniste et l'ergothérapeute (HAS, 2015). Les kinésithérapeutes réalisent des exercices pour lutter contre la spasticité avec des étirements et de la cryothérapie, le déficit musculaire avec du renforcement musculaire, ainsi que les troubles de l'équilibre avec des techniques proprioceptives. Ils gèrent la fatigue avec du temps de repos. Ils peuvent proposer des techniques d'auto-rééducation pour le domicile. Le suivi est individualisé, révisable et adapté au score de l'EDDS (Brochet, 2019). Les orthophonistes travaillent sur la rééducation de la dysarthrie cérébelleuse, des troubles de la déglutition, des troubles cognitifs. Ils peuvent rééduquer à l'écriture en cas de difficultés liés à un déficit sensitif ou moteur de la main (Créange, 2012).

Le parcours de rééducation-réadaptation paramédicale peut être se faire en ville, avec des hospitalisations régulières. Certaines personnes ont la nécessité d'un court séjour d'hospitalisation en SMR. Elle dure généralement autour de trois semaines. Le but étant de planifier des séances tout au long de la journée, afin d'obtenir des améliorations des problématiques occupationnelles et des situations de handicap et ainsi avoir de meilleurs résultats. Ensuite, elles vont pouvoir recourir à un suivi en ville pour entretenir les améliorations obtenues lors de l'hospitalisation (Sep-ensemble, 2023). Certains patients n'ont pas de suivi en ville ou en hospitalisation, mais en ont un à leur domicile. Les buts étant de répondre à leurs problèmes occupationnels dans un milieu dit « écologique ».

3. Le rôle de l'ergothérapeute dans la sclérose en plaques à domicile

3.1. L'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical, dont le but est de préserver ou de maintenir l'autonomie et l'indépendance de la personne dans ses occupations (ANFE, n. d.). Il a deux objectifs : garder la personne occupée durant sa période d'invalidité, ainsi qu'adapter ou compenser les méthodes de réalisation des occupations au besoin de la personne (Howland, 1933).

Selon les textes de recommandations de la HAS, l'ergothérapie a une place importante lors de la phase de perte d'autonomie d'une personne (HAS, 2001). En effet, la prise en soin en ergothérapie arrive à l'instant où « une gêne des membres supérieurs apparaît », « dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, écriture, etc.) et « dès que des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent » (HAS, 2006).

De manière générale, les interventions en ergothérapie commencent à la survenue des troubles de la mobilité. Cependant, l'ergothérapeute peut aussi intervenir dans une prise en soin d'autres symptômes comme les troubles cognitifs, sensoriels, perceptuels, la fatigue et les émotions (Jansa & al., 2022). L'étude de 2020, concernant l'intervention en ergothérapie des personnes atteintes de SEP ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA), démontre que les principales interventions en ergothérapie concernent la fatigue, la cognition et la réadaptation physique ; avec une amélioration de la fatigue perçue, de la dextérité manuelle, de la prévention des chutes et des troubles cognitifs (De-Bernardi-Ojuel & al, 2021). Ils peuvent intervenir dans différentes structures.

3.2. Structures spécialisées dans la prise en soin au domicile et rôle de l'ergothérapeute

Dans la prise en soin de la sclérose en plaques au domicile des patients, les ergothérapeutes peuvent intervenir dans différentes structures.

Les personnes atteintes de SEP peuvent être hospitalisées à domicile, sous l'appellation d'hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R). Elles bénéficient d'une rééducation pluridisciplinaire coordonnée, associée à des soins par une équipe composée d'un médecin MPR, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'un psychomotricien, d'un orthophoniste d'un neuropsychologue, d'un enseignant en activité physique adapté (E-APA) et d'autres professionnels si nécessaire (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2018). Elle s'adresse aux personnes ayant des problèmes de santé et nécessitant une prise en soin pluridisciplinaire rééducative et réadaptative pour une durée limitée. Après l'HAD-R, les personnes atteintes de SEP sont suivies par des professionnels en libéral (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2018). Dans les HAD-R, le projet de soin concerne les atteintes fonctionnelles et notamment les déplacements intérieurs et extérieurs, le gain ou le maintien en autonomie, le retour à une activité professionnelle, etc. (Pôle Cap Neuro Île-de-France, 2024). L'ergothérapeute présente plusieurs rôles : évaluer les problématiques occupationnelles de la

personne ; mettre en place des aides techniques et/ou un projet d'aménagement du logement, ...) ; permettre à la personne la reprise des activités quotidiennes antérieures ; améliorer les capacités motrices des membres supérieurs (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2018).

Aussi, des équipes mobiles spécialisées, rattachées à l'hôpital, peuvent intervenir au domicile des personnes. Deux équipes spécialisées en neurologies existent en France : l'équipe spécialisée neurologique à domicile (ESN-A) et l'équipe spécialisée de prévention et de réadaptation (ESPRAD). L'ESN-A contient une équipe composée d'un infirmier coordinateur, d'un ergothérapeute, d'un psychomotricien et d'un psychologue. Ils sont formés aux pathologies neurologiques, en particulier à la SEP. Ils contribuent à la prise en soin à domicile des personnes atteintes de maladies neurologiques (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2019). Ces équipes disposent d'un infirmier coordinateur, d'un psychomotricien, d'un ergothérapeute, d'un psychologue clinicien, d'un neuropsychologue et d'un diététicien spécialisés. Elles interviennent sur quelques semaines avec une à deux interventions par semaine, dans le but de prévenir ou de limiter la perte d'autonomie (Agence Régionale de Santé – Hauts-de-France, 2020). Elles ne sont pas développées sur tout le territoire français. En effet, elles sont souvent en cours d'expérimentation. Dans les équipes mobiles spécialisées, l'ergothérapeute présente plusieurs rôles : optimiser/maintenir les capacités fonctionnelles du patient dans toutes les activités de vie quotidienne (AVQ) de manière sécurisée, autonome et efficace ; favoriser le bien-être au domicile et limiter l'isolement social ; accompagner et conseiller les proches de l'aidant ; adapter l'environnement humain et technique du logement (Pôle Cap Neuro Île-de-France, 2024).

Il existe également des services d'accompagnement médico-social pour l'adulte handicapé (SAMSAH) et des services d'accompagnements à la vie sociale (SAVS) qui ont pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap dans leur projet de vie. Le SAMSAH contient une équipe médicale et paramédicale qui peut apporter des conseils et des aides pour les personnes de moins de 60 ans. Le SAVS propose un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2019). Dans les SAMSAH/SAVS, l'ergothérapeute présente plusieurs rôles : réaliser une évaluation initiale basée sur des bilans validés ou non ou mises en situation, proposer des adaptations de l'environnement et/ou des aides techniques pour le maintien des occupations, avoir un rôle d'information et de conseil pour le patient et/ou ses proches (Annexe I de l'arrêté du 5 juillet 2010).

Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peuvent aussi intervenir. Ils peuvent effectuer une aide à la toilette, des actes infirmiers ou une surveillance du traitement (Agence Régionale de Santé – Île-de-France, 2019). À l'origine pour des actes infirmiers, certaines équipes contiennent des ergothérapeutes dans un rôle de maintien à domicile et de faire du lien avec les équipes soignantes. Dans

les SSIAD, l'ergothérapeute présente plusieurs rôles : évaluer la personne pour un projet de maintien à domicile, établir un rapport de préconisations avec proposition d'aides techniques et/ou d'aménagement.

Enfin, les personnes peuvent aussi suivre leur prise en soin en cabinet libéral notamment pour la kinésithérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie. Chaque professionnel en libéral n'a pas les mêmes domaines d'interventions et choisisse leurs patients selon les critères de prise en soin demandés. En ergothérapie, la prise en soin relève du soin, du conseil (en aide technique, en aménagement, en positionnement...), de l'éducation thérapeutique, de la prévention et de la formation (ANFE, n. d.).

Au sein de toutes ces structures, les ergothérapeutes ont des rôles différents selon les besoins de la personne à accompagner.

3.3. L'ergothérapie à domicile

L'ergothérapeute à domicile a plusieurs rôles. Il peut accompagner la personne atteinte de SEP à intégrer dans la vie quotidienne les éléments appris en séjour hospitalier, apporter un soutien pendant la période transitoire suivant une longue hospitalisation, maintenir les fonctions dans le cadre de pathologies chroniques, évaluer et analyser les problèmes occupationnels dans l'environnement de vie quotidienne et y trouver des solutions (Brasseur & al., 1991). À domicile, il met les personnes en situation dans leurs occupations, analyse les difficultés rencontrées et trouve des solutions avec elles. L'objectif de l'intervention à domicile est de maintenir son autonomie et indépendance chez elle dans les meilleures conditions (République Française, 2023). Elle ne repose pas uniquement sur l'aménagement du domicile. La prise en soin à domicile des personnes atteintes de SEP se déroule en plusieurs étapes.

3.3.1. L'évaluation initiale

Dans les premières séances, l'ergothérapeute effectue des bilans pour évaluer les performances et l'engagement dans les activités de vie quotidienne (AVQ). Le but étant de mettre en œuvre des stratégies de gestion qui vont permettre à la personne de maintenir son indépendance ainsi que ses performances dans les AVQ (Jansa & al., 2022).

Pour commencer, l'ergothérapeute peut réaliser un recueil de données de la personne comportant ses ressources et ses faiblesses, son environnement, ses attentes et ses difficultés qu'elle souhaite résoudre (Détraz, 2008). Pour cela, l'ergothérapeute peut faire passer la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), l'outil d'évaluation du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). L'objectif étant d'identifier les occupations que la personne ressent comme difficiles ou affectant sa performance au quotidien et pour lesquelles elle souhaite voir

des améliorations ; en prenant en compte son rendement occupationnel et sa satisfaction qui sera également réévaluer à la fin de la prise en soin (Cantin, 2022).

Lors de l'entretien, la personne peut évoquer des difficultés au niveau du membre supérieur, comme des problèmes de préhension ou de dextérité. L'ergothérapeute peut alors faire passer des batteries de bilans fonctionnels spécifiques standardisés et validés. Cela va permettre d'observer les difficultés au niveau physique de la personne, pour ensuite analyser les problématiques occupationnelles rencontrées à cause de ces difficultés. La finalité est de comprendre les raisons du désengagement occupationnel dans certaines occupations.

Après avoir compris les problématiques occupationnelles et fonctionnelles de la personne, l'ergothérapeute peut faire une évaluation écologique, sous la forme de mises en situation (MES) et qui sont proche de la réalité du quotidien (Goldet & al, 2008). Elles permettent de comprendre les problématiques de la personne et vont aider le thérapeute à trouver les points à travailler. Il s'agit de « mesurer l'écart entre les potentialités d'un individu et son implication dans une situation de vie réelle compte tenu des particularités de l'environnement dans lequel il évolue » (Seene, 2008). Elles reposent sur l'observation dans laquelle la personne réalise ses occupations au quotidien (Caire, 2008).

3.3.2. Objectifs, plan de traitement et évaluation de fin

Avec les résultats des évaluations et son analyse, l'ergothérapeute détermine les objectifs thérapeutiques avec la personne. Ils sont fixés en accord avec elle ou son entourage proche. Ils doivent être réalisables et planifiés dans le temps (Détraz, 2008). Après la passation de la MCRO, les problématiques occupationnelles rencontrées peuvent devenir des objectifs de la prise en soin.

Après avoir déterminé les objectifs, l'ergothérapeute va pouvoir mettre en place le plan d'intervention de la personne qu'il accompagne. Pour répondre aux objectifs, il va déterminer des moyens à mettre en place, avec le matériel dont il dispose. (Détraz, 2008). Puis, il va pouvoir réaliser des séances de rééducation et/ou de réadaptation avec elle.

Enfin, en milieu de prise en soin ou à la fin, l'ergothérapeute va réaliser une évaluation des capacités de la personne. Il va refaire passer les mêmes bilans et évaluations qu'au début de la prise de soin, afin de comparer les résultats. Il est alors décidé de mettre un terme à l'intervention ergothérapique, de poursuivre la prise en soin avec les mêmes objectifs et un nouvel échéancier, ou de revoir les objectifs (Détraz, 2008).

Globalement dans la prise en soin de la SEP, l'ergothérapeute peut travailler sur la récupération des capacités fonctionnelles du membre supérieur comme la préhension, la sensibilité, les troubles de

l'équilibre, la gestion de la fatigue et les transferts (Mieux-vivre-avec-la-sep, n. d.). Cependant, dans le cadre d'une intervention à domicile, les ergothérapeutes réalisent surtout un travail de réadaptation avec les patients atteints de SEP.

3.3.3. Réadaptation

À domicile, les ergothérapeutes se centrent essentiellement autour des AVQ. En effet, le but est de permettre aux personnes atteintes de SEP de maintenir et/ou de découvrir des occupations qui lui procurent du plaisir et qui sont signifiantes pour eux. Ainsi, l'ergothérapeute peut travailler sur différents points pour compenser les situations de handicap, en visant l'indépendance, l'autonomie et la sécurité.

Pour commencer, il peut faire des MES avec la personne, afin de réfléchir et de développer des stratégies de compensation avec elle sur les occupations qu'elle souhaite maintenir. Ensuite, il peut conseiller, accompagner et encadrer des aides techniques. Il peut également préconiser des aides humaines. Elles concernent les activités du quotidien telles que la toilette, l'habillage, la cuisine, etc., mais aussi les activités de loisirs. Cela peut être également des aides technologiques. En ce qui concerne les déplacements, l'ergothérapeute peut préconiser des aides à la marche comme des cannes, des déambulateurs, des fauteuils roulants manuels et/ou électriques. Aussi, il peut proposer un plan d'aménagement du domicile pour pallier les problèmes d'accessibilité du logement (Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, s.d.).

3.3.4. Déontologie de l'intervention à domicile

Au-delà de l'aspect rééducative-réadaptative, l'ergothérapeute doit respecter des règles déontologiques et éthiques lors de l'intervention à domicile. Le code d'éthique internationale de la Fédération Mondiale des Ergothérapeutes (World Federation of Occupational Therapists) précise que « les ergothérapeutes approchent les personnes recevant leurs services avec respect et tiennent donc de leur situation individuelle ». De plus, ils ne doivent en aucun cas discriminer les personnes qu'ils accompagnent. Ils doivent également prendre en compte les valeurs personnelles, les préférences et les volontés des personnes (Trouvé, 2016). Au-delà de cet aspect déontologique, l'intervention à domicile est encourageante pour la personne atteinte de SEP pour l'aider à favoriser l'engagement occupationnel dans ses occupations.

4. Le domicile, lieu favorisant l'engagement

4.1. Le domicile

Dans le langage courant, nous interprétons le domicile comme le lieu d'habitation. Dans le dictionnaire, le domicile est considéré comme le lieu ordinaire d'habitation, la demeure légale et

habituelle. Ici, le « domicile » ressort du domaine de l'administratif, du droit ; alors que la « maison » évoque plutôt l'intérieur du logement, qu'il s'agisse d'un appartement, d'une chambre ou autre (Wilhelm, 1991). La maison évoque l'identité et rassure l'individu. Il est le lieu où la personne demeure physiquement et psychologiquement (Meyer, 2013). Le domicile, ou la maison, fait ressortir le sentiment du « chez-soi ». Le « chez-soi » désigne « le pouls battant de la vie contenue dans un lieu » (Meyer, 2013). C'est le sentiment de se sentir en sécurité dans un lieu que l'individu considère lui appartenir, où il peut réaliser ce qui a du sens pour lui, le respect des personnes y habitant et de pouvoir être soi-même. Le chez-soi est « *un lieu de sens où l'Homme va projeter une partie de lui-même. Lieu de vie du quotidien, lieu de nos relations sociales, familiales, amoureuses. Lieu dans lequel se construisent nos souvenirs familiaux* » (Le Bivic, 2009). Des ergothérapeutes ont réfléchi sur l'importance du domicile pour les personnes qu'ils accompagnent.

Lors des huitièmes journées d'études nationales d'ergothérapie, les ergothérapeutes ont qualifié le domicile en trois dimensions : un « espace de vie, confort et soins, dans laquelle la personne en situation d'autonomie relative doit pouvoir parvenir à un accomplissement sur le plan personnel, familial, social, professionnel et culturel » (ANFE, 1991). Globalement, les personnes doivent pouvoir réaliser ce qu'ils veulent faire chez eux. Intervenir au domicile peut être positif pour la personne que l'on accompagne. En effet, la personne chez qui nous nous rendons est dans un univers qu'elle connaît et maîtrise, elle n'a pas besoin de se déplacer et est protégée du regard extérieur.

Le domicile est d'autant plus important pour les personnes en situation de handicap, y compris la SEP. En effet, « le domicile [...] est un lieu privilégié de l'exercice de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire tant pour elle-même que pour son existence aux yeux des autres. » (Ennuyer, 2014, p.25). Le maintien à domicile leur permet donc de garder leurs repères, de préserver leur qualité de vie, leur indépendance et leur bien-être. Des recherches montrent l'impact positif du maintien à domicile sur la santé physique et mentale à long terme (Bougrini, 2021). Il leur permet aussi de maintenir leur rythme et habitudes de vie, sans interruption des soignants à tout moment comme à l'hôpital. L'ergothérapeute peut être un des acteurs intervenant au domicile des personnes qu'il accompagne. En effet, il va pouvoir les accompagner dans le maintien des activités de vie quotidienne et significatives, dans le but de préserver leur autonomie et indépendance dans un environnement porteur de sens pour eux.

4.2. Le concept d'environnement en ergothérapie

L'OMS intègre l'importance de l'environnement dans la réalisation de ses occupations, dans sa définition de la santé : « *la santé est la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu et d'adapter à celui-ci* » (Charte d'Ottawa, 1986). En ergothérapie, le concept d'environnement a une place importante

dans notre pratique. Plusieurs auteurs définissent ce terme. Le groupe de travail ENOTHE a défini l'environnement comme un ensemble des « facteurs externes, physiques, socioculturels et temporels, qui appellent et modèlent la performance » (Meyer, 2013). L'environnement peut être le domicile, le milieu du travail, l'espace public, l'école... (Meyer, 2013). Il existe différents facteurs de l'environnement : physiques, matériels, psychologiques, construits, naturels, spatiaux, temporels, virtuels, sociaux, familiaux, institutionnels, sociétaux, économiques, politiques et d'autres encore (Meyer, 2013). Il est généralement considéré comme externe à l'individu (Meyer, 2013 ; ACE, 2002 ; American Occupational Therapy Association (AOTA), 2008). Christansen, Baum & Bass-Haugen, 2005 ; McColl & Law, 2003). L'environnement permet les occupations à la personne en facilitant ou en limitant la possibilité de les réaliser (Meyer, 2013).

L'environnement est aussi un facteur important pour un individu, puisqu'il a une influence dans la réalisation de ses activités. De nombreuses études démontrent l'efficacité des interventions environnementales des ergothérapeutes pour préparer une sortie d'hospitalisation ou pour favoriser le maintien à domicile (Trouvé, 2016). En effet, les caractéristiques de l'environnement facilitent ou entravent les performances des personnes qui y agissent. Pour les individus, maîtriser son environnement et en avoir le sentiment signifient être en bonne santé (Charras & al., 2012 ; Meyer, 2013). Le but pour l'ergothérapeute est d'assurer une justesse entre la personne et son environnement, dans le but de développer son potentiel d'activité, d'assurer sa sécurité, son autonomie et son indépendance. Il permet donc de garantir sa qualité de vie et sa santé (Trouvé, 2016). Pour cela, il est possible d'agir sur une partie d'entre elles (Brown, 2008 ; Hagedorn, 2001). En effet, la modification de l'environnement physique et social le rend plus accessible (Meyer, 2013).

L'environnement dans lequel est réalisé l'occupation influence particulièrement « les personnes dont les habiletés sont réduites en raison de leur âge, de la maladie ou de déficience » (Trouvé, 2016). Cela peut donc concerner les patients atteints de SEP. Pour cela, la création d'un espace signifiant pour la personne peut permettre l'accomplissement de ses occupations. Par conséquent, l'ergothérapeute va intervenir dans cet espace signifiant pour le patient qui est le domicile. Il va ainsi apporter certaines modifications durant la prise en soin, pour favoriser au maximum son engagement occupationnel.

L'environnement est présent dans les modèles conceptuels spécifiques en ergothérapie, y compris dans le MCREO où il est l'un des éléments centraux.

4.3. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

Cet écrit s'appuie sur la MCREO, qui est l'un des modèles occupation-centré existant en ergothérapie. Ce modèle a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE), avec les travaux de Mary Reilly, afin de prouver que l'ergothérapie a un impact sur la santé des citoyens au

Canada au niveau du gouvernement canadien. Lors de son élaboration, ses objectifs sont d'être plus visible auprès de ses partenaires et de justifier l'impact de l'ergothérapie, mais aussi d'harmoniser les pratiques au sein de la communauté ergothérapique.

Ce modèle est basé sur une approche centrée sur la personne, dans le but d'évaluer et d'améliorer la performance et la satisfaction lors de la réalisation des activités. Ici, l'occupation est définie comme un « ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. » (Townsend & Polatajko, 2013). Ce modèle prend en compte trois dimensions et est en interaction entre elles (Christiansen & al., 2005 ; Ribgy, 2003) : la personne, l'occupation et l'environnement. La personne contient quatre composantes : le cognitif, l'affectif, le physique et le spirituel. L'occupation est séparée en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Enfin, il prend en compte l'environnement physique, institutionnel, culturel et social de la personne (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle prend en compte les désirs, la subjectivité et les besoins propres de la personne, nommée client. En France, nous n'utilisons pas le terme « client » pour parler des personnes que nous accompagnons. C'est pour cela qu'il n'est pas systématisé dans mon écrit. Ce modèle prend en compte tous les aspects de la personne atteinte de SEP, à savoir les problématiques occupationnelles et environnementales.

Utiliser ce modèle conceptuel me semble pertinent. En effet, il prend en compte la personne dans ses habitudes de vie et est centré sur la personne et non sur ses symptômes ou incapacités. De plus, il peut nous fournir des évaluations en rapport avec notre raisonnement de pratiques.

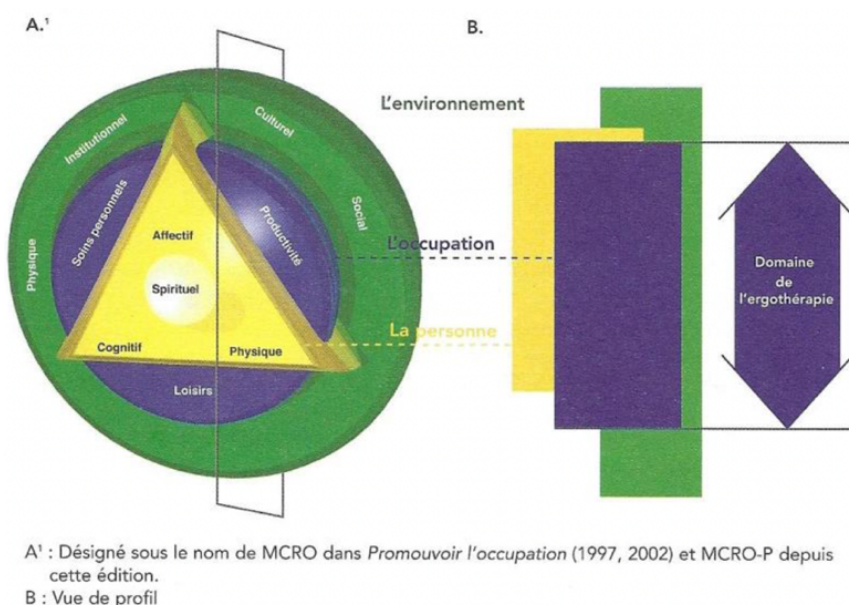


Figure 3 : Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) de Townsend, Polatajko et Craik, 2008

4.4. L'environnement dans le MCREO

Dans le MCREO, l'environnement est l'élément le plus externe du modèle. Il se décompose en quatre dimensions : physique, institutionnelle, culturelle et sociale. La dimension physique comprend l'aspect architectural, les éléments naturels et construits autour de l'environnement. C'est-à-dire qu'elle représente l'hébergement, le jardin, le climat, les moyens de transports. La dimension institutionnelle comprend les éléments politiques, économiques et légaux de l'environnement. Cela peut être le financement, les institutions (associations sportives, hôpital, centres médico-sociaux), la législation. La dimension culturelle comprend tout ce qui compose la culture d'une personne, d'un pays, les aspects ethniques incluant les coutumes et les rituels. Enfin, la dimension sociale comprend les éléments sociaux de l'environnement comme les groupes sociaux (la famille, le voisinage, les amis), les intérêts communs, les valeurs, les croyances ou la communauté (Law & al, 1997).

4.5. L'engagement occupationnel

Le terme d'engagement est le sentiment éprouvé par la personne lorsqu'elle réalise une occupation ou une activité (Caire & Schabaille, 2018). Cela représente l'implication et l'investissement de devenir occupé pour « participer » (Houghton Mifflin Company, 2004). L'engagement a des effets positifs sur la performance de l'occupation (Caire et Schabaille, 2018). Le réseau européen des écoles d'ergothérapie, nommé European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE)⁶, regroupe ces éléments dans une même définition de l'engagement : un « sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013). En ergothérapie, notamment dans le MCREO, le terme d'engagement occupationnel est plus utilisé que l'engagement uniquement.

Townsend & Polatajko définissent en 2013 l'engagement occupationnel comme *"ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés"*. Ce terme prend en compte la participation psychologique et physique du client (Morel-Bracq, 2017). L'engagement occupationnel est une caractéristique du style de vie, incluant les aspects objectifs et subjectifs, qui sont influencés par des facteurs internes et externes de la personne (Chugg & Craik, 2002). Plus la personne est engagée dans ses AVQ, plus elle se sent en bonne santé et perçoit un meilleur bien-être (Clark & al., 2001 ; Townsend & Polatajko, 2007). L'Association américaine des ergothérapeutes en 2002 ont identifié des facteurs menant à l'engagement occupationnel. Nous retrouvons les facteurs de « choix » et « d'initiation » volontaires dans l'occupation, la motivation et la signifiante de la réaliser (AOTA, 2002). En effet, la

⁶ Groupe travaillant sur la création du Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie de ENOTHE (CCTE), en définissant entre 2002 et 2008 des concepts clés en ergothérapie afin d'harmoniser les formations en Europe (Meyer, 2013).

personne peut s'engager dans une occupation si elle possède des processus affectifs et cognitifs permettant de prendre conscience de l'ensemble de ses capacités (Fisher, 2014).

Dans la SEP, les personnes peuvent rencontrer des problématiques occupationnelles impactant leurs habitudes de vie. En effet, les symptômes ressentis peuvent nuire au bon déroulement de l'occupation, causant des restrictions d'engagement occupationnel au quotidien. Le but en ergothérapie est de veiller à ce que la personne puisse rester motivée dans la réalisation de ses occupations.

Dans la littérature, il est également évoqué le rendement occupationnel comme point important dans la réalisation de l'occupation. Par exemple, la personne veut préparer un repas, qui est une activité signifiante pour elle.

4.6. Le rendement occupationnel

Townsend & Polatajko définissent en 2013 le rendement occupationnel comme « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations signifiantes qui lui procurent de la satisfaction* ». Le rendement est la capacité d'une personne à choisir et à réaliser ou non une occupation significative, qui lui procure de la satisfaction selon ses capacités et selon l'environnement dans laquelle elle se trouve. Cet environnement peut être facilitateur ou un obstacle pour réaliser l'occupation. C'est mettre tous les éléments pour se préparer à une activité. Il est le résultat des interactions entre la personne, l'occupation et l'environnement (Law & al, 2014). En effet, un changement causé par la personne impactera son environnement, ses occupations et donc son rendement occupationnel. Une difficulté dans le rendement occupationnel est qualifiée comme « *une occupation qu'une personne veut réaliser, devrait réaliser, mais n'arrive pas à réaliser ou ne réalise pas à sa propre satisfaction* » (Law et al., 2014).

Les symptômes ressentis par les personnes atteintes de SEP peuvent impacter sur le rendement occupationnel. Si la personne n'arrive pas à réaliser son occupation de manière satisfaisante, il va y avoir des répercussions sur sa qualité de vie et sur l'engagement occupationnel. L'utilisation de la MCRO peut leur permettre de prendre en considération ces problématiques et de mettre en place des moyens pour y remédier.

L'engagement et le rendement occupationnel se complètent. En effet, l'engagement est la motivation et le sentiment de réaliser l'occupation et va donc favoriser le rendement occupationnel et ce, de manière réciproque (Townsend & Polatajko, 2007). Ces deux éléments vont permettre de réaliser l'occupation, comme les activités de loisirs.

5. Les activités de loisirs et leur place dans le quotidien des personnes atteintes de sclérose en plaques

5.1. Le concept d'occupation

Différents auteurs ont défini l'occupation, notamment entre 1983 et 2004 : l'occupation appartient « à des groupes d'activités et de tâches » (Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT), 1997 ; 2002) ; « à effectuer du travail, jouer ou accomplir des tâches quotidiennes qui ont une signifiante sur le plan culturel » (Kielhofner, 1995) ; à des activités ou des tâches (Reed & Sanderson, 1983), « à des portions spécifiques d'activités » (Yerxa & coll., 1995) (Meyer, 2013). Doris Pierce, qui a longtemps travaillé sur les sciences de l'occupation, décrit l'occupation comme « *expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence perçue.* » (2001). L'occupation est donc une activité réalisée dans un temps, un espace et un contexte précis. Peu de recherches récentes définissent le concept d'occupation.

Le groupe ENOTHE a défini l'occupation comme « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation* » (Meyer, 2013). L'ACE la décrit comme un « ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (2002). Elle comprend ce que la personne fait pour prendre soin d'elle, se divertir et contribue à l'épanouissement personnel, social et économique. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs. (Meyer, 2013). Cette classification est présente dans le MCREO. Les soins personnels « *permettent à la personne de s'occuper d'elle-même* » (ACE, 2002). La productivité peut regrouper l'emploi, le travail scolaire, les études, les travaux ménagers, l'éducation des enfants, le bénévolat et bien d'autres. Les loisirs comprennent des activités variées comme le sport, le jardinage, les hobbies, la musique et d'autres encore (Reed, 2005 ; Hussey, 1998).

En ergothérapie, nous utilisons l'occupation comme un médium thérapeutique (ACE, 1997, 2002). Elle est une activité effectuée régulièrement et de manière cohérente, qui a une certaine signifiante et une valeur pour la personne (Polatajko & al, 2004 ; Zimmerman & al., 2006). Elle englobe ce que font les individus, ce qui est significatif dans le contexte et leur agir dans leur vie quotidienne (Caire et Schabaille, 2018). L'occupation est l'élément clé de notre pratique professionnelle. L'ergothérapeute est le spécialiste des activités, notamment dans la prise en soin des personnes atteintes de SEP. Parmi les différentes occupations, nous retrouvons les loisirs, qui sont également fondamentaux pour l'individu.

5.2. Définition des loisirs

Les loisirs sont l'une des catégories d'activités de l'occupation décrites dans le MCREO. Le terme « loisir » est souvent associé à la notion de « divertissement », qui regroupe la socialisation, les activités créatives, les activités de plein air, les activités ludiques et les activités sportives, généralement réalisées pour le plaisir. Les activités de loisirs permettent d'apporter à la personne qui les réalise de la satisfaction, de la motivation et de l'auto-efficacité, ce qui favorisera un investissement à cette activité. Les loisirs sont donc considérés comme un facteur important dans le maintien de l'intégrité de l'être humain (Agahi, 2008).

Towsend & Polatajko définissent les loisirs comme « des occupations dans lesquelles on s'engage lorsqu'on est libéré de notre devoir d'être productif ». Ils sont classifiés en différentes catégories : les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale. Parmi ces différentes catégories, il existe différents types de loisirs : les activités culturelles (spectacles, concerts, musées), les sorties, le sport et l'activité physique, les activités associatives, les pratiques domestiques (bricolage, cuisine, télévision), les activités artistiques et les activités intellectuelles (lecture).

5.3. Les facteurs influençant l'engagement dans les activités de loisirs

Les activités de loisirs sont multiples et répondent à des besoins différents. Ces besoins peuvent être classés en différentes catégories comme les besoins psychologiques, éducatifs, sociaux, de relaxation, physiologiques et esthétiques (Beard & Ragheb, 1980). La pratique d'un loisir apporte des bienfaits pour la santé physique et psychologique des personnes en situation de handicap (Thorpe, 2009). En effet, certains loisirs comme l'activité physique sont connus pour améliorer la santé cardio-vasculaire et émotionnelle, ils ont également un impact positif sur la motivation des personnes en situation de handicap à rester actif. Cela leur permet également d'élargir leur cercle social et de limiter le sentiment d'isolement social et peut améliorer le sentiment de bien-être.

5.4. Loisirs et sclérose en plaques

Chez les patients atteints de maladie chronique telle que la SEP, le temps accordé aux loisirs est généralement peu présent. Cela serait dû aux problèmes de santé chroniques qui affectent les capacités à s'engager dans des activités telles que les loisirs. Par conséquent, les patients seraient davantage centrés sur la prise en soin des symptômes et de leurs répercussions (Vanner & al., 2007). Ces personnes souhaiteraient participer davantage à des activités de loisirs pour améliorer leur bien-être (Galenkamp & al., 2016). En effet, l'engagement dans des activités de loisirs pourrait aider à diminuer les symptômes ou les situations de handicap (Vinning, 2008). Pour cela, des associations proposent des solutions pour favoriser l'engagement dans les activités de loisirs.

Différents dispositifs existent pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP dans les activités de loisirs. Concernant les sorties culturelles, le réseau SINDEFI-SEP propose des sorties au musée. Au niveau du sport et des activités physiques, le Ministère des Sports a créé en 2006 le HandiGuide des sports, un annuaire récapitulant les différentes structures sportives qui déclarent accueillir ou être en capacité d'accueillir des pratiquants sportifs en situation de handicap, à proximité de leur domicile. Toujours dans le domaine de l'activité physique, le ministère des Sports et des Jeux Olympiques et Paralympique, avec le ministère des Solidarités et de la Santé ont créé le programme des Maisons Sport-Santé (MSS) en 2019, visant l'accompagnement à l'activité physique notamment pour les personnes souffrant de maladies chroniques pour lesquels l'activité physique et sportive est recommandée.

5.5. La place des loisirs en ergothérapie

L'un des objectifs les plus importants en ergothérapie est de maintenir l'équilibre entre les trois domaines d'activités : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Backman, 2004). Les loisirs peuvent donc abordés dans la prise en soin ergothérapique. Cela peut être en début de prise en soin, au cours de l'évolution de la maladie et/ou lors de l'apparition de handicaps séquellaires. Favoriser l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs pour les personnes atteintes de SEP va leur permettre de faire face aux problèmes occupationnels qu'ils rencontrent (Margot-Cattin, 2013). En effet, elles vont les aider à accepter leur handicap (Maillet, 2014). De plus, cela leur permet de reprendre une activité pratiquée avant l'apparition de la maladie ou découvrir une nouvelle activité adaptée au handicap. Ainsi, cela peut favoriser la réinsertion et la participation dans la société par des activités habituelles (Meyer, 2013), dans le but d'améliorer la qualité de vie et le bien-être du patient. Pour cela, l'ergothérapeute peut leur proposer des situations d'activités concrètes au patient en fonction de son projet de soins (Ducousso-Lacaze, 2014).

Pour permettre à la personne atteinte de sclérose en plaques de pratiquer un loisir, l'ergothérapeute peut intervenir sur différents plans. Tout d'abord, il peut proposer des aides techniques comme des fauteuils roulants spécialisés, des outils spécifiques à un loisir comme le bricolage ou la cuisine par exemple, ou alors créer une aide technique spécifique pour un patient en particulier (Handicat, 2023). Il peut également proposer et former des aides humaines ou des proches pour accompagner la personne à son activité de loisir, en allant sur le lieu de l'activité. Ensuite, il peut accompagner la personne durant plusieurs séances au lieu de l'activité pour trouver des solutions, afin qu'elle soit le plus autonome et indépendante le plus possible dans son loisir. Certains ergothérapeutes sont même formés à l'équithérapie. Cela apporte des bienfaits au niveau moteur avec la sensation de ressentir les muscles et de corriger les mouvements de bassins. L'équithérapie apporte aussi des bienfaits psychologiques avec une revalorisation de la personne, aide à la détente, permet la communication verbale et non-verbale, améliorer la perception du corps dans l'espace ou encore la gestion des émotions (Sep-ensemble, 2023).

Hypothèse

Pour rappel, la problématique de ce mémoire est : « **En quoi l’ergothérapeute intervenant à domicile peut favoriser l’engagement occupationnel de la personne atteinte de sclérose en plaques dans ses activités de loisirs ?** ».

La MCRO est un outil du modèle de la MCREO qui prend en compte les trois domaines de l’occupation, dont les loisirs et l’engagement occupationnel. Le fait de mettre en avant les occupations que la personne souhaite travailler et de quantifier son importance, son rendement et sa satisfaction plusieurs fois lors de sa prise en soin, peut favoriser la motivation de la personne à les réaliser. Cet outil pourrait être pertinent pour favoriser l’engagement occupationnel dans les occupations de loisirs. J’ai donc pu ressortir mon hypothèse suivante : « **L’utilisation du MCRO en ergothérapie favorise l’engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans ses activités de loisirs à domicile** ».

II. Cadre expérimental

1. Méthodologie d'enquête

Afin de valider ou non cette hypothèse, une enquête a été réalisée. Elle a été décomposée en plusieurs étapes : définition du cadre méthodologique, création de l'outil de recueil de données, passation de l'enquête et son analyse.

1.1. Objectifs de l'enquête

Dans un premier temps, des objectifs de l'enquête ont été établis :

- Identifier les approches d'accompagnement de l'ergothérapeute dans l'engagement occupationnel des patients SEP dans les activités de loisirs à domicile.
 - ➔ Identifier les moyens utilisés pour l'évaluation et l'analyse des obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs.
 - ➔ Repérer les moyens employés pour évaluer l'impact de leurs actions sur le maintien des loisirs de la personne.
- Identifier un changement dans l'engagement occupationnel des patients SEP dans les activités de loisirs au domicile après la passation de la MCRO.
- Vérifier l'intérêt de la MCRO dans l'engagement occupationnel des activités de loisirs au domicile des personnes atteintes de SEP.

1.2. Population-cible

Lors de cette enquête, la population étudiée constituera un échantillon non-représentatif, mais caractéristique de la population. En effet, il est impossible d'aller interroger tous les ergothérapeutes de France travaillant dans ce domaine et par manque de temps (Marquet, Van Campenhoudt & Quivy, 2022). Afin d'avoir plusieurs résultats pertinents à analyser, cette enquête se portera sur deux groupes d'ergothérapeutes différents : le premier composé d'ergothérapeutes formés à la MCRO et l'utilisant dans leur pratique professionnelle, le deuxième composé d'ergothérapeutes non formés à la MCRO ou l'utilisant occasionnellement sans formation. Interroger à la fois des ergothérapeutes utilisant la MCRO et d'autres non va permettre de comparer les répercussions de l'utilisation de la MCRO par rapport à autre outil, mais aussi de pouvoir définir si la MCRO est un outil pertinent pour favoriser l'engagement occupationnel.

Critères d'inclusion

La population concerne des ergothérapeutes exerçant au domicile des patients. Il est souhaitable et obligatoire que les ergothérapeutes aient déjà pris en soin un patient ayant une SEP. Aussi, ils doivent

être titulaire d'un Diplôme d'État d'Ergothérapie et exercent depuis plus d'un an. Certains ergothérapeutes doivent être formés à la MCRO et d'autres non.

Critères de non-inclusion

Les étudiants ergothérapeutes ou titulaire du Diplôme d'État d'Ergothérapie depuis moins d'un an, n'ayant jamais travaillé auprès d'un public de SEP ou n'intervenant pas au domicile des patients, ne pourront pas participer à l'enquête.

1.3. Outil d'investigation

Dans un second temps, un outil d'investigation a été élaboré. De cet écrit, des données qualitatives sur l'utilisation de la MCRO ont été recueillies pour favoriser l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs. Pour cela, l'entretien est l'outil le plus approprié et sera utilisé dans cette partie exploratoire.

L'entretien est une méthode de collecte d'informations qualitatives par observation directe. Il donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations (Tétreault & Guillez, 2014). Ici, nous emploierons le terme « interviewer » pour désigner la personne qui mène l'entretien et le terme « interviewé » pour désigner la personne interrogée (Blanchet & Gotman, 2015). L'entretien doit être interactif, spontané pour l'interviewé, mais préparé pour l'interviewer. Il est aussi « intrusif », l'idée est d'aller approfondir le sujet, sans mettre en difficulté l'interviewé, mais le but est d'aller creuser les informations.

Méthode de passation

Cette enquête sera constituée d'entretiens individuels semi-directifs (ou semi-structurés). Ce type d'entretien est un intermédiaire entre l'entretien directif (ou structuré) et l'entretien libre (ou non-directif) (Tétreault & Guillez, 2014). Il comporte un guide d'entretien élaboré en amont. Ce guide est composé de questions prédéterminées dans un ordre logique abordant des grands axes thématiques liés au sujet de recherche, en utilisant des questions ouvertes compréhensibles à l'oral, donc plutôt courtes, simples et non-suggestives. (Tétreault & Guillez, 2014). Habituellement, il comporte quatre parties : l'introduction de l'étude et du thème ciblé, les considérations éthiques, les questions en lien avec la thématique et la conclusion de l'entretien incluant les remerciements. Il sera élaboré pour que les données analysées puissent être confrontées aux hypothèses (Blanchet & Gotman, 2015). Contrairement à l'entretien directif, l'ordre des questions est flexible, car il doit suivre le fil conducteur du discours de l'interviewé. L'interviewer peut aussi poser des questions non-présentes dans le guide d'entretien, afin d'établir des liens avec ce que l'interviewé énonce (Tétreault & Guillez, 2014). Utiliser cet outil permet

d'assurer de la bonne compréhension des questions. De même, la proximité du propos avec son interlocuteur permet (d'obtenir un recueil d'information plus précis et qualitatif).

Le guide d'entretien est décomposé en quatre parties. Dans un premier temps, les six premières questions sont d'ordre général et vont permettre à l'ergothérapeute de se présenter. Les trois questions suivantes concernent l'engagement occupationnel. Ensuite, une question est posée sur la formation à la MCRO. Les huit questions suivantes concernent l'utilisation de la MCRO et/ou d'un autre outil. Cette partie dispose de questions différentes selon si l'interviewé est formé ou non à la MCRO. Enfin, les six dernières questions concernent les loisirs.

Mode de passation

Chaque entretien a duré environ trente minutes. Dans la mesure du possible, ils ont été effectués via la plateforme de visioconférence Zoom, où un lien a été envoyé au préalable. Chaque entretien a été enregistré via le dictaphone du téléphone, puis placé sur un disque dur sécurisé et supprimé sur le téléphone. Avant d'enregistrer, le consentement de l'interviewé a été demandé. Durant l'entretien, il faut veiller au confort de l'interviewé. Il faut évaluer l'environnement dans lequel se déroule l'entretien (luminosité, bruit, température et disposition de la pièce) (Tétreault & Guillez, 2014).

Constitution de l'échantillon

Le recrutement de l'échantillon a été réalisé par différentes méthodes : diffusion d'une annonce par mail, par réseaux sociaux, par l'intermédiaire des contacts de tuteurs de stage, de camarades de classe et de contacts des ergothérapeutes avec qui l'entretien s'est déroulé. Afin de respecter les règles de confidentialité, les personnes incluses dans ce projet de recherche étaient informées des objectifs du projet et ont donné leur consentement pour participer. Toutes leurs données personnelles ont été anonymisées.

Voici un organigramme représentant les réponses des ergothérapeutes lors des recherches de contacts pour l'enquête :

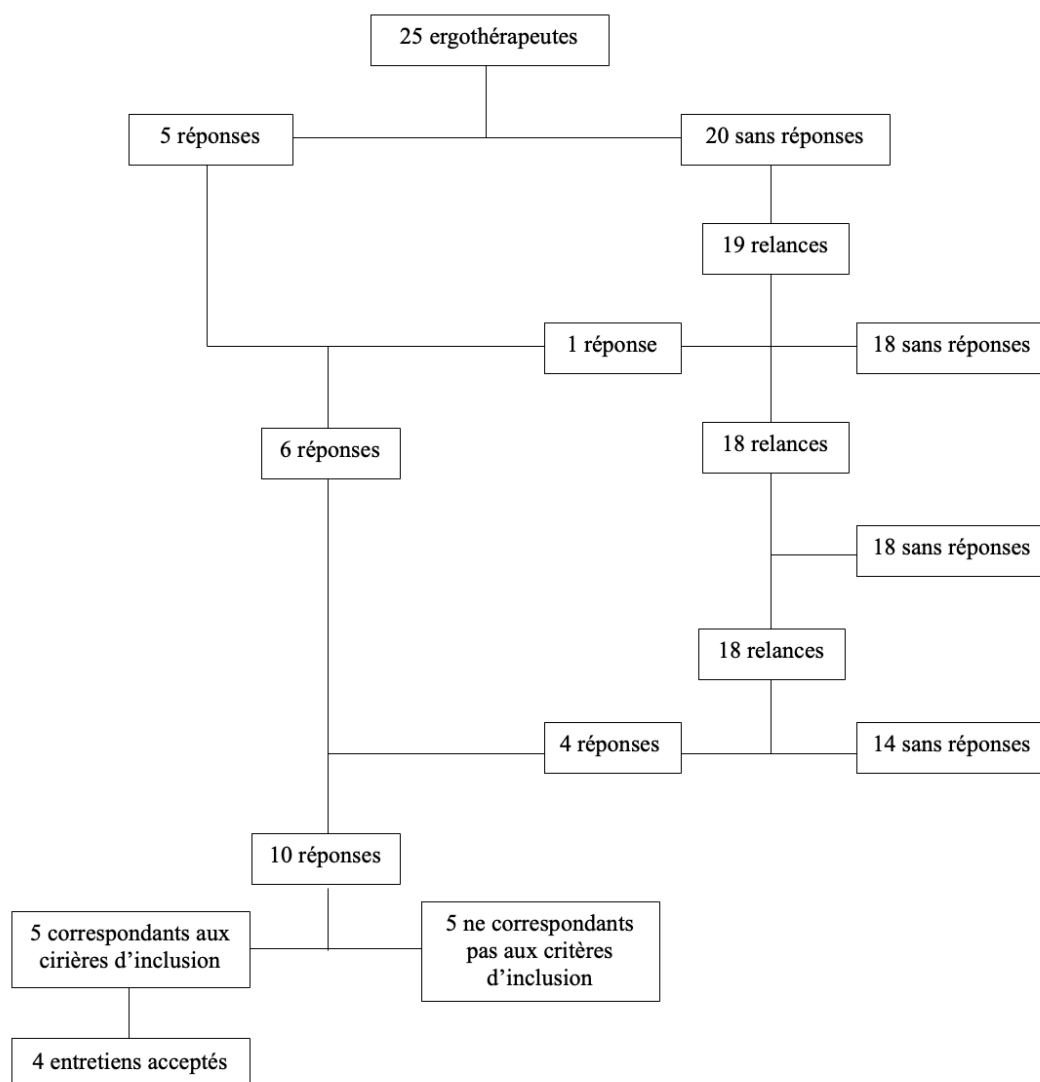


Figure 4 : Organigramme des réponses à l'enquête

L'enquête réalisée repose sur la réalisation de quatre entretiens. Le tableau ci-dessous permet de présenter les caractéristiques des ergothérapeutes interrogés :

	Année du diplôme	Années d'expérience en neurologie adulte à domicile	Année de formation à la MCRO	Autres outils utilisés
Ergothérapeute 1 (E1)	2014	8 ans et demi en SMR en HC, HDJ et HAD-R neurologique 1 ans et demi en HAD-R	Formée à la MCRO en x.	Bilans fonctionnels
Ergothérapeute 2 (E2)	2020	4 ans en équipe mobile	Formée à la MCRO en 2023.	Bilans fonctionnels COOP

Ergothérapeute 3 (E3)	2022	2 ans en SAMSAH-SAVS	N'a pas reçu la formation ANFE de la MCRO. Cours sur la MCRO lors de la formation et formée par sa collègue.	MCRO OT'Hope Adulte
Ergothérapeute 4 (E4)	2016	1 ans en SIAD- SAVS 7 ans en équipe mobile de réadaptation	N'est pas formé à la MCRO.	GEVA

Figure 5 : Présentation des ergothérapeutes interrogés

Les ergothérapeutes interrogées sont toutes des femmes. Le terme ergothérapeute sera employé au féminin dans cette partie. Toutes les ergothérapeutes interrogées ont des prises en soin avec des patients atteints de SEP. E1 en rencontre régulièrement dans sa pratique, au moins une à deux personnes par mois. E1 rencontre ces personnes à différents stades de la maladie, quelques-uns après leur deuxième poussée, mais généralement entre 5 et 10 ans après les premières poussées ou depuis plus de 20 ans. E2 en a rencontré trois ou quatre depuis le début de sa carrière. E2 les rencontre généralement lorsque leur quotidien les impacte de manière assez importante. E3 en a accompagné trois depuis le début de sa carrière. Au début de leur prise en soin, elle les rencontre lorsqu'ils ont déjà été en rééducation, mais qu'ils sont toujours autonomes au quotidien. E4 en accompagne régulièrement. Elle les accompagne lorsqu'ils rencontrent une problématique précise, à la demande d'un professionnel.

2. Présentation des résultats bruts et analyse des résultats

Pour réaliser l'analyse de ces entretiens, une retranscription écrite a été réalisée pour chaque entretien. Après plusieurs lectures de ces retranscriptions, une identification des éléments clé répondants aux critères d'évaluations de chaque objectif a été réalisée. La partie suivante présente, par thème, les résultats bruts ainsi que leur analyse.

Pour la présentation des résultats et de l'analyse des entretiens, les informations nécessaires sont regroupées dans un même tableau pour chaque entretien. Cette étape a permis de réaliser des figures représentatives des réponses à cet outil, dont le deuxième entretien est retranscrit (Annexe 3). Une sélection et un triage ses données les plus pertinentes ont été réalisé pour cette enquête, qui est divisées en trois parties : la première partie concerne l'engagement occupationnel, la seconde sur l'utilisation du MCRO ou d'un autre outil, la dernière sur les loisirs.

Les ergothérapeutes interrogées travaillent dans différents types de structures (HAD-R, équipe mobile ou SAMSAH). Les prises en soin sont donc différentes d'une structure à l'autre concernant la durée du suivi et les missions de l'ergothérapeute.

Thème 1 : L'engagement occupationnel dans la prise en soin des personnes atteintes de sclérose en plaques

Les tableaux ci-dessous représentent les réponses données aux questions du thème 1 par chaque ergothérapeute.

Selon vous, qu'est-ce que l'engagement occupationnel ?	E1 : « comment la personne perçoit son occupation », « motivation », « motivation occupationnelle {...} comment la personne va se motiver à reprendre une activité », « pouvoir faire l'activité que ce soit une activité qu'elle doit faire par obligation familiale ou autre, qu'elle devrait faire ou qu'elle veut faire aussi avec une envie derrière », « implication » E2 : « que la personne soit vraiment active dans ses activités {...} celles évoquées dans la MCRO », « la personne participe {...} la rende plus heureuse de les réaliser » E3 : « motivation {...} terme important », « avoir des occupations {...} des loisirs, des activités de bénévolat, un emploi ou autre ... toujours liée à une motivation » E4 : « faire des activités autres que les activités essentielles de la vie quotidienne {...} ait du sens pour la personne {...} engager un de ses rôles ou plusieurs de ses rôles dans la société », « des activités qui font sens », « qui la motive », « est un peu plus ancrée dans son environnement humain »
Comment intégrez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ?	E1 : « en équipe mobile c'est un peu différent », « toujours demander au tout début d'un accompagnement {...} les motivations de la personne et pourquoi je la vois pour qu'on soit d'accord sur ce qu'on va faire ensemble », « hospitalisation à domicile {...} faisais souvent une MCRO {...} savoir un peu sur quoi on parlait {...} quelle importance la personne mettait sur quelle activité {...} faire le point régulièrement sur les besoins de la personne {...} son engagement aussi sur sa rééducation, sa réadaptation {...} une personne qui est actrice de son accompagnement avancera plus loin ou plus facilement que quelqu'un qui n'est pas acteur de son accompagnement et où là la personne est passive » E2 : « expliquer qu'on est une équipe {...} et s'il n'y a pas d'engagement de la personne on avancera pas », « le but {...} la personne mette un maximum d'engagement {...} pérenne dans le temps {...} lui apporte plein de choses {...} sur son indépendance son autonomie {...} de lui redonner un peu du plaisir » E3 : « c'est au cœur de notre pratique {...} but c'est que les usagers ne soient pas isolés », « leur montrer qu'ils en sont capables », ça l'a vraiment motivé », « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « but de leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils puissent le faire après tout seul » E4 : « la première rencontre faite avec la personne », « la GEVA comme bilan », « apprend à connaître la personne {...} son environnement matériel ou humain {...} ses intérêts par laquelle sa participation sociale est impactée au quotidien {...} activités qu'elle aime faire {...} activités de loisirs »

Dans les définitions de l'engagement occupationnel, toutes les ergothérapeutes parlent d'activité et d'avoir des occupations. E1, E3 et E4 ajoutent la notion de motivation, le fait d'être impliqué dans une occupation et d'y participer pour E2.

Dans leurs pratiques, E1 et E4 intègrent l'engagement occupationnel au début de la prise en soin d'un patient et de son accompagnement. E1 différencie ses suivis en équipe mobile et en HAD. En équipe mobile, elle demande à ses patients leurs motivations et ce qu'ils veulent travailler pour établir le plan d'intervention ; alors qu'en HAD elle utilisait la MCRO pour établir les objectifs de l'accompagnement selon l'importance des occupations à travailler. Elle relève qu'« *une personne qui est actrice de son accompagnement avancera plus loin ou plus facilement que quelqu'un qui n'est pas acteur de son accompagnement et où là la personne est passive* ». E2 explique à ses patients que son engagement est essentiel dans son accompagnement pour voir les progrès et que cela se pérenne dans le temps notamment dans son autonomie et indépendance. E3 explique que l'engagement occupationnel est au cœur de notre pratique et permet que les personnes ne se sentent pas isolées. Pour cela, elle leur montre ce dont elles sont capables afin de les motiver et qu'elles puissent les réaliser seules ; et les impliquent dans des projets. E4 implique l'engagement occupationnel lors de la première rencontre avec le patient ou lors de la passation de la GEVA, afin de connaître la personne, son environnement matériel ou humain, ses occupations et celles impactées.

Évoquez-vous l'engagement occupationnel avec les patients atteints de SEP ? Pourquoi et quand dans la PEC ?	E1 : « pas spécialement utiliser ce terme », « on l'aborde par le choix de ce qu'on va travailler ensemble {...} par la motivation {...} par pourquoi ils m'ont appelé ou pourquoi j'ai été alerté par quelqu'un »
	E2 : « utilise la MCRO {...} évoque à ce moment-là {...} problèmes occupationnels qui viennent de la personne {...} expliquer ce qu'est l'engagement occupationnel et en quoi il va servir dans la prise en charge », « à la première rencontre {...} rappel {...} refaire un petit point au milieu {...} à la fin pour féliciter la personne »
	E3 : « dire le mot {...} non », « c'est dans la pratique de tous les jours »
	E4 : « ce terme {...} non {...} ça ne leur parlerait pas », « motivation », « intérêt pour cette activité {...} choses qui leur font plaisir », « patient atteint de sclérose en plaques {...} n'avait plus d'intérêt, de désir et de plaisir pour des activités {...} manque de motivation »

Toutes les ergothérapeutes interrogées intègrent la notion d'engagement occupationnel avec leur patient. Cependant, elles ne vont pas directement énoncer ce terme avec eux, qui peut être difficile à comprendre. Par exemple, E1 l'aborde en évoquant le travail qu'il va effectuer avec eux et en expliquant en quoi l'ergothérapie lui est nécessaire. E2 l'évoque durant la passation de la MCRO lorsque le patient exprime ses problématiques occupationnelles. Elle lui explique en quoi l'engagement va lui servir dans la prise en soin et le répète plusieurs fois dans son accompagnement. E3 ne précise pas comment elle intègre cette notion avec ses patients. E4 explique à ses patients cette notion comme l'intérêt qu'ils

portent à leur activité et qui lui fait plaisir. E1 et E4 définissent l'engagement occupationnel auprès de leur patient en parlant de « *motivation* ».

Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser leur engagement occupationnel ?	E1 : « plus du tout de rééducation », « réadaptation pure », « aides techniques », « aménagement », « réaménagement de logement », « bilan avec les occupations {...} la personne est autonome ou pas », « objectif de reprise d'occupation »
	E2 : « des choses qui leur tiennent à cœur », « des problèmes occupationnels {...} dont ils ont envie de parvenir », « choses dont eux ils ont parlé et que eux ont envie {...} permet qu'ils soient encore plus engagés de manière occupationnelle », « utiliser la méthode COOP {...} que les solutions viennent d'eux », « aiguiller et de permettre que ça vienne d'eux », « donner un support, proposer un soutien psychologique par une collègue {...} plus ouverts », « travailler en pluriprofessionnel {...} qu'on soit un peu sur la même longueur d'onde pour aider la personne à augmenter son engagement »
	E3 : « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « partenariat avec les JO {...} encadre certains en tout cas pour être volontaire aux JO », « partenariat avec l'UCPA {...} équithérapie {...} permis aux patients de voir qu'ils sont capables de monter à cheval », « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « but de leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils puissent le faire après tout seul »
	E4 : « accessibilité », « réadaptation », « environnement matériel », « volet social et financier », « travailler la réadaptation pure et dure », « salle de bain », « soin corporel », « accessibilité {...} dans l'appartement, dans les activités de vie quotidienne et ensuite penser à sortir, voir du monde pour faire des activités autres, de loisirs »

Comme toutes les ergothérapeutes interrogées interviennent au domicile des patients atteints de SEP, leurs rôles n'est pas tellement du domaine de la rééducation. Elles vont plutôt faire de la réadaptation avec eux par différents moyens. Par exemple, E1 et E4 travaillent sur l'accessibilité du logement. Par exemple, E1 réalise des aménagements ; alors qu'E4 travaille à la fois sur de l'aménagement mais également sur l'accessibilité dans les AVQ, pour que les patients puissent penser à sortir après. E1 réalise également un bilan évaluant la réalisation l'autonomie dans les occupations pour ensuite mettre en place des objectifs de reprise d'occupation avec le patient. E2 travaille avec les patients sur des occupations qui leur font sens et sur les problématiques occupationnelles dont elles ont en parlé, dans le but qu'ils se sentent engagés. E3 implique ses patients dans des projets occupationnels comme des projets sportifs (partenariat avec les Jeux olympiques, l'UCPA, équithérapie), dans le but de continuer ces occupations après l'accompagnement ergothérapique et de leur montrer qu'ils sont capables de le faire malgré la maladie. Tandis qu'E4 travaille sur différents aspects : le matériel, le volet social et financier, les occupations comme les soins corporels et limiter l'isolement social.

Thème 2 : L'utilisation du MCRO ou autre outil pour favoriser l'engagement occupationnel

Les ergothérapeutes interrogés utilisent des outils différents. E1 et E2 utilisent et ont été formées au MCRO, tandis que E3 l'utilise sans avoir reçu la formation ANFE et que E4 utilise la GEVA ou la

co-intervention ergothérapeute-assistant de service social. Les tableaux ci-dessous représentent les réponses données aux questions du thème 2 par chaque ergothérapeute.

L'ergothérapeute est formé à la MCRO

Depuis combien de temps utilisez-vous la MCRO ?	E1 : « 2019 », « utilisait la MCRO avant d'être formé », « utilisé pratiquement dès la sortie de l'école sans être formée » E2 : « utilise systématiquement sauf si vraiment c'est pas possible {...} une personne qui n'a pas d'idée de problème occupationnel {...} quelqu'un qui a une grosse aphasie {...} c'est rare » « je l'utilisais {...} je posais les questions parce que je l'avais vu à l'école donc je la connaissais mais je ne remplissais pas le petit carnet », « j'allais poser mais je ne cotais pas le rendement, la satisfaction {...} juste la question générale »
Qu'est-ce qui vous a poussé à l'utiliser ? Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?	E1 : « mes collègues {...} m'ont permis un petit peu de le lancer dans l'utilisation », « formation qu'on avait faite en collective qui était basé sur l'occupation », « MCRO comme base pour pouvoir travailler sur les occupations », « en parler à l'équipe médicale pouvoir parler le même langage », « associais forcément à de la rééducation » E2 : « un bilan qui est très intéressant {...} outil {...} client-centré {...} rassemble vraiment ce que la personne a envie de travailler et les problèmes qui comptent pour la personne {...} seraient pas du tout les mêmes que ceux que je vois moi », « donne du sens à notre métier {...} centré sur les occupations de la personnes », « du lien avec les collègues »
Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cette évaluation auprès d'un public SEP ?	E1 : « MCRO ça permet vraiment à la personne de s'engager pour atteindre des objectifs qu'elle a elle-même fixé », « patient soit acteur de son accompagnement et pas passif », « important de lui redonner ce rôle » « switcher sur et vous c'est quoi vos problèmes à vous » « de les réengager » E2 : « en HAD [...] plutôt des jeunes {...} problèmes occupationnels très précis parce qu'ils ont une vie quand même assez active {...} professionnelle {...} personnel, des sorties {...} plus que chez les personnes âgées », « avoir un feedback et de voir l'évolution sur la prise en charge », « montrer {...} ils avaient quand même fait des progrès », « pérenniser sur le long parce qu'ils voient l'intérêt », « les rendre acteurs de leur participation {...} parce que c'est leurs objectifs »

E1 utilisait la MCRO avant d'avoir reçu la formation en 2019. Elle l'utilisait parfois sans sa pratique dès l'obtention du diplôme. Ce sont ses collègues qui l'ont initiée à cet outil, et ont tous reçu une formation sur l'occupation. Elle utilise la MCRO comme base pour travailler sur les occupations. Ayant informé leur équipe médicale, tous utilisent le même langage basé sur la MCRO dans les réunions d'équipe. Pour elle, utiliser la MCRO avec une population SEP « permet vraiment à la personne de s'engager pour atteindre des objectifs qu'elle a elle-même fixé », afin qu'elle soit active dans sa prise en soin et de lui redonner un rôle pour les réengager. E2 l'utilise dans la mesure du possible. Avant d'être formée, elle posait uniquement les questions de cet outil, mais ne remplissait pas le carnet et ne cotait pas le rendement ni la satisfaction. Selon elle, la MCRO est un outil intéressant et client-centré sur ses occupations, qui « *rassemble vraiment ce que la personne a envie de travailler et les problèmes qui comptent pour la personne [...] seraient pas du tout les mêmes que ceux que je vois moi* ». Pour elle, utiliser la MCRO avec une population SEP permet de cibler les problèmes occupationnels précis, car

« ils ont une vie quand même assez active [...] professionnelle [...] personnelle, des sorties [...] plus que chez les personnes âgées » ; ainsi que d'avoir un feedback pour voir l'évolution et les progrès de la personne. Elle voit également un intérêt de pérennisation et de les rendre acteur de leur participation.

Utilisez-vous la MCRO seule ou en compléments d'autres outils ? Si oui, lesquels ?	E1 : « bilan fonctionnel {...} par questionnaire auprès de la personne », « j'ai besoin d'avoir mes questions d'un côté où je leur pose et la MCRO de l'autre {...} je divise » E2 : « j'utilise COOP », « bilans fonctionnels », « je pars de la MCRO pour faire mes bilans pour que ça ait un sens », « essais de matériels », « mises en situation », « COOP ça permet de trouver des solutions {...} à domicile {...} dans l'environnement de la personne »
--	---

En plus du MCRO, elles utilisent d'autres outils en complémentarité. E1 et E2 réalisent un bilan fonctionnel selon les problématiques évoquées dans la MCRO. E2 utilise également l'approche COOP pour permettre de « trouver des solutions [...] à domicile [...] dans l'environnement de la personne ».

De quelle manière la MCRO influence-t-elle la pratique de l'ergothérapeute et le suivi du patient ?	E1 : « plus à l'écoute au niveau du patient », « plus en regard de ses objectifs à lui et moins nos objectifs à nous », « au niveau de la réévaluation c'est intéressant », « patients qui avaient mis des objectifs très élevés {...} besoin de revoir ça », « patients {...} étonnés de voir que leur rendement ils le cotaient très bas {...} finalement c'est pas si mal que ça {...} leur satisfaction, le rendement a évolué » E2 : « change la pratique {...} être client-centré », « prendre du recul et vraiment se centrer sur le patient », « vraiment ce qui compte pour la personne », « rend acteur de sa prise en soin {...} plus investi dans sa rééducation {...} des choses qui évidemment le motive plus donc il y a plus d'engagement dans la participation »
---	---

Pour elles, la MCRO influence la pratique de l'ergothérapie et le suivi du patient pour plusieurs raisons. Selon E1, cela permet d'être davantage à l'écoute des patients et de ses objectifs, ainsi que d'évaluer l'évolution dans leur prise en soin grâce à la cotation. Selon E2, la MCRO « change la pratique » et permet de « prendre du recul et vraiment se centrer sur le patient ». Il permet également de le rendre acteur de sa prise en soin et de l'investir pour favoriser sa motivation.

Selon vous, quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?	E1 : « ils se sentent acteurs, peut-être pas tous », « certains se sentent un peu perdu parce qu'on leur donne un rôle qu'ils n'ont jamais eu », « certains ont besoin d'être drivés », « certains découvrent un rôle qu'ils n'ont jamais eu {...} parfois sont gênés d'avoir ce rôle » E2 : « ils voient qu'ils peuvent faire les choses par eux-mêmes {...} permet de créer des processus chez eux pour voir les problèmes et essayer de trouver des solutions seules {...} permet de s'autonomiser aussi sur le long terme »
--	---

Selon les ergothérapeutes interrogées, les bénéfices rencontrés par les patients sont différents. E1 reprend ce qu'a évoqué E2 précédemment concernant le sentiment du patient à se sentir acteur, mais

la différence est que ce sentiment n'est pas éprouvé par tous les patients. En effet, « *certaines ont besoin d'être drivés* » ou « *découvrent un rôle qu'ils n'ont jamais eu [...] parfois sont gênés d'avoir ce rôle* ». Pour E2, cela permet aux patients de voir ce dont ils sont capables de faire par eux-mêmes, de trouver des solutions par eux-mêmes, afin de « *s'autonomiser* ».

En quoi la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?	E1 : « permet vraiment de retrouver un rôle, de savoir où ils vont, de prendre la parole », « pour certains ça doit être dur de reprendre un rôle alors que ça fait longtemps qu'ils sont détachés de ça », « côté négatif des personnes qui sont désengagées depuis longtemps et où la MCRO ne suffit pas [...] réengagement ça peut être compliqué et long »
	E2 : « gens qui ont des fortes poussées à certains moments et qui se rééduquent bien [...] permet aussi d'apprendre pour les prochaines et d'avoir de l'espoir pour se rééduquer », « score permet aussi de voir la satisfaction, le rendement, comment ils font après avec la réévaluation », « trouver un sens dans la rééducation. « pour des personnes un petit peu fragiles au niveau psychologiques ça leur permet de se remotiver, de pouvoir les rendre acteurs [...] avoir plus de sens dans leur rééducation »

Concernant l'influence de la MCRO dans l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur prise en soin, E1 évoque le fait de « *retrouver un rôle* » comme l'a précédemment évoqué E4 en parlant de l'engagement occupationnel. Cependant, elle évoque également que pour certains, la MCRO ne suffit pas pour influencer leur engagement occupation dans leur prise en soin, notamment pour les personnes qui sont désengagées depuis longtemps. E2 évoque l'influence de la MCRO dans l'engagement occupationnel pour permettre aux patients « *d'apprendre pour les prochaines [poussées] et d'avoir de l'espoir pour se rééduquer* ». Elle évoque également l'intérêt de coter le rendement et la satisfaction et de le réévaluer durant la prise en soin. Pour les personnes « *fragiles au niveau psychologique* », elle explique l'intérêt de la MCRO pour les remotiver. La notion de les rendre acteur et de trouver du sens dans leur rééducation revient à nouveau.

Selon vous, quelles sont les limites de la MCRO ?	E1 : « quelqu'un qui est complètement dans le déni c'est difficile [...] je me sens toujours en échec [...] face à quelqu'un qui est complètement dans le déni à lui faire passer une MCRO », « face à des personnes qui ne remettent pas en question leurs occupations, [...] leur possibilité d'adaptation [...] sont toujours dans des objectifs, dans des problématiques occupationnelles avec des envies qui sont au-delà de ce qui est possible, ou des problématiques qui existent depuis des années et des années, et qui ne peuvent pas être réglées ; pour moi c'est une limite », « ce sont des personnes qui sont psychiquement pas toujours aptes à prendre conscience de leurs problématiques, qui ont des difficultés aussi dans l'ordre psychologique »
	E2 : « c'est pas évident de laisser totalement la personne faire [...] je suis obligée d'intervenir parce que c'est dur pour eux de formuler une phrase type vraiment précise », « mettre dans les cases [...] il y en a qui mériteraient qui se chevauchent un peu », « les gens ont parfois du mal sans indicage à trouver quels sont vraiment leurs problèmes occupationnels », « ont du mal à trouver vraiment des problèmes occupationnels qu'ils

	peuvent être résolus mais qui sont difficiles {...} à trouver cet entre-deux pour moi c'est soit des choses qui sont ouais peu réalisables soit des choses vraiment faciles à faire »
--	---

En ce qui concerne les limites de la MCRO, elles évoquent des conditions assez différentes. E1 constate que la passation de la MCRO peut s'avérer compliqué pour les personnes étant dans le déni, ou qui ne se remettent pas en question sur leurs occupations, car ce sont « *des personnes qui ne sont psychologiquement pas toujours aptes à prendre conscience de leurs problématiques, qui ont des difficultés aussi dans l'ordre psychologique* ». Il y a cette notion d'aspect psychologique qui revient. Quant à E2, elle ressent les difficultés des patients à exprimer leurs problématiques occupationnelles et de les placer case par case dans le carnet. Selon elle, la plupart des patients nécessitent d'un indigage, ou choisissent des problèmes « faciles » à résoudre ou qui sont trop compliqués.

L'ergothérapeute n'est pas formé à la MCRO

Utilisez-vous la MCRO sans avoir reçu la formation ? Si oui, depuis combien de temps ? Si non, pourquoi vous ne l'utilisez pas ?	E3 : « depuis un an et demi mais je ne l'utilise pas tous les jours », « ma collègue qui m'a formé à l'utiliser » E4 : « non, mais j'ai déjà réfléchi si c'était quelque chose qui pouvait être envisagé ou sous une forme un peu différente », « compliqué parce que {...} je ne suis pas les patients, on ne fait pas de soin à l'équipe mobile », « je suis pas censée passer du temps avec les personnes pour faire un apprentissage », « je suis censée faire de la réadaptation chez eux », « je devrais mettre des objectifs avec eux à atteindre à plus ou moins long terme au moins sur plusieurs semaines, et ça veut dire revenir régulièrement en fait {...} on n'a pas ce cadre-là qui est possible »
Si vous n'utilisez pas la MCRO de manière ponctuelle, quels outils utilisez-vous pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP (outils, évaluations, moyens) ? Si vous ne l'évoquez pas dans votre pratique, que feriez-vous ?	E3 : « pour les nouveaux patients on fait passer la MCRO et après on réévalue un an après au moment du PAI », « avant d'utiliser la MCRO j'utilisais l'OT Hope Adulte {...} outil qui peut se coupler avec la MCRO », « OT Hope Adulte c'est bien pour les personnes qui vont avoir du mal à exprimer leurs difficultés, ça va permettre de creuser un peu plus comparé à la MCRO », « je privilégie quand même la MCRO » E4 : « on n'a pas vraiment d'outils », « on fasse ensemble la visite ma collègue assistante sociale et moi-même »
Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?	E3 : « déterminer des objectifs de travail », « nouveau patient, je le vois une première fois {...} pour faire connaissance {...} si je vois que le feeling passe bien je fais ma MCRO en 2^{ème} visite », « permet d'avoir beaucoup plus de détails et les personnes s'ouvrent beaucoup plus quand j'utilise la MCRO comparé au premier entretien {...} où ils vont pas forcément développer plus que ça », « il y en a plein où j'ai découvert pleins de centre d'intérêts qu'ils avaient alors qu'ils m'en auraient jamais parlé auparavant » « L'OT Hope Adulte c'est quand même très restreint », « questions assez fermées même s'il y en a énormément dans différents domaines », « MCRO c'est beaucoup plus ouvert », « MCRO de réévaluer l'année d'après {...} ça a beaucoup plus d'intérêt que l'OT Hope {...} je ne vais pas refaire l'OT Hope l'année d'après {...} ça

	ne servirait à rien et en plus c'est beaucoup plus long, c'est redondant »
	E4 : « avoir le plus de billes possibles pour faciliter leurs déplacements et leur accessibilité à leur environnement », « avoir des propositions qui font sens pour eux et qui correspondent à leur niveau financier », « augmenter leur accessibilité dans la société », « complémentarité entre les informations et les ouvertures de droits possibles à des services », « côté ergo pour vraiment l'accessibilité et la réadaptation pure et dure »

Pour rappel, E3 utilise la MCRO dans sa pratique, mais n'a pas reçu la formation officielle. Elle connaît les notions nécessaires à cet outil grâce aux cours reçus lors de sa formation en ergothérapie et par sa collègue. Cela fait environ un an et demi qu'elle l'utilise dans sa pratique, mais pas de manière systématique et selon les patients rencontrés. Elle passe la MCRO avec les nouveaux patients lors de la première rencontre et juste avant le PAI (projet d'accueil individualisé). Avant la MCRO, E3 utilisait l'OT Hope Adulte, mais privilégie aujourd'hui la MCRO par la longueur du test. E3 utilise la MCRO ou l'OT Hope Adulte afin de « *déterminer les objectifs de travail* » avec le patient et de récolter plus d'information sur lui, car « *les personnes s'ouvrent beaucoup plus quand j'utilise la MCRO comparées au premier entretien* ».

Contrairement aux trois autres ergothérapeutes interrogées, E4 n'a jamais utilisé la MCRO dans sa pratique. Cependant, elle a déjà songé à l'utiliser, mais explique que cela serait compliqué pour elle puisqu'elle ne suit pas les patients au long terme et ne réalise pas de rééducation avec eux. Dans sa pratique, contrairement aux autres ergothérapeutes interrogées, elle n'utilise aucun outil dans sa pratique. Elle réalise des visites conjointes en collaboration avec l'assistante de service social et dit être un outil. La visite conjointe ergothérapeute-assistant de service social permet à E4 de pouvoir mettre en place des aménagements concernant l'accessibilité à l'environnement et les déplacements, en prenant en compte leur niveau financier. Ces deux disciplines sont complémentaires : « *complémentarité entre les informations et les ouvertures de droits possibles à des services [...] côté ergo pour vraiment l'accessibilité et la réadaptation pure et dure* ».

Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cet outil/évaluation auprès d'un public SEP ?	E3 : « travailler avec la MCRO ça les oblige à réfléchir eux-mêmes sur leurs capacités, nous on vient pour guider l'entretien », « premier déclic primordial avant de proposer des activités vraiment concrètes et écologiques ou des loisirs », « aide à trouver un sens à l'accompagnement »
	E4 : « augmenter leur accessibilité dans la société », « complémentarité entre les informations et les ouvertures de droits possibles à des services »

Pour E3, utiliser la MCRO auprès d'un public SEP leur permet de réfléchir sur leurs capacités et d'avoir un « *déclic* » sur ce que la personne est capable de faire, pour ensuite leur proposer des activités. Elle décrit cet outil comme une « *aide à trouver un sens à l'accompagnement* ». Pour E4, la

visite conjointe a un intérêt pour « *augmenter leur accessibilité dans la société* ». Cette citation rejoint ses propos antérieurs sur l'importance de maintenir un rôle dans la société. De plus, cela a une importance pour comparer ce qu'il y a à aménager et ce qui est possible de faire financièrement, avec les ouvertures de droits possibles.

Avez-vous constaté des changements chez les patients après la passation/utilisation de cet outil ? Pouvez-vous m'en citer ?	E3 : « pas assez de recul pour pouvoir répondre à cette question » E4 : « oui », « notion de temps est importante, c'est là où la MCRO peut être pertinente {...} car on peut pas proposer à des gens de but en blanc qui n'ont pas pensé avant ou qui se sont mis des barrières auparavant {...} ils ont l'impression qu'on leur raconte monts et merveilles enfin voilà je trouve », « tout se fait par étape », « au fur et à mesure on se rend compte que ça débloque des solutions », « avec le temps quand même parce que ça fait pas de du jour au lendemain non »
Quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?	E3 : « ils se rendent compte du fait », « se rendre compte des capacités que la personne a » E4 : « cette pathologie elle fait que les gens sont un peu coupés {...} de leurs rôles sociaux », « Donc ça finit par couper aussi le sens qui sont leur rôle dans la famille, leur place aussi au sein du foyer donc sans parler effectivement plus élargi dans leur quartier où ils avaient leurs habitudes et cetera », « un apport bénéfique pour {...} la santé mentale »

N'utilisant pas la MCRO depuis longtemps, E3 n'a pas pu évoquer des changements chez les patients dans leur engagement occupationnel avec la passation de l'outil. Cependant, elle a remarqué que les patients prennent conscience des capacités qu'ils ont. Cela rejoint ce que disait E2 également quand elle évoquait que les patients remarquaient les activités qu'ils pouvaient faire. Contrairement à E3, E4 a constaté que des changements ont eu lieu chez les patients SEP après la visite conjointe, mais que cela se fait avec le temps par étapes. En effet, au début, les patients ont des difficultés à se projeter dans les activités, mais au fur et à mesure « *ça débloque des solutions* ». Ce déblocage leur apporte une amélioration de leur santé mentale, notamment dans leurs rôles sociaux, un aspect qu'elle évoque à de nombreuses reprises lors de l'entretien et qui lui est important de maintenir chez les patients atteints de SEP.

Selon vous, quels sont les limites de cet outil ?	E3 : « bien pour les personnes qui n'ont pas d'aphasie ou autre {...} qui ont encore leur capacité de comprendre et d'exprimer leurs besoins », « ceux où le stade de la sclérose en plaque est trop avancé où qu'ils ont perdu beaucoup trop de capacités cognitives {...} ça présente une limite {...} jamais aussi précis et aussi spontané que si la personne avait toutes ses capacités de langage »
	E4 : « être le plus efficace possible dans nos visites et pouvoir proposer aux gens des solutions le plus rapidement possible et donc ça ne permet pas de faire du soin », « la réadaptation, à aller plus loin pour la participation sociale et donc pouvoir utiliser ce genre de d'outils comme la MCRO sur un temps et faire quelques séances en plus pour vraiment sortir {...} c'est pas possible et c'est vrai que parfois ce serait nécessaire »

E3 ne pourrait pas passer la MCRO à tous ses patients. En effet, elle trouve compliqué de le faire passer avec des patients aphasiques ou qui ont des grosses difficultés de compréhension et d'expression de leurs besoins, mais également pour les patients SEP où leur stade est trop avancé car leurs capacités cognitives sont moindres. E4 évoque la limite de se rendre uniquement une fois et de réaliser uniquement de la réadaptation. Selon elle, certains patients nécessitent d'un suivi plus régulier au long terme. Dans sa pratique, elle aimerait parfois accentuer sur la participation sociale et de réaliser des sorties avec les patients.

Selon vous, l'utilisation de la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?	E3 : « oui », « ça les influe obligatoirement »
	E4 : « oui », « peut être un plus d'interroger la personne sur des objectifs à atteindre », « il faut pouvoir aboutir aux objectifs {...} peut être un échec aussi finalement de ne pas aboutir à ces objectifs », « je répondrais à demi-teinte », « je dirai quand même oui »

Comme E1 et E2, E3 et E4 sont d'accord pour dire que la MCRO pourrait influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur prise en soin. E3 précise que « ça les influe obligatoirement ». E4 ajoute que la MCRO peut aider le patient à trouver des objectifs à atteindre. Cependant, elle évoque aussi que cela peut le mettre en échec. Elles ont toutes plus ou moins émis des doutes concernant l'utilisation de la MCRO.

Thème 3 : Les loisirs et la sclérose en plaques

Les tableaux ci-dessous représentent les réponses données aux questions du thème 3 par chaque ergothérapeute.

Dans votre pratique, incluez-vous les loisirs ?	E1 : « oui {...} plus qu'en hospitalisation complète {...} n'a pas forcément en tête leurs loisirs », « au retour à domicile, les loisirs ressortent à nouveau », « dans mon bilan {...} parler de loisir, de la reprise des loisirs et de comment l'atteindre »
	E2 : « ouais {...} dès que je peux {...} dans la mesure du possible »
	E3 : « oui »
	E4 : « oui »
Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?	E1 : « dans mon bilan il y a forcément un moment où on va parler de loisir, de la reprise des loisirs et de comment l'atteindre »
	E2 : « en fonction de la MCRO, s'il ressort lors de la MCRO {...} partie de mes priorités en fonction des hautes importances », « dans mon bilan {...} demande s'il y a des loisirs {...} important pour la personne de les retenir »
	E3 : « dès le début {...} dès la MCRO {...} une catégorie sur ça », « le premier entretien », « domaine hyper important », « dans l'équilibre de la personne »
	E4 : « lors de la GEVA », « selon la prise de contact », « restriction d'information {...} je suis amenée à revenir pour essayer de nouvelles choses {...} une confiance qui s'améliore {...} en voyant des choses {...} pouvoir aborder différentes choses par la suite », « nouvelles problématiques {...} pas parlé au départ », « à n'importe quel moment »

Toutes les ergothérapeutes interrogées incluent les loisirs dans leurs prises en soin. E1 les intègre dans son bilan et E2 les intègre dès que possible dans la prise en soin, si cela est possible. Toutes les ergothérapeutes interrogées évoquent les loisirs avec leurs patients lors du bilan de début de prise en soin. E1 en parle avec les patients lors du bilan pendant le premier entretien. E2 et E3 en parlent dans la MCRO, cependant E2 l'évoque dans son bilan si le patient ne l'aborde pas dans la MCRO alors que E3 l'évoque uniquement dans la MCRO puisqu'une catégorie est dédiée. E4 l'évoque dans la GEVA, pas forcément au début de la prise en soin, mais selon le sentiment de confiance du patient.

Selon vous, quels sont les obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ?	E1 : « une adaptation qui ne pourra pas être faite », « que le loisir ne soit pas adaptable », « essaie aujourd'hui d'adapter l'ensemble des loisirs », « si la personne n'est pas prête à adapter son loisir {...} être un obstacle »
	E2 : « mise en échec quand les loisirs ne sont plus faisables à cause des capacités de la personne {...} dur psychologiquement à accepter »
	E3 : « l'accessibilité fonctionnelle {...} fauteuil roulant », « les transports », « tous les loisirs peuvent être adaptés aux situations de handicap {...} l'accès {...} est ok »
	E4 : « psychiques », « le relationnel », « eux-mêmes se mettent des barrières », « la fatigabilité », « l'accessibilité », « côté psychologique, la fatigabilité {...} état de fatigue qui est très fluctuant et qui leur permet parfois de ne rien faire »

Plusieurs obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs chez les personnes atteintes de SEP ont été relevés. Celui qui a été remarqué par plusieurs ergothérapeutes (E3 et E4) est l'accessibilité du loisir et/ou du lieu de l'activité. E3 précise que toute activité peut être adaptée, pour E1 que certains loisirs ne peuvent pas être adaptés. E1 évoque aussi que si le loisir pratiqué par le patient n'est pas adaptable et donc impossible à réaliser, sa mise en œuvre va être difficile. E2 et E4 évoquent le côté psychologique de l'échec, d'accepter de ne plus pouvoir réaliser l'activité comme avant à cause de la maladie, ou que la personne se met des obstacles dans la réalisation de l'activité à cause de la fatigue. E4 évoque également l'aspect relationnel, c'est-à-dire le rapport à l'autre dans la réalisation de l'activité.

Quels sont selon vous les besoins des patients nécessaires à leur engagement ?	E1 : « qu'ils soient engagés », « qu'une personne doit croire en ce qu'on leur propose », « être acteur de l'accompagnement », « quelqu'un {...} apte {...} à lui proposer des choses et à lui dire aussi quand c'est pas possible et quand c'est possible »
	E2 : « trouver du plaisir »
	E3 : « un soutien {...} ça les pousse {...} qu'on soit là à les motiver, à les soutenir, à être présents pour eux », « sans quelqu'un derrière qui va les pousser ils ne le feront pas {...} dans les premiers temps »
	E4 : « que l'activité fasse sens pour eux », « qu'ils aient une motivation personnelle », « qu'ils trouvent de l'intérêt là-dedans », « corrélé à leurs rôles sociaux {...} gratifiant par rapport au statut dans la société », « conserver un certain statut dans la société {...} le travail, la famille »

Concernant les besoins nécessaires à leur engagement, chaque ergothérapeute en repère des différent, mais qui se complètent. E1 énonce le fait que la personne doit se sentir engagée et actrice dans son activité. E2 dit que la personne doit pouvoir trouver du plaisir dans l'activité qu'elle pratique. Pour E4, l'activité pratiquée par la personne doit lui faire sens, qu'elle y trouve une motivation personnelle et de l'intérêt. E4 précise aussi l'intérêt pour la personne de maintenir ses rôles sociaux, à la fois dans la société que dans la famille ou autre. Néanmoins, E1 et E3 évoquent le fait que la personne ait besoin de quelqu'un pour l'accompagner et le soutenir, ainsi que lui proposer des solutions et le conseiller.

Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un patient atteint de SEP de participer à des activités de loisirs ?	E1 : « adaptations », « voir comment pratiquer son sport, comment gérer la fatigue, à quel moment il était fatigué dans la journée, est ce que quand il fait son sport est ce que ils pouvaient pas éviter de faire autre chose avant », « faire des pauses », « le pratiquer {...} différemment », « revoir son emploi du temps », « réadapter un emploi du temps », « aides techniques »
	E2 : « adaptation », « évoquer autre chose », « faire d'autres activités {...} découvertes et donner autant de plaisir »
	E3 : « adaptation », « ceinture imperméable {...} trouver une piscine adaptée avec une rampe {...} l'accompagner une fois par mois jusqu'à {...} entrée en institution {...} voir avec les animateurs {...} les former », « aides techniques », « trouver des lieux adaptés »
	E4 : « faciliter ses déplacements, ses transferts {...} fasse des choses en sécurité », « trouver des activités qui font sens dans le quartier, en prenant en compte leur situation de handicap », « mettre en place les choses {...} auxiliaire de vie {...} aide humaine ou l'aide technique qui permet à la personne d'être en sécurité pour se mouvoir », « trouver des activités qui font sens {...} simples pour elle {...} sens pour eux »

Ici E1, E2 et E3 ont tous mis en place des adaptations pour permettre à un patient atteint de SEP de participer à des activités de loisirs. E1 pratique des temps de pause, utilise un emploi du temps adapté notamment pour la gestion de la fatigue, essaie de trouver d'autres moyens pour que la personne puisse la pratiquer, mais de manière un peu différente, ou la mise en place d'aide technique. E2 propose également d'autres activités qui pourraient convenir à la personne. E3 accompagne certains patients à leur activité pour analyser leur pratique, afin de proposer des solutions comme des aides matérielles, former des personnes/aidants ou trouver un lieu adapté. Même si E4 ne l'a pas explicité directement, elle en réalise également notamment pour les transferts et les déplacements afin d'assurer la sécurité de la personne comme des assistances techniques et/ou humaines. Comme dit précédemment, elle insiste sur le fait de trouver une activité qui lui fasse sens, dans un environnement proche du domicile et qui soit simple.

Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser l'engagement occupationnel dans	E1 : « adaptation », « retourner voir le club {...} voir ce qu'on pouvait faire autour du club pour améliorer les choses », « la personne soit capable d'aller voir son entraîneur pour prévenir l'entraîneur {...} pour demander une adaptation »
	E2 : « dépend de ce qui est apparu dans la MCRO », « sur les loisirs de la personne {...} ne vais pas moi-même apporter des choses dont ils n'auraient

les activités de loisirs ?	pas évoqué », « initier certaines choses et voir si ça plaît ou pas », « dépend de la personne »
	E3 : « la personne est moins motivée {...} ou en manque de motivation {...} lui proposer toutes les sorties qu'on fait », « ait une personne référente, une personne de confiance », « l'inciter à faire ça », « à la fin de séance {...} demande un petit peu comment ça s'est passé, ce que ça lui a apporté {...} de le valoriser {...} lui faire sortir de lui-même des points positifs »
	E4 : « du relationnel », « les petites choses {...} ou les grosses problématiques qu'on règle à la maison », « l'accessibilité de la maison ou à l'extérieur {...} plus simple peut-être de retourner au cinéma », « travailler l'accessibilité pour travailler aussi la participation sociale », « améliorer la participation sociale de la personne {...} via des actions très concrètes {...} via l'environnement », « le relationnel {...} la personne qui ne se projetait plus {...} suscite chez eux le fait que ce serait possible il y a des choses qui sont possibles maintenant »

Afin de favoriser l'engagement occupationnel des patients atteints de SEP dans les activités de loisirs, chaque ergothérapeute interrogée a une approche différente. E1 évoque de nouveau l'adaptation du loisir et l'accompagnement de la personne pour qu'elle puisse demander une adaptation à son lieu de pratique. E2 travaille uniquement sur ce que la personne a évoqué lors du MCRO et ses demandes, mais initie parfois des propositions. Lorsque la personne perd en motivation, E3 propose plusieurs types de sorties en tout genre, doit en réaliser une et réalise un débriefing à la fin pour évaluer ce que ça lui a apporté. Dans son accompagnement, elle valorise le patient et l'incite à trouver des points positifs sur la sortie. E4 travaille sur différents points : le relationnel, l'accessibilité et la participation sociale. Elle règle les problématiques par des actions concrètes et par l'environnement. Il encourage les personnes à se projeter et à prouver qu'elles sont capables de réaliser des activités.

3. Discussion

3.1. Conclusion de l'enquête et liens avec le cadre théorique

Après cette analyse, il est important de confronter ces résultats à des concepts théoriques. Cette confrontation sera réalisée selon les thèmes émergés lors de l'analyse des résultats.

Thème 1 : L'engagement occupationnel dans la prise en soin des personnes atteintes de sclérose en plaques

Les ergothérapeutes interrogées définissent l'engagement occupationnel comme la motivation à réaliser une occupation. La notion de motivation est uniquement présente dans la définition de l'AOTA de 2002. Cependant, dans certaines définitions des ergothérapeutes interrogées, les termes d'implication dans une occupation et de participation sont présentes. Ce qui est également le cas dans la définition du groupe ENOTHE qui reprend tous ces termes : « *sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une*

occupation » (Meyer, 2013). La notion d'implication est également présente dans la définition de Townsend et Polatajko : « *ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés* » (2013). Permettre à la personne, atteinte de SEP de s'engager dans des AVQ, peut l'aider à se sentir en bonne santé et de percevoir un meilleur bien-être (Clark & al., 2001 ; Townsend & Polatajko, 2007).

Deux ergothérapeutes utilisent la MCRO afin d'évaluer l'importance que la personne met dans une activité et pour évoquer les problèmes occupationnels, qui peuvent causer un désengagement occupationnel. En effet, la MCRO peut être un outil pour identifier les difficultés d'engagement occupationnel et c'est l'outil qui permet aussi d'intégrer la personne dans l'accompagnement en posant des objectifs centrés sur le client (Faure & al, 2013 ; Polatajko & al, 2017). Une des ergothérapeutes n'utilise pas la MCRO pour tous ses patients avec des difficultés d'engagement occupationnel. Afin de favoriser l'engagement occupationnel, elle impose une activité plaisir notamment autour de l'activité physique. En effet, s'appuyer sur le sentiment de plaisir que peut susciter une occupation est un moyen pour favoriser l'engagement occupationnel (Perrochon & al, 2021). Une des ergothérapeutes utilise la GEVA pour établir les problématiques occupationnelles et les intérêts de la personne.

Pour inclure l'engagement occupationnel dans leur pratique avec leurs patients, les ergothérapeutes peuvent utiliser plusieurs moyens. Pour commencer, ils peuvent adapter des activités déjà présentes dans le quotidien des patients pour leur permettre de participer pleinement et de manière significative à leurs occupations les plus importantes. Cela a été relevé par E2. Ensuite, ils peuvent proposer de nouvelles occupations, que ce soit dans les loisirs, les soins personnels ou la productivité. Cela a été relevé par E1 et E2. Aussi, ils peuvent adapter l'environnement de l'activité avec divers moyens comme les nouvelles technologies ou l'adaptation du domicile.

Thème 2 : L'utilisation du MCRO ou autre outil pour favoriser l'engagement occupationnel

Comme expliqué précédemment, la MCRO est un outil permettant d'évaluer les occupations que la personne ressent comme difficiles ou affectant sa performance au quotidien, et pour lesquelles elle souhaite voir des améliorations. Elle prend en compte les trois domaines d'occupation : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Elle évalue par cotation le rendement occupationnel et la satisfaction de la réalisation de l'occupation. La personne « choisit » les problématiques occupationnelles qu'elle rencontre. L'évaluation se réalise en cinq étapes. Elle commence par l'identification des difficultés du rendement occupationnel. Puis la personne estime par cotation (sur une échelle de 0 à 10) l'importance des difficultés identifiées. Ensuite, elle établit les cinq difficultés les plus importantes à travailler par la suite lors de la prise en soin, enfin elle va s'auto-évaluer avec cotation (de 0 à 10) du rendement et de la satisfaction de ces occupations. Pour finir, elle va réévaluer le niveau de rendement et de satisfaction à la fin de la prise en soin, sous la guidance de l'ergothérapeute (Cantin, 2022).

Certaines ergothérapeutes interrogées utilisent la MCRO au début de l'accompagnement avec le patient, tout comme le suggère l'auteur de cette mesure (Law & al, 2014). D'autres préfèrent l'utiliser lors du deuxième ou troisième échange pour pouvoir instaurer une relation de confiance en amont, qui est essentielle dans l'obtention d'informations nécessaires pour la suite de l'accompagnement (Bogner, 2010). Lors de la passation de la MCRO, les ergothérapeutes réalisent des entretiens semi-structurés dans le but d'échanger avec la personne afin qu'elle puisse exprimer ses difficultés. Il a été démontré que mener ce type d'entretien permettrait de clarifier et d'explorer des problématiques complexes que la personne rencontre dans sa vie (Levasseur, Carrier et Turcotte, 2016). Cela peut donc amener à un recueil d'informations complet sur les problèmes occupationnels des patients. La MCRO pourrait par conséquent permettre l'identification d'un plus grand nombre de problématiques, lorsque la personne est capable de les exprimer, contrairement à d'autres outils (Levasseur et al., 2016). Néanmoins, elle n'est pas le seul outil permettant de relever les problématiques occupationnelles du patient. Des bilans comme la GEVA et l'OT Hope Adulte, évoqués par E3 et E4, peuvent également permettre d'engager une discussion à propos du désengagement occupationnel dans certaines activités. Contrairement à la MCRO, l'OR Hope Adulte propose des questions fermées et est plus long à passer.

Que ce soit avec la MCRO ou un autre outil, les ergothérapeutes interrogées favorisent une approche client-centré. Cette dernière permet au patient de relever ses problèmes de manière significative et pertinente, afin que le patient soit acteur de son intervention ergothérapique. Néanmoins, certaines ergothérapeutes ont relevé que les patients ressentent des difficultés à devenir acteur de sa prise en soin et à initier leurs problèmes occupationnels.

Cependant, la MCRO est peu utilisée dans les pratiques en ergothérapie. En effet, selon le lieu d'exercice de l'ergothérapeute, celle-ci n'est pas la plus efficace pour l'utiliser. Cela a été démontré durant l'enquête puisqu'E1 l'utilisait en HAD et non en équipe mobile, tout comme E4. Selon elles, l'utilisation de la MCRO est plus efficace quand l'accompagnement est axé dans le long terme.

Thème 3 : Les loisirs et la sclérose en plaques

L'inclusion des loisirs dans la pratique ergothérapique est aussi importante que les autres catégories d'occupation. En effet, l'un des objectifs primordiaux en ergothérapie est de maintenir l'équilibre entre les trois domaines d'activités : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Backman, 2004). Ainsi, toutes les ergothérapeutes interrogées incluent les loisirs dans leur pratique.

Inclure les loisirs au début de l'accompagnement du patient est intéressant pour la continuité de son suivi. En effet, lors de l'évaluation initiale, discuter avec lui de ses loisirs et intérêt peut aider à élaborer les objectifs thérapeutiques signifiants et motivants pour lui (Détraz, 2008). Quel que soit l'outil utilisé pour évoquer les loisirs, les ergothérapeutes interrogées lors de cette étude évoquent généralement

les loisirs avec leurs patients au début de leur prise en soin. Cela peut être avec la MCRO, la GEVA ou juste une discussion. Lors d'un accompagnement sur le long terme, évaluer les capacités fonctionnelles lors de la pratique des loisirs permet également de fixer des objectifs sur les limitations occupationnelles. Ce qui peut être le cas pour deux ergothérapeutes interrogées, qui utilisent aussi l'évaluation fonctionnelle comme bilan et peut être intéressant pour l'ergothérapeute travaillant en SAMSAH, dont l'accompagnement avec ses patients peut durer plusieurs années.

D'après l'enquête menée, les ergothérapeutes identifient des contraintes pour la participation aux loisirs. Plusieurs chercheurs ont étudié les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans les occupations de la vie quotidienne. Selon Paré et al, des facteurs influencent l'activité comme « l'environnement physique et l'accessibilité ; la technologie ; les services publics et gouvernementaux ; le soutien et les attitudes de leur entourage et les revenus, l'emploi et la sécurité du revenu » (2000). Certains facteurs comme l'environnement physique et l'accessibilité ont également été relevés par certaines ergothérapeutes interrogées. D'après une autre étude, le manque d'accès au matériel adapté ainsi que l'attitude d'autrui est également des obstacles dans la pratique des loisirs (Dubois et al., 2013).

Pour permettre à une personne atteinte de SEP de participer à une activité de loisir, plusieurs moyens peuvent être mis en place. Une action qui est fréquemment citée est l'aménagement de l'environnement. En général, les ergothérapeutes évoquent essentiellement l'aménagement du domicile. Cependant, la plupart des loisirs réalisés sont dans des établissements publics. Bien que les ergothérapeutes ne puissent pas directement modifier ces établissements, la loi du 11 février 2005 indique l'amélioration de l'accessibilité des établissements publics pour les personnes en situation de handicap, avec un délai de 10 ans pour mettre en application cette loi (Ministère de la transition écologique et de la cohésion des territoires, 2024). La mise en place d'adaptation dans l'environnement physique est également une action citée par les ergothérapeutes interrogées. Des adaptations matérielles et/ou humaines peuvent être proposées, comme une adaptation spécifique à une problématique occupationnelle du patient ou la formation d'un aidant/professionnel directement sur le lieu de l'activité. Au sein de l'étude, une seule ergothérapeute mentionne l'aspect financier et une autre ergothérapeute de la proximité du lieu du loisir.

3.2. Validité de l'hypothèse

Pour rappel, le but de cette étude est de s'intéresser à l'efficacité de la MCRO pour contribuer à l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP dans des activités de loisirs. L'hypothèse de cette étude est la suivante : « **L'utilisation du MCRO en ergothérapie favorise l'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans ses activités de loisirs à domicile** ».

Si tous les ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas la MCRO dans leur pratique ou n'y sont pas formés officiellement, tous pensent que l'utilisation de la MCRO est un outil pouvant influencer le patient atteint de SEP dans leur engagement occupationnel dans les activités de loisirs. Malgré la réponse assez mitigée d'E4, l'hypothèse est donc validée.

3.3. Limites rencontrées

Cependant, lors de l'étude, des limites ont été rencontrées. Tout d'abord, lors des entretiens, malgré la présence du guide d'entretien, la formulation des questions a été parfois différente d'un entretien à un autre. Cela peut avoir un impact sur le type de réponses apportées. En approfondissant la pratique de chacun, des éléments partagés par les ergothérapeutes ont été approfondis. Ainsi, certaines réponses ont été plus riches du fait de questions plus poussées. Dans le même domaine, les relances ont parfois manqué de précisions. Ce qui semble avoir eu des effets sur le comportement des ergothérapeutes. Celles-ci pouvaient montrer qu'elles avaient déjà répondu à la question, ce qui a donc pu affecter les réponses.

Dans les outils utilisés, même si les critères d'inclusions prenaient uniquement en compte la formation ANFE du MCRO, en séparant donc le fait qu'E1 et E2 sont formés au MCRO alors qu'E3 et E4 non, E3 répondait aux questions sur l'utilisation d'autres outils en parlant du MCRO, car c'est l'outil qu'elle utilise, mais n'y est pas formé officiellement. Ce qui fait que dans cette enquête, trois ergothérapeutes ont répondu avec l'utilisation de l'outil du MCRO alors qu'une seulement utilise d'autres outils. La répartition n'est donc pas totalement juste et équitable. Il aurait fallu un autre entretien avec un ergothérapeute n'utilisant pas la MCRO.

Enfin, des biais sont apparus lors des entretiens. Un problème de connexion wifi lors de la visioconférence est survenu deux fois durant l'entretien avec E4, ce qui a pu impacter la richesse de la prise d'information sur certaines questions. Des limites sont également identifiées lors de la discussion avec les ergothérapeutes interrogées. Il aurait été préférable de demander aux ergothérapeutes leur définition des loisirs, et donc de l'inclure dans le guide d'entretien. En effet, certaines ergothérapeutes ont interprété le terme de loisir quasi exclusivement comme des activités extérieures et/ou sportives, et n'ont évoqué des actions à mettre en place uniquement dans ces domaines, en ne prenant pas totalement en compte le domicile des patients qui est l'un des concepts de ce mémoire. Concernant l'outil, une question concernant ses avantages aurait pu aussi être intéressante, afin de comparer davantage l'efficacité ou non de la MCRO par rapport à un autre outil.

3.4. Intérêts de ce travail

D'un point de vue personnel, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de découvrir le domaine de la recherche, qui est un autre champ de compétence de l'ergothérapeute. Ce mémoire m'a permis d'obtenir de nouvelles connaissances théoriques, et méthodologiques. Il m'a permis de travailler sur la capacité à sélectionner l'essentiel d'information sur un sujet précis et de garder un fil rouge lors de l'écrit et de m'être remis en question pendant le cheminement. J'ai pu aussi acquérir une rigueur dans ma capacité de synthèse et de rédaction. J'ai pu également développer la capacité de compréhension des articles anglo-saxons. Il m'a également aidé à prendre confiance en moi et dans mes écrits. Pour finir, les différents apports théoriques et pratiques me permettront d'améliorer ma pratique professionnelle.

Cette étude a permis également de connaître davantage les rôles de l'ergothérapeute à domicile, les missions qui peuvent être différentes d'un type de structure à un autre, ainsi que les difficultés et les limites que les ergothérapeutes sont amenés à rencontrer dans leur pratique. J'ai pu comprendre l'importance du maintien à domicile malgré les situations de handicap des personnes atteintes de SEP et ce que cela pouvait engendrer sur leur état physique et psychique. J'ai pu également comprendre l'importance du maintien des occupations au quotidien, notamment des loisirs, pour maintenir un « *état complet de bien-être physique, mental et social* » (OMS, 1986). Aussi, j'ai pu percevoir l'importance du lien patient-ergothérapeute. En effet, la relation créée au début de l'accompagnement du patient permet ensuite à celui-ci d'avoir confiance en ce que l'ergothérapeute lui propose. Ce lien prend en compte le soutien émotionnel, l'encouragement, le renforcement de l'estime de soi ; et ainsi le réengager dans des activités de loisirs dans le cadre de ce mémoire.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche repose sur la problématique suivante : « En quoi l'ergothérapeute intervenant à domicile peut favoriser l'engagement occupationnel de la personne atteinte de SEP dans ses activités de loisirs ? ». L'hypothèse proposée concerne l'utilisation de la MCRO comme moyen pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP dans les loisirs à domicile.

Pour commencer, le maintien des activités de loisirs à domicile contribue à la qualité de vie, à l'autonomie et à l'indépendance de la personne atteinte de SEP. Souvent choisi par plaisir et intérêt personnel permet d'augmenter la motivation intrinsèque de la personne et donc son engagement dans cette activité. Les personnes atteintes de SEP étant souvent désengagées dans certaines occupations, les ergothérapeutes sont amenés à se rendre à leur domicile pour les aider à se réengager. Pour cela, l'ergothérapeute va mettre en place différents moyens pour y parvenir : aménagement, aides techniques, aides humaines, apprentissage de certaines techniques. Avant de mettre en place ces moyens, des outils peuvent être utilisés pour comprendre les difficultés de la personne, mais aussi pour qu'elle puisse nous dire ses occupations les plus importantes afin d'y travailler dessus. Cela peut être avec la MCRO, qui va être faite plusieurs fois dans le suivi de la personne afin d'évaluer ses progrès.

L'étude réalisée a permis de confirmer que la MCRO pouvait être un outil pouvant aider la personne atteinte de SEP à s'engager dans des activités de loisirs. Cependant, cet outil comporte des limites. Il peut être compliqué à l'utiliser dans certains types de structures où l'accompagnement ne se fait pas au long terme. Il peut également être difficile de le faire passer avec des personnes présentant des troubles cognitifs importants, qui peuvent survenir à la suite des poussées.

Enfin, lors des entretiens, il a été mentionné à plusieurs reprises l'importance chez les personnes atteintes de sclérose en plaques de maintenir leurs rôles dans la société, que ce soit dans la famille, au travail ou autre. C'est effectivement un sujet qui a juste été effleuré dans cet écrit mais qui pourrait être approfondi. En effet, les activités, comme celles de loisirs, jouent un rôle dans le maintien des rôles sociaux notamment dans l'interaction et la participation avec et/ou pour autrui. En réalisant diverses activités, ces personnes peuvent conserver leurs rôles sociaux comme être parent, ami, collègue, bénévole pour une association, etc. Néanmoins, certaines personnes ne veulent pas montrer leur maladie (quand les symptômes deviennent de plus en plus visibles), ce qui amène donc à l'isolement social et l'éloignement de certains rôles sociaux. Afin d'aller plus loin, des questionnements ont émergé et peuvent amener à des recherches. En quoi l'ergothérapeute peut-il utiliser l'occupation pour maintenir les rôles sociaux des personnes atteintes de SEP ?

Bibliographie

- Agahi, N. (2008). *Leisure in late life: Patterns of participation and relationship with health*. Sweden Karolinska Institute.
- Agence Régionale de Santé - Île-de-France. (2018). *Hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) en Ile-de-France : Partage d'expérience*.
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-02/HAD-rapport-R-IDF-2018.pdf>
- Agence Régionale de Santé - Île-de-France. (2019). *Hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) en Île-de-France*. iledefrance.ars.sante.fr. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sclerose-en-plaques-guide-daide-lorientation-des-malades-et-des-familles>
- Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. (2020). *Équipe spécialisée de prévention et de réadaptation à domicile ESPRAD*. <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/66098/download?inline>
- Agence Régionale de Santé Île-de-France. (2019). *Sclérose en plaques : Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sclerose-en-plaques-guide-daide-lorientation-des-malades-et-des-familles>
- American Occupational Therapy Association. (2002a). Occupational therapy framework: Domain and concern. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 609-639.
- American Occupational Therapy Association. (2002b). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 609-639.
- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy framework: Domain and concern (2e éd). *American Journal of Occupational Therapy*, 62(6), 625-683.
- An annotated history of the concepts used in occupational therapy*. In C. Christiansen, C. Baum & J. Bass-Haugen (Eds), *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (3e éd.). (2005). Thorofare, NJ : Slack.
- ANFE. (s. d.-a). *Pratiquer l'ergothérapie en libéral*. anfe.fr. Consulté 19 janvier 2024, à l'adresse <https://anfe.fr/liberal/>
- ANFE. (s. d.-b). *Qu'est-ce-que l'ergothérapie*. anfe.fr. Consulté 13 janvier 2024, à l'adresse

- [https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:~:text=L%27ergotherapie%20\(occupational%20therapy\),d%27effectuer%20vos%20soins%20personnels](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:~:text=L%27ergotherapie%20(occupational%20therapy),d%27effectuer%20vos%20soins%20personnels)
- Anspach, J.-L. (s. d.). *Diagnostic et prise en charge—Parcours de soins*. mieux-vivre-avec-la-sep.com. Consulté 21 octobre 2023, à l'adresse <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/>
- Arsep Fondation. (s. d.). *Epstein-Barr Virus et sclérose en plaques*. arsep.org. Consulté 13 mai 2024, à l'adresse https://www.arsep.org/fr/actualites/epstein_barr_virus_et_sclerose_en_plaques.html
- Arsep Fondation. (2016). *Éducation thérapeutique du patient—Définition et intérêt pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*. arsep.org. <https://irp-cdn.multiscreensite.com/68ae3cfe/files/uploaded/Les%20programmes%20thérapeutique%20par%20l%27ARS.pdf>
- Association Canadienne des ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation : Une perspective de l'ergothérapie* (édition revisitée). Ottawa ON / CAOT Publication ACE.
- Association Canadienne des ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : Une perspective de l'ergothérapie*. CAOT Publications ACE.
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (1991). *Le domicile : Espace de vie, de confort et de soin*. MASSON.
- Assurance Maladie. (2023). *Le traitement de la sclérose en plaques*. Ameli.fr. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/traitement>
- Backman, CL. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Can Occup Ther Int*, 71(4). <https://doi.org/doi:10.1177/000841740407100404>.
- Béthoux, F. (2005). Évaluation et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecin Physique*, 48(6), 0-375. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.03.007>
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J., & Trognon, A. (1998). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Dunod.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2e édition). Armand Colin.
- Brochet, B. (2009). Place de l'EDDS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue Neurologique*, 165(4),

- Brochet, B. (2017). *La sclérose en plaques—Clinique et thérapeutique*. Elsevier Masson.
- Brochet, B. (2019). *La sclérose en plaques—Conseils de vie au quotidien*. John Libbey Eurotext.
- Brown, T. (2009). Important aspects of occupational therapy assessment. *Ergotherapeuten*, 52(1), 20-27.
- Caire, J.-M. (2008). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités*. Solal.
- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé—Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. ANFE.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2023a). *Des équipements pour faciliter son quotidien*. République Française. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/amenager-son-logement-et-sequiper/des-equipements-pour-faciliter-son-quotidien>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). (2023b). *L'ergothérapeute*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/lergotherapeute>
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2002). Prise de position de l'ACE : Les occupations et la santé. *Actualités ergothérapiques*, 11(1), 24-26.
- Cantin, S. (2022). *Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)—Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/mcro-fiche-orvis/>
- Cao, X. (2010). *Mise en oeuvre d'une tâche virtuelle, écologique et paramétrable dans le contexte des fonctions exécutives*.
- Catherine, O. (2014). *Chez-moi*. Espace éthique région Île-de-France. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/chez-moi>
- Charras, K., Depeau, S., Wiss, M., Lebihain, L., Brozard, Y., & Bronsard, G. (2012). L'enfance et l'adolescence in situ : Facteurs environnementaux facilitateurs et inhibiteurs de troubles cognitifs et comportementaux. *Pratiques psychologiques*, 18, 353-372.
- Chritiansen, C. H., Baum, C. M., & Bass-Haugen, J. (2005). *Occupational therapy: Performance*,

- participation and well-being* (3e éd.). Thorofare, NJ : Slack.
- Chugg, A., & Craik, C. (2002). Some factors influencing occupational engagement for people with schizophrenia living in the community. *British Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 67-74.
<https://doi.org/doi: 10.1177/0308022602065500204>
- Clark, F., Azen, S. P., Carlson, M., Mandel, D., LaBree, L., Hay, J., & et al. (s. d.). Embedding health-promoting changes into the daily lives of independent-living older adults long-term follow-up of occupational therapy intervention. *The Journal of Gerontology, Series B*, 56(1), 60-63.
<https://doi.org/doi: 10.1093/geronb/56.1.P60>
- Créange, A. (2012). *La sclérose en plaques pour le médecin généraliste*. Lavoisier.
- Crennan, M., & MacRae, A. (2010). Occupational Therapy Discharge Assessment of Elderly Patients from Acute Care Hospitals. *Physical & Occupational therapy In Geriatrics*, 28(1), 33-43.
<https://doi.org/10.3109/02703180903381060>
- Cumming, R. G., Thomas, M., Szonyi, G., Salkeld, C., & Frampton, G. (1999). Home Visits by an Occupational Therapist for Assessment Modification of Environmental Hazard: A Randomized Trial of Falls Prevention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(12), 1397-1402.
<https://doi.org/DOI: 10.1111/j.1532-5415.1999.tb01556.x>
- De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021). Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432.
<https://doi.org/DOI: 10.1080/11038128.2020.1786160>
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., & Guillemin, F. (s. d.). Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP : la fatigue. *Revue Neurologique*, 165(4), 135-144.
[https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72125-3](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72125-3)
- Debru, A. (2014). *Le sens des mots « domicile » et « intime »*. Espace éthique région Île-de-France.
<https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-sens-des-mots-domicile-et-intime>
- de Haan, R. J. (2002). Measuring quality of life after stroke using the SF-36. *Stroke*, 33(5), 1176-1177.
[https://doi.org/de Haan, R. J. \(2002\). Measuring Quality of Life After Stroke Using the SF-36. Stroke, 33\(5\), 1176–1177. doi:10.1161/01.STR.0000015223.98452.97](https://doi.org/de Haan, R. J. (2002). Measuring Quality of Life After Stroke Using the SF-36. Stroke, 33(5), 1176–1177. doi:10.1161/01.STR.0000015223.98452.97)

- Donzé, C. (2012). Spasticité et vie quotidienne dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 168(3), 51-56. [https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.1016/S0035-3787\(12\)70047-4](https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.1016/S0035-3787(12)70047-4)
- Dubois, V., Ebersold, S., & Chateigner, F. (2013). *Handicap, pratiques culturelles et participation sociale*. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. <https://www.cnsa.fr/documentation/116-dubois-rapport.pdf>
- Ducouso-Lacaze, C. (2014). Ergothérapie et activité sportive pratiquée par des personnes schizophrènes. *ErgOTHérapie*, 53, 33-37.
- Elizabeth A. Townsend, & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation—Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2ème édition). CAOT Publication ACE.
- ETPSEP. (s. d.). *Programmes d'éducation thérapeutique en Île-de-France*. etpsep.fr. Consulté 19 janvier 2024, à l'adresse <https://www.etpsep.fr/#:~:text=L%27ÉDUCATION%20THÉRAPEUTIQUE%20DU%20PATIENT&text=Il%20s%27agit%20d%27une,améliorer%20leur%20qualité%20de%20vie>.
- Faure, H., Martinen, A., & Maury, M. (2013). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. Evaluation et parcours de la personne cérébrolésée*. Paris : ARTC.
- Figueiredo, S. (2011). *Box and Block Test*. Info AVC. <https://strokengine.ca/fr/assessments/box-and-block-test-bbt/>
- Figueiredo, S., & Zeltzer, L. (2011). *Modified Ashworth Scale*. Info AVC. <https://strokengine.ca/fr/assessments/modified-ashworth-scale/>
- Fisher, A. (s. d.). Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 56, 97-107.
- Fisk, J.-D., Ritvo, P.-G., Ross, L., Haase, D.-A., Marrie, T.-J., & Schlech, W.-F. (1994). *Measuring the functional impact of fatigue: Initial validation of the fatigue impact scale*.
- Fondation Charcot Stichting. (2019). *L'évolution de la SEP*. [fondation-charcot.org](https://www.fondation-charcot.org). <https://www.fondation-charcot.org/fr/livre-sclerose-en-plaque-charcot/sclerose-en-plaques-evolution>
- Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques. (2018). *La SEP*. arsep.org.

- <https://www.arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20poussée.html>
- Fourn, L., Brosseau, L., Dassa, C., & Dutil, E. (1994). Validation factorielle de la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). *J Readapt Medecine*, 14, 7-16.
- Galenkamp, H., Gagliardi, C., Principi, A., Golinowska, S., Moreira, A., Schmidr, A. E., Winkelmann, J., Sowa, A., Van der Pas, S., & Deeg, D. J. H. (2016). Predictors of Social Leisure Activities in Older Europeans with and without Multimorbidity. *European Journal of Ageing* 13, 2(13), 129-143. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0375-2>
- Gallien, P. (2012). Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue*, 12(125), 17-22. <https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.1016/j.kine.2012.04.005>
- Goldet, R., Jacquin, O., & Belfy, J. (2005). Intérêt de l'ergothérapie dans la réparation du dommage corporel : Retour à domicile et qualité de vie. *Journal de réadaptation médicale*, 25(3), 122-125. [https://doi.org/10.1016/S0242-648X\(05\)81192-2](https://doi.org/10.1016/S0242-648X(05)81192-2)
- Hagedorn, R. (2009). *Foundations for practise in occupational therapy: A structured approach to core skills and process*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Handicat. (2023). *Classification—Loisirs*. handicapat.com. <https://handicat.com/classif2-num-06.html>
- Haute Autorité de Santé. (2001). *Conférence de consensus—La sclérose en plaques*.
- Haute Autorité de Santé. (2006). *La sclérose en plaques*. has-sante.fr. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques
- Haute Autorité de Santé. (2015). *ALD n°35—Actes et prestations sur la sclérose en plaques*. has-sante.fr. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald_25_sep_actualisation.pdf
- Howland, G. W. (1933). Éditorial. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 1(1), 4-5.
- Jansa, J., Ferdinand, S., Milo, M., Raats, J., & Jakobson, J. (2022). *Performance of Activities of daily living in people with multiple sclerosis*. 57(103342). <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103342>
- Kielhofner, G. (1995). *A model of human occupation: Theory and application* (2e éd.). Baltimore, MD: Williams and Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application* (4e éd.). Baltimore, MD:

Williams and Wilkins.

Law, M., Carswell, A., McColl, M.-A., Polatajko, H., & Pollock, A., D. (2014). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel* (5e édition).

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). *Concepts de base de l'ergothérapie. Dans E. Townsend (Ed.), Promouvoir l'occupation : Une perspective de l'ergothérapie.* Ottawa, ON : CAOT Publication ACE.

Le Bivic, C. (2009). *La quête du chez soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer.* Espace éthique région Île-de-France. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-quete-du-chez-soi-chez-le-sujet-age-atteint-de-la-maladie-dalzheimer>

Légifrance. (2021). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.* [legifrance.gouv.fr. https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/)

Levasseur, M., Carrier, A., & Turcotte, P.-L. (2016). Réflexion sur l'utilisation de l'Outil d'évaluation Multiclientèle (OÉMC) pour identifier les besoins de participation sociale des aînés ayant des incapacités. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 22(1), 23-55.

Ligue Française contre la sclérose en plaques. (s. d.). *Liste Réseaux.* Consulté 23 janvier 2024, à l'adresse <https://www.ligue-sclerose.fr/Liste-Reseaux>

LNA Santé. (s. d.). *Les différents types d'hospitalisation.* Consulté 23 janvier 2024, à l'adresse <https://www.lna-sante.com/actualite/nos-etablissements/les-differents-types-dhospitalisation/#hp>

Maillet, S. (2014). L'handiplongée comme objectif ou moyen de rééducation. Rôle et place de l'ergothérapeute. *ErgOThérapie*, 53, 39-44.

Månsson, E., & Lexell, J. (2004). Performance of Activities of daily living in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 26(10), 576-585. <https://doi.org/doi:10.1080/09638280410001684587>

Marmoz, L. (s. d.). *L'entretien de recherche dans les sciences sociales et humaines—La place du secret.* L'harmattan.

Marquet, J., Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales* (6e édition). Armand Colin.

- Marvin, K. (2012). *Purdue Pegboard Test (PPT)*. Info AVC.
<https://strokengine.ca/fr/assessments/purdue-pegboard-test-ppt/>
- McColl, M., & Law, M. (2003). *Theoretical basis of occupational therapy* (2e éd.). Thorofare : Slack.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (1ère édition). De Boeck Supérieur.
- Michiels, Y. (2018). Connaissances actuelles sur la sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques*, 57(573), 24-25. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.03.007>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). *La sclérose en plaques*. sante.gouv.fr.
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
- Ministère de la transition écologique et de la cohésion des territoires. (2024). *L'accessibilité des établissements recevant du public (ERP)*. <https://www.ecologie.gouv.fr/laccessibilite-des-etablissements-recevant-du-public-erp#>
- Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. (2024). *Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR)*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>
- Monteil-Roch, I. (2010). Principe de rééducation dans la sclérose en plaques. *La lettre de médecine physique et de réadaptation*, 26(4), 160-166. <http://dx.doi.org/10.1007%2Fs11659-010-0250-z>
- Moreau, T. (2020). *Le point sur la sclérose en plaques*. Edimark.
- Morel-Bracq, M.-C. (s. d.). *Les modèles conceptuels en ergothérapie—Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur2017.
- MSCPG (Multiple sclerosis council for practise guidelines). (1998). *Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1986). *Comment l'OMS définit-elle la santé?* Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions#:~:text=Comment%20l'OMS%20définit%20Delle,maladie%20ou%20d'infirmite%20.>
- Perrochon, A., Gelineau, A., Landais, H., & Mandigout, S. (2021). Motivation des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral dans l'auto-rééducation à domicile par le jeu vidéo. *Troyectorias Humanas Trascontinentales*, 11.

- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Pokharna, S. (2023). *Sclérose en plaques : Quels spécialistes devez-vous consulter ?* Carenity.
<https://www.carenity.com/infos-maladie/magazine/conseils/sclerose-en-plaques-quels-specialistes-devezvous-consulter-2804#:~:text=Médecin%20généraliste&text=Il%20surveille%20votre%20SEP%20et,apporter%20et%20les%20examens%20annuels>.
- Polatajko, H. J., Davis, J. A., Hobson, S., Landry, J. E., & Mandich, A. D. (2004). Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 71(5), 261-264.
- Polatajko, H. J., Gelineau, A., Landais, H., Bernache-Assollant, I., & Mandigout, S. (2021). Habilitier les enfants à l'occupation : L'approche CO-OP : Guider l'enfant dans la découverte de stratégies cognitives pour améliorer son rendement occupationnel au quotidien. *Association Canadienne des Ergothérapeutes*, 11.
- Pôle Cap Neuro Santé. (s.d.). *Équipe Spécialisée Neurologique À Domicile (ESN-A)*. polecapneuro.sante-idf.fr. Consulté 6 mai 2024, à l'adresse <https://polecapneuro.sante-idf.fr/files/live/sites/poleCapNeuro/files/ACTEURS%20DU%20HANDICAP/Documents/FicheESNA.pdf>
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Cohen, J. A., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F. D., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A. J., Waubant, E., Weinshenker, B., & Wolinsky, J. S. (2010). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *American Neurological Association*, 69(2), 292-302. <https://doi.org/10.1002%2Fana.22366>
- Reed, K. L., & Cook, J. (1999). Opportunity, not prescription: An exploratory study of the experience of occupational engagement. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 66(4), 176-187.
- Ribgy, P. (2003). *Environment and occupational performance: Theoretical considerations*. In L. Lettes, O. Rigby & D. Stewart (Eds), *Using environments to enable occupation performance*. Thorofare, NJ : Slack.
- Roux, J. (2019). *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données*

médico-administratives en France.

- Saive, D. (2011). *Expert, rééducateur, patient—Une main, Trois points de vue*. <https://www.sfrm-gemmsor.fr/file/medtool/webmedtool/gemmttool01/botm0032/pdf00009.pdf>
- Sanofi. (2023). *Qu'est-ce que l'EDDS ?* sep-ensemble.fr. <https://www.sep-ensemble.fr/symptomes-diagnostic/quest-ce-que-iedss>
- Santé Publique France. (2023). *Maladies neurodégénératives*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
- Sep-ensemble. (2023). *L'hippothérapie, une aide dans la SEP ?* sep-ensemble.fr. <https://www.sep-ensemble.fr/chroniques-charlotte/equitherapie-sclerose-en-plaques>
- Sèvre-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : Analyse et évaluation. *Kinésithérapie-Médecine physique de Réadaptation*, 4(4), 1-15. [https://doi.org/Doi : 10.1016/S1283-0887\(08\)43675-7](https://doi.org/Doi : 10.1016/S1283-0887(08)43675-7)
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (De Boeck Solal).
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation—Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd.). CAOT Publications ACE.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (s. d.). *Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. Attawa: ACE.
- Trouvé, E. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur.
- Vanner, E., Block, P., Christodoulou, C., Horowitz, B., & Krupp, L. (2008). Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disabil Health J.*, 1(1), 58-65. <https://doi.org/doi: 10.1016/j.dhjo.2007.11.001>.
- Vidal. (2008). *La sclérose en plaques*. [Vidal.fr. https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/evolution-sequelles.html](https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/evolution-sequelles.html)
- Vidal. (2021). *L'évolution et les séquelles de la sclérose en plaques*. [Vidal.fr. https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/diagnostic.html#:~:text=L%27IRM%20dans%20le%20diagnostic,pour%20ces%20plaque](https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/diagnostic.html#:~:text=L%27IRM%20dans%20le%20diagnostic,pour%20ces%20plaque)

s%20d%27inflammation.

Vidal. (2022). *Sclérose en plaques*. *vidal.fr*. <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/sclerose-en-plaques-2712.html#prise-en-charge>

Vining Radomski, M., & Trombly Latham, C. (2008). *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Yerxa, E. (1998). Health and the Human Spirit for Occupation. *American Journal of Occupational Therapy*, 52(6), 412-418.

Zalc, B. (2014). *Sclérose en plaques (SEP). Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients*. *inserm.fr*. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/evolution-sequelles.html>

Zeltzer, L. (2008). *Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36)*. Info AVC. <https://strokengine.ca/fr/assessments/medical-outcomes-study-short-form-36-sf-36/>

Zeltzer, L. (2011). *Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)*. Info AVC. <https://strokengine.ca/fr/assessments/mesure-de-lindependance-fonctionnelle-mif/>

Zimmerman, D., Purdie, L., Daysis, J., & Polatajko, H. (2006). *Examining the face validity of the taxonomic code of occupational performance*.

Annexes

Annexe 1- Guide d'entretien du mémoire	I
Annexe 2- Formulaire de consentement	IV
Annexe 3– Retranscription de l’entretien de E2	VI
Annexe 4– Analyse des entretiens.....	XIV

Annexe 1- Guide d'entretien du mémoire

Contexte : Bonjour, je suis Cléo MASSON, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Créteil. Pour valider mon diplôme, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Mon mémoire concerne l'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à leur domicile. Je vais vous poser quelques questions afin de vous guider. Quel que soit votre raison, vous avez le droit de ne pas y répondre. Le but ici est d'avoir un échange libre. L'entretien devrait durer environ 30 minutes. Si vous l'acceptez cet entretien sera enregistré. Cet enregistrement me servira à l'analyse de notre échange. Il restera anonyme et sera supprimé par la suite. Avez-vous des questions avant de commencer ?

Dans cet entretien, il sera évoqué l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs. Par le terme « engagement occupationnel », j'entends le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. Est-ce que cette notion est claire pour vous ? Avez-vous des questions avant de commencer ?

I. Généralités

1	Pouvez-vous vous présenter ?
2	Depuis combien d'année exercez-vous ?
3	Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?
4	Dans quels types de structures et services avez-vous exercé ? Actuellement, vous travaillez dans quelle structure ?
5	Rencontrez-vous des patients atteints de SEP régulièrement dans votre pratique ?
6	Globalement, à quel stade de la maladie rencontrez-vous le plus ces patients ? Avez-vous une prise en charge régulière avec vos patients ?

II. L'engagement occupationnel

7	Selon vous, qu'est-ce que l'engagement occupationnel ?
8	Comment intégrez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ? Évoquez-vous l'engagement occupationnel avec les patients atteints de SEP ? Pourquoi et quand dans la PEC ?
9	Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser leur engagement occupationnel ?
10	Êtes-vous formé à la MCRO ? Oui/Non

Si l'ergothérapeute est formé à la MCRO

III. L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel et l'engagement occupationnel

11	Depuis combien de temps utilisez-vous la MCRO ?
12	Qu'est-ce qui vous a poussé à l'utiliser ? Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ? Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cette évaluation auprès d'un public SEP ?
13	Utilisez-vous la MCRO seule ou en compléments d'autres outils ? Si oui, lesquels ?
14	De quelle manière la MCRO influence-t-elle la pratique de l'ergothérapeute et le suivi du patient ?
15	Avez-vous constaté des changements chez les patients après passation de la MCRO ?
16	Selon vous, quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?
17	En quoi la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?
18	Selon vous, quelles sont les limites de la MCRO ?

Si l'ergothérapeute n'est pas formé à la MCRO

III. Les autres outils utilisés pour favoriser l'engagement occupationnel

11	Utilisez-vous la MCRO sans avoir reçu la formation ? Si oui, depuis combien de temps ? Si non, pourquoi vous ne l'utilisez pas ?
12	Si vous n'utilisez pas la MCRO de manière ponctuelle, quels outils utilisez-vous pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP (outils, évaluations, moyens) ? Si vous ne l'évoquez pas dans votre pratique, que feriez-vous ?
13	Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ? Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cet outil/évaluation auprès d'un public SEP ?
14	Avez-vous constaté des changements chez les patients après la passation/utilisation de cet outil ? Pouvez-vous m'en citer ?
15	Quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?
16	Selon vous, quelles sont les limites de cet outil ?
17	Selon vous, l'utilisation de la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?

IV. L'inclusion des loisirs dans la prise en charge

19	Dans votre pratique, incluez-vous les loisirs ?
----	---

20	Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?
21	Selon vous, quels sont les obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ?
22	Quels sont selon vous les besoins des patients nécessaires à leur engagement ?
23	Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un patient atteint de SEP de participer à des activités de loisirs ?
24	Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs ?

IV. Fin de l'entretien

25	Auriez-vous quelque chose à ajouter à laquelle je n'aurais pas évoqué ?
----	---

L'entretien est maintenant terminé. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

Annexe 2- Formulaire de consentement

Consentement dans le cadre d'un mémoire de recherche

Objet de l'accord : Autorisation à réaliser un entretien auprès de

Motif : Réalisation d'une recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

Période : mars, avril, mai 2024

Article 1 : La présente convention règle les rapports entre ;

Madame **Cléo MASSON**, résidant au 16 rue du castel 94000 Créteil et étudiante en ergothérapie à l'IFE de Créteil UPEC, 80 avenue du général de Gaulle 94000 Créteil.

Et Madame/ monsieur , ergothérapeute DE exerçant à

Article 2 : Le présent document définit les règles de l'accord suivant lesquels se dérouleront les temps de présence de M/Mme **Cléo MASSON** auprès des personnes. Il définit aussi l'usage des informations qui seront recueillies par **Cléo MASSON** lors de sa présence auprès des personnes.

Article 3 : M/Mme **Cléo MASSON** réalise ce travail d'investigation dans le cadre de son mémoire de fin d'étude ayant pour objet d'études « *L'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à domicile* » Ainsi, l'objectif fixé est de pouvoir recueillir une quantité non déterminée de données empiriques dont l'analyse sera à même d'offrir des éléments de compréhension sur **l'utilisation de la MCRO pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à domicile.**

Article 4 : M/Mme **Cléo MASSON** signe cet accord à titre individuel. La responsabilité de l'IFE –UPEC ne saurait être visée.

Article 5 : M/Mme **Cléo MASSON** reconnaît avoir souscrit un contrat de RESPONSABILITE CIVILE auprès de la **Macif**, société d'assurance dont le siège est situé à **Niort**.

Article 6 : Dans le cadre de cette recherche, et pour s'assurer d'une récolte efficace des données empiriques, Mme **Cléo MASSON** utilisera des modalités d'enregistrement audio.

Article 7 : Les documents de synthèse écrits par Mme **Cléo MASSON** (mémoire, article, chapitre d'ouvrage, présentation en séminaires et conférences, etc....) seront entièrement anonymisés, si bien qu'aucune information ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à ce travail de recherche.

Article 8 : Mme **Cléo MASSON** s'engage à faire parvenir en temps voulu et selon le désir des personnes, un exemplaire de son mémoire finalisé. Selon les désirs des personnes et des professionnels, et les possibilités de **Mme Cléo MASSON**, une communication de son travail pourra être envisagée. Relevant des articles L.111-1 et L.123-1 du code de la propriété intellectuelle, aucun autre droit sur le travail de recherche Mme **Cléo MASSON** ne pourra être recherché.

Document établi en 3 exemplaires à Créteil le

LU ET APPROUVE

Mme **MASSON Cléo**

Ergothérapeute D.E

Signature



Signature

Annexe 3– Retranscription de l’entretien de E2

Étudiant : Bonjour, je suis Cléo MASSON, étudiante en 3ème année d’ergothérapie à Créteil. Pour valider mon diplôme, je dois réaliser un mémoire d’initiation à la recherche. Mon mémoire concerne l’engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à leur domicile. Je vais vous poser quelques questions afin de vous guider. Quel que soit votre raison, vous avez le droit de ne pas y répondre. Le but ici est d’avoir un échange libre. L’entretien devrait durer environ 30 minutes. Si vous l’acceptez cet entretien sera enregistré. Cet enregistrement me servira à l’analyse de notre échange. Il restera anonyme et sera supprimé par la suite. Avez-vous des questions avant de commencer ?

E2 : Non c'est parfait.

E : Dans cet entretien, il sera évoqué l’engagement occupationnel dans les activités de loisirs. Par le terme « engagement occupationnel », j’entends le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s’impliquer tout au long de la réalisation d’une activité ou d’une occupation. Est-ce que cette notion est claire pour vous ?

E2 : Oui.

E : Donc nous pouvons commencer. Dans un premier temps pouvez-vous vous présenter ?

E2 : Oui. Alors moi je m'appelle ***, je suis ergothérapeute, j'ai été diplômée en 2020, j'ai toujours travaillé en HAD-R du coup je travaille à l'HAD-R de Saint Maurice ça va faire 4 ans enfin ça fait 4 ans. Voilà donc est-ce que je présente L'HAD-R ?

E : Oui oui bien sûr.

E2 : Alors ben du coup la HADR on reçoit tout type de personne ayant une atteinte, ça peut être neurologique, ça peut être aussi orthopédique y en a moins, mais on a beaucoup quand même de personnes AVC, Parkinson ou une atteinte cérébrale, des choses comme ça. Et après on intervient sur 6 semaines à domicile chez la personne. Elle a été indiquée par son médecin en général et on est une équipe pluridisciplinaire avec des kinés, des ergothérapeutes, orthophonistes et E-APA.

E : Rencontrez-vous des patients atteints de sclérose en plaques régulièrement dans votre pratique ?

E2 : Ouais, c'est pas ce que j'ai le plus l'habitude de voir mais en ce moment j'en suis une et j'ai dû en voir sur les 4 ans 3/4 on dira à peu près. Mais en HAD il y en a quand même pas mal hein, c'est que c'est pas toujours moi qui les ai eu mais on en a oui quand même, c'est pas ce qu'on a plus mais il y en a quand même pas mal.

E : Globalement, à quel stade de la maladie rencontrez-vous le plus ces patients ?

E2 : Alors évidemment c'est quand ça impacte leur quotidien de manière assez importante pour que nous on ait de l'intérêt à intervenir. Du coup c'est plutôt donc ça dépend si c'est une SEP progressive ou une SEP par poussées, là par exemple là je suis une patiente qui est en SEP progressive donc ça avance très vite et là elle est au stade où elle a un périmètre de marche vraiment restreint qui ne lui permet plus de sortir à l'extérieur et plus de passer les marches pour entrer dans sa salle de bain Ou sinon ça m'est déjà arrivé de suivre des patients SEP qui sont au stade fauteuil roulant électrique, ou des stades quand même bien avancés, voilà.

E : Avez-vous une prise en charge régulière avec vos patients ?

E2 : Oui je les vois toutes les semaines systématiquement quand ils sont en HAD-R et ensuite je les vois 2 à 3 fois par semaine. Ça peut varier en fonction des besoins aussi, si je me dis que le patient a besoin de plus de plus d'ergo on peut en mettre plus, et plus longtemps parce que les séances durent 45 min mais je peux demander un double créneau si par exemple j'ai besoin de tester le bus, la cuisine, des choses qui demandent que de temps.

E : Généralement le suivi dure combien de temps ?

E2 : C'est 6 à 8 semaines maximum.

E : Maintenant on va parler de l'engagement occupationnel. Selon vous, qu'est-ce que l'engagement occupationnel ?

E2 : Alors selon moi c'est le fait que la personne soit vraiment active dans ses activités et notamment celles qu'on peut évoquer peut-être pendant la MCRO, parce que nous on utilise pas mal la MCRO. Donc si on essaie de faire des séances autour de ces activités, soit pour que trouver des adaptations soit pour qu'elles soient plus indépendantes sur les activités évoquées, et bien c'est que la personne participe vraiment au développement de ces activités et que cela évidemment la rende plus heureuse de les réaliser quoi.

E : Comment intégrez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ?

E2 : Moi j'essaie toujours d'expliquer que on est une équipe, et que évidemment s'il n'y a pas d'engagement de la personne on avancera pas. Donc j'essaie toujours de dire que voilà on est sur un tandem et que même si moi j'ai des compétences qui peuvent aider et je vais être sûrement moteur et catalyseur d'une certaine des choses en rééducation ou en réadaptation, le but étant quand même que la personne mette un maximum d'engagement, et parce que du coup ça permettra que ce soit pérenne dans le temps et en plus que ça lui apporte plein de choses non seulement sur son indépendance son autonomie

sinon, mais surtout ça lui permettra aussi de lui redonner un peu du plaisir. Et comme on sait que souvent le moral enfin l'état psychologique peut être atteint, et bien ça lui permettra aussi de lui redonner un peu de plaisir et souvent c'est un cercle vertueux, ce qui fait que c'est mieux pour la personne quoi.

E : Comment vous l'évoquez avec vos patients ?

E2 : Alors comme je disais nous on utilise la MCRO, donc en général je l'évoque à ce moment-là vu que c'est des problèmes occupationnels qui viennent de la personne, j'essaie toujours d'expliquer ce qu'est l'engagement occupationnel et en quoi il va servir dans la prise en charge. Donc c'est toujours à ce moment-là, donc la MCRO je la fait lors du bilan donc en tout premier à la première rencontre et après si jamais je sens qu'il a besoin d'un rappel ou qu'on évoque à nouveau l'engagement occupationnel et sa nécessité, dans ce cas-là je vais refaire un petit point au milieu de prise en charge, et si besoin à la fin je parle de cet engagement occupationnel parce que ça a pu être une grosse ressource et j'aime bien aussi pourquoi pas l'évoquer à la fin pour aussi féliciter la personne.

E : Que travaillez-vous avec les patients atteints de sclérose en plaques pour favoriser leur engagement occupationnel ?

E2 : Alors en général déjà je travaille évidemment des choses qui leur tiennent qui leur tiennent à cœur, pas des objectifs qui me sont propres à moi Clara l'ergothérapeute, mais plutôt des problèmes occupationnels qui du coup dont ils ont envie de parvenir à les régler entre guillemets hein de parvenir à faire ces choses la seule en général. C'est pour ça que je l'évoque dans la MCRO. Donc déjà rien que le fait que c'est des choses dont eux ils ont parlé et que eux ont envie, ça permet qu'ils soient encore plus engagés de manière occupationnelle. Et après j'essaie toujours de, je sais pas si vous connaissez COOP, mais j'essaie d'utiliser la méthode COOP qui permet en fait que les solutions viennent d'eux. Donc c'est une manière de d'évoquer les choses et vu que la solution vient d'eux, ça permet que sur le long terme ça reste beaucoup plus, plutôt que si c'est moi qui donne la solution. Voilà donc c'est un peu d'aiguiller et de permettre que ça vienne d'eux. Ensuite j'aime bien aussi donner un support, proposer un soutien psychologique par une collègue, parce que ça permet aussi que eux soient plus ouverts parce que évidemment s'ils sont dans le déni des fois, et c'est ce qui est souvent le cas chez les personnes SEP en tout cas au début, ça ne permet pas parfois ouvrir la brèche de la réadaptation ; et du coup l'engagement occupationnel est moins important, et du coup je trouve que c'est un intéressant aussi de travailler en pluriprofessionnel pour ça et d'une manière générale même avec les kinés et tout ça qu'on évoque, tout ça et qu'on soit un peu sur la même longueur d'onde pour aider la personne à augmenter son engagement.

E : Vous m'avez dit que vous utilisez la MCRO. Est-ce que vous êtes formé ?

E2 : Ouais on a été formé il y a moins d'un an là c'est tout récent. Et maintenant je l'utilise systématiquement sauf si vraiment c'est pas possible, soit une personne qui n'a pas d'idée de problème

occupationnels ou quelqu'un qui a une grosse aphasie des fois je peux le faire avec la famille si c'est vraiment c'est compliqué, mais bon dans le cas de la SEP c'est rare en général j'arrive toujours à remplir la MCRO.

E : Avant d'être formé est-ce que vous l'utilisiez quand même ?

E2 : Alors je l'utilisais mais d'une manière on va dire comment dire. Je l'utilisais, j'allais poser les questions parce que je l'avais vu à l'école donc je la connaissais, mais je remplissais pas le petit carnet c'était vraiment plus, par exemple je disais quelles sont les choses qui comptent pour vous mais que actuellement vous n'arrivez pas à faire. J'allais poser mais je cotais pas le rendement, la satisfaction voilà c'est plutôt juste la question générale, plus l'importance, mais c'était pas il était pas identifié dans mon bilan et c'était plus une question comme ça.

E : Qu'est-ce qui vous a poussé à utiliser la MCRO ?

E2 : Euh beh c'est parce que je trouve que c'est vraiment un bilan qui est très intéressant, dans le sens où c'est un outil qui est très intéressant parce que je trouve que ça permet vraiment de recueillir les choses qui sont, enfin c'est ce qu'on dit hein c'est clients centrés du coup ça rassemble vraiment ce que la personne a envie de travailler et les problèmes qui comptent pour la personne, ce qui serait pas du tout les mêmes peut-être que ceux que je vois moi par exemple. Je vais peut-être me dire « ah mince elle n'arrive pas à réaliser sa toilette toute seule, on va travailler ça », alors que elle sa priorité ça va être de, voilà je parle de chose par exemple je donne l'exemple de ma patiente là moi je voyais qu'elle arrivait pas à faire sa toilette toute seule, je me suis dit on va travailler ça, et quand on a fait la MCRO ça n'est pas du tout apparu dans sa MCRO, par contre elle voulait pouvoir se raser seule, chose auxquelles j'aurais peut-être pas pensé si on avait pas fait la MCRO. C'est pour ça je trouve que c'est vraiment un des outils qui sont vraiment importants, et je trouve que d'autant plus dans notre pratique d'ergo, je trouve que ça donne vraiment du sens à notre métier parce que c'est vraiment centré sur les occupations de la personne, et du coup je trouve que ça permet aussi parfois de faire du lien avec les collègues si monsieur un tel veut pouvoir aller jusqu'à la boulangerie ben peut être qu'on va pouvoir dire au kiné la marche ça c'est vraiment important, mais nous on aura un objectif derrière donc ouais je trouve que c'est super même pour faire du lien avec les collègues, pour faire son diagnostic, ça me facilite la vie depuis je l'utilise.

E : Pour quelles raisons trouvez-vous pertinente de l'utiliser avec un public atteint de sclérose en plaques ?

E2 : Je trouve intéressant, parce qu'en général ça peut être des personnes assez jeunes la SEP, c'est quand même souvent le cas suivant, ça dépend de quand on les voit, mais nous quand on en a en HAD c'était plutôt des jeunes et du coup ils ont souvent des problèmes occupationnels très précis, parce qu'ils ont

une vie quand même assez active, que ce soit de manière soit professionnelle soit dans le personnel, des sorties, des choses, enfin peut-être plus que chez des personnes âgées. Donc je trouve que c'est vraiment très important de l'utiliser. Ça peut leur permettre aussi d'avoir un feedback et de voir l'évolution en fait sur la prise en charge, parce que l'idée c'est de faire une MCRO à l'entrée une réévaluation au bout des 6 semaines, et ça leur permet aussi de se rendre compte un petit peu parce que je trouve, après c'est mon avis personnel mais que souvent les personnes SEP que j'ai pu rencontrer sont beaucoup dans le déni en tout cas qu'ils ont du mal un peu à accepter leurs difficultés et j'ai toujours trouvé que la MCRO permettait en tout cas de leur montrer que bon ils avaient quand même fait des progrès, et même s'ils ont tendance à trouver que c'est pas assez, beh au moins ils voyaient c'était quand même un gros progrès quoi.

E : Avez-vous constaté des changements chez les patients après la passation de la MCRO ?

E2 : Oui parce que justement le fait qu'il puisse voir l'évolution, ça permet vraiment de réaliser et de se dire ok bon la rééducation ou la réadaptation suivant ce qu'on a mis en place hein, que ce soit de manière matérielle ou juste la personne, est bien ça permet de pérenniser sur le long terme parce qu'ils voient l'intérêt et du coup ils se disent qu'ils ont envie de conserver. Le fait d'avoir un score ça aide aussi et du coup ça permet souvent de pouvoir pérenniser sur le long terme quoi, et surtout de les rendre acteurs de leur participation fin de leur prise en soin, ça permet de les rendre acteurs parce que c'est leurs objectifs donc c'est à un peu à eux aussi de là-dessus quoi.

E : Vous m'avez dit que vous utilisiez aussi COOP en supplément de la MCRO. Est-ce que vous utilisez d'autres outils également ?

E2 : Donc j'utilise COOP, après j'essaie de trouver. Je crois pas que j'utilise d'autres outils vérifiés. Non COOP et la MCRO c'est plus que. Après je fais d'autres bilans, je sais pas si, c'est pour voir par exemple quelles sont les limitations si la personne n'arrive pas à lever le bras pour attraper une casserole des choses comme ça. Donc forcément en fait je pars tout le temps de ma MCRO pour faire mes bilans, pour que ça ait un sens.

E : C'est plutôt des bilans fonctionnels du coup.

E2 : Ouais voilà c'est ça exactement c'est des bilans fonctionnels. Et ça part toujours de la problématique comme si je décortiquais un petit peu les étapes, et je vois en fonction pour faire mes bilans, lesquelles utilisés pour essayer de résoudre et trouver des solutions en tout cas. Donc voilà. Et sinon après je fais des essais de matériel si besoin, ça arrive qu'on fasse des séances en binôme avec mes collègues, avec kiné ou orthophoniste si besoin. Donc voilà, après c'est des petits outils au quotidien, mais ce que j'utilise le plus sinon c'est mise en situation, et avec coop ça permet de trouver des solutions et nous l'avantage

c'est que vu qu'on est à domicile bah c'est génial parce qu'on est vraiment dans l'environnement de la personne quoi.

E : De quelle manière la MCRO influence-t-elle la pratique de l'ergothérapeute et le suivi du patient ?

E2 : Eh bien je trouve que ça change la pratique parce que ça nous force à vraiment être client centré. Du coup ça forcément c'est évident que ça force à prendre du recul et vraiment se centrer sur le patient, parce que parfois en ergothérapie on a tendance à, enfin en tout cas moi je sais que avant la MCRO c'était un peu robotisé je me disais ok toilette/habillage/transfert enfin je voyais un peu les choses comme des étapes ; alors que là ça commence par d'autres bouts parce que c'est vraiment ce qui compte pour la personne et ça je trouve ça génial, et bah forcément ça rend vraiment acteur de sa prise en soin le patient, donc évidemment plus investi dans sa rééducation parce qu'en plus c'est des choses qui évidemment le motivent plus, donc il y a plus d'engagement dans la participation enfin dans la prise en soin.

E : Selon vous, quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?

E2 : ils ont retiré déjà, je pense que ça leur permet de se rendre, d'avoir une certaine utilité, ils voient qu'ils peuvent faire des choses par eux-mêmes, et ça permet de créer des processus chez eux pour voir les problèmes et essayer de trouver des solutions seules et du coup ça permet de s'autonomiser aussi sur le long terme sur tout ça, et auquel là c'était certains problèmes occupationnels, mais peut-être que quand il y en aura un autre qui se présentera à eux plus d'ergo et bien ils auront le cheminement pour trouver eux-mêmes leur position dans la mesure du possible évidemment.

E : En quoi la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients atteints de sclérose en plaque dans leur prise en soins ?

E2 : Ouais pour moi c'est ça, c'est des gens qui en fonction de quel SEP on parle mais c'est des gens qui ont des fortes poussées à certains moments et qui se rééduquent bien, eh bien ça permet aussi d'apprendre pour les prochaines et d'avoir de l'espoir aussi de pouvoir bien se rééduquer parce que avec le score ça permet aussi de voir la satisfaction, le rendement, comment ils font après avec la réévaluation. Elle permet aussi de évidemment de pouvoir ouais y trouver un sens dans la rééducation. Donc voilà, et pour des personnes qui sont un petit peu fragiles au niveau psychologique ça leur permet de les remotiver, de pouvoir les rendre acteurs donc forcément avoir plus de sens dans leur rééducation.

E : Au contraire, selon vous quelles sont les limites de la MCRO ?

E2 : Les limites ce seraient peut-être que c'est pas évident de laisser totalement la personne faire. On est obligé de pas mal moi je trouve que je suis obligée de pas mal, comment dire, je suis obligé d'intervenir parce que c'est dur pour eux souvent de formuler phrase type vraiment précise comme le voudrait la MCRO, souvent c'est des choses assez générales et ce qui est pas mal c'est de préciser. Et je trouve que

des fois, si on veut vraiment mettre dans les cases, je trouve que y en a qui mériteraient qui se chevauchent un peu et des fois c'est pas évident, peut être plus détaillé que on peut vraiment mettre dans telle ou telle biais quoi, voilà. Après sinon j'ai pas trop de, fin je la trouve vraiment super.

E : Diriez-vous que c'est compliqué pour eux de trouver aussi les activités ou les occupations dans lesquelles ils aimeraient trouver une certaine indépendance ou autonomie ou cela varie selon les patients ?

E2 : Ouais ça varie vraiment. De manière générale je trouve que les gens ont parfois du mal, sans indigence, à trouver quels sont vraiment leurs problèmes occupationnels parce que comme s'ils avaient un peu fait leur deuil et qu'ils disent, soit c'est des choses vraiment auxquelles ils auront plus accès et que quand on remplit ça peut être une limite d'ailleurs de la MCRO c'est que c'est tellement large que quelqu'un qui est en fauteuil roulant peut se dire beh j'aimerais pouvoir faire du cheval avec mon fils par exemple, donc évidemment peut-être que c'est possible mais c'est des choses qui sont quand même moins réalisables et bien ça c'est pas évident ; et du coup je trouve qu'ils ont du mal à trouver vraiment des problèmes occupationnels qu'ils peuvent être résolus mais qui sont difficiles, ils ont du mal à trouver cet entre-deux pour moi c'est soit des choses qui sont ouais peu réalisables soit des choses vraiment faciles à faire.

E : Maintenant on va plus évoquer l'inclusion des loisirs dans la prise en charge. Est-ce que dans votre pratique vous incluez les loisirs ?

E2 : Ah ouais, dès que je peux j'implique fin dans la mesure du possible évidemment, mais tout ce qui peut être fait à domicile et qu'on peut tester je le fais directement, même si par exemple avec quelqu'un qui allait à la salle de sport et qu'elle est pas trop loin je vais sortir à l'extérieur qu'on teste dans la salle de sport, ça peut être aussi ça m'est déjà arrivé d'aller à l'équitation avec quelqu'un voit s'il arriverait à pouvoir monter sur le cheval ou s'il pouvait être accompagné de quelqu'un de qualifier, et après sinon si c'est des choses plus simples à domicile c'est encore plus facile à réaliser ; donc ouais je les intègre systématiquement.

E : Quand dans votre prise en charge vous intégrez les loisirs ?

E2 : En fonction de la MCRO, s'il ressort lors de la MCRO ça va faire partie de mes priorités en fonction des hautes importances comment elles ont été mises parce que on cote l'importance donc si c'est très important ça va être la première chose qu'on va aborder, si c'est moins important qu'autre chose ça va être vraiment dans l'ordre. Et après si c'est pas évoqué pendant la MCRO moi je l'évoque forcément dans mon bilan et je demande s'il y a des loisirs et si ce sera important pour la personne de les retenir.

E : Selon vous, quelles sont les obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ?

E2 : Ben c'est que parfois ça peut être une mise en échec quand les loisirs ne sont plus faisables à cause des capacités de la personne, et du coup ça peut être vraiment dur psychologiquement à accepter parce que bah c'est pas évident quand on aime faire du tennis c'est qu'on se rend compte qu'on peut plus faire de tennis ça peut être une grosse mise en échec par exemple.

E : Effectivement. Quand il y a une mise en échec, comment vous faites pour rediriger le patient ?

E2 : J'essaie de trouver parfois des, bah quand c'est possible des sports si c'est du sport ou d'autres loisirs j'essaie de toujours trouver une adaptation si c'est possible, de contourner un peu pour garder le plaisir et quelque chose qui pourrait ressembler ou au moins qui procure la même énergie, le même plaisir et qui serait possible pour la personne. Mais ça c'est dans la mesure du possible, et sinon j'essaie d'évoquer d'autres choses, d'autres choses qui pourquoi pas, faire d'autres activités qui pourraient être découvertes et donner autant de plaisir.

E : Justement, que travaillez-vous avec les patients atteints de sclérose en plaque pour favoriser leur engagement occupationnel dans les activités de loisirs ?

E2 : Ben ce que je travaille ça dépend de ce qui est apparu dans la MCRO hein. Donc ça dépend des personnes, en tout cas je me sens toujours sur les loisirs de la personne parce que je ne vais pas moi-même apporter des choses dont ils n'auraient pas évoqué, mais par contre ça m'arrive d'initier certaines choses et voir si ça plaît ou pas, mais ça dépend vraiment de la personne que j'ai en face de moi quoi.

E : Est-ce que vous auriez autre chose à ajouter auquel je n'ai pas évoqué ?

E2 : Non. Bah c'est vraiment important de partir du patient, de ses envies de ses problèmes occupationnels, et pour avoir un engagement occupationnel pour moi c'est primordial. C'est vrai que la source de loisirs est très importante parce qu'évidemment ça peut procurer du plaisir. Évidemment faut que ce soit réalisable par la personne, mais voilà c'est toutes ces choses qui font que la prise en soin se passe bien et qu'on a une personne en face qui est motivée et qui participe pour sa prise en charge.

E : D'accord, si vous n'avez pas d'autres éléments à ajouter l'entretien est terminé. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé.

E2 : Avec plaisir, merci à vous.

Annexe 4– Analyse des entretiens

Thème 1 : l'engagement occupationnel	
Selon vous, qu'est-ce que l'engagement occupationnel ?	E1 : « comment la personne perçoit son occupation », « motivation », « motivation occupationnelle {...} comment la personne va se motiver à reprendre une activité », « pouvoir faire l'activité que ce soit une activité qu'elle doit faire par obligation familiale ou autre, qu'elle devrait faire ou qu'elle veut faire aussi avec une envie derrière », « implication »
	E2 : « que la personne soit vraiment active dans ses activités {...} celles évoquées dans la MCRO », « la personne participe {...} la rende plus heureuse de les réaliser »
	E3 : « motivation {...} terme important », « avoir des occupations {...} des loisirs, des activités de bénévolat, un emploi ou autre ... toujours liée à une motivation »
	E4 : « faire des activités autres que les activités essentielles de la vie quotidienne {...} ait du sens pour la personne {...} engager un de ses rôles ou plusieurs de ses rôles dans la société », « des activités qui font sens », « qui la motive », « est un peu plus ancrée dans son environnement humain »
Comment intégrez-vous l'engagement occupationnel dans votre pratique ?	E1 : « en équipe mobile c'est un peu différent », « toujours demander au tout début d'un accompagnement {...} les motivations de la personne et pourquoi je la vois pour qu'on soit d'accord sur ce qu'on va faire ensemble », « hospitalisation à domicile {...} faisais souvent une MCRO {...} savoir un peu sur quoi on parlait {...} quelle importance la personne mettait sur quelle activité {...} faire le point régulièrement sur les besoins de la personne {...} son engagement aussi sur sa rééducation, sa réadaptation {...} une personne qui est actrice de son accompagnement avancera plus loin ou plus facilement que quelqu'un qui n'est pas acteur de son accompagnement et où là la personne est passive »
	E2 : « expliquer que on est une équipe {...} et s'il n'y a pas d'engagement de la personne on avancera pas », « le but {...} la personne mette un maximum d'engagement {...} pérenne dans le temps {...} lui apporte plein de choses {...} sur son indépendance son autonomie {...} de lui redonner un peu du plaisir »
	E3 : « c'est au cœur de notre pratique {...} but c'est que les usagers ne soient pas isolés », « leur montrer qu'ils sont capables », « ça l'a vraiment motivé », « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « but de leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils puissent le faire après tout seul »
	E4 : « la première rencontre faite avec la personne », « la GEVA comme bilan », « apprend à connaître la personne {...} son environnement matériel ou humain {...} ses intérêts par laquelle sa participation sociale est impactée au quotidien {...} activités qu'elle aime faire {...} activités de loisirs »
Évoquez-vous l'engagement occupationnel avec les patients atteints de SEP ? Pourquoi et quand dans la PEC ?	E1 : « pas spécialement utiliser ce terme », « on l'aborde par le choix de ce qu'on va travailler ensemble {...} par la motivation {...} par pourquoi ils m'ont appelé ou pourquoi j'ai été alerté par quelqu'un »

	E2 : « utilise la MCRO {...} évoque à ce moment-là {...} problèmes occupationnels qui viennent de la personne {...} expliquer ce qu'est l'engagement occupationnel et en quoi il va servir dans la prise en charge », « à la première rencontre {...} rappel {...} refaire un petit point au milieu {...} à la fin pour féliciter la personne »
	E3 : « dire le mot {...} non », « c'est dans la pratique de tous les jours »
	E4 : « ce terme {...} non {...} ça ne leur parlerait pas », « motivation », « intérêt pour cette activité {...} choses qui leur font plaisir », « patient atteint de sclérose en plaques {...} n'avait plus d'intérêt, de désir et de plaisir pour des activités {...} manque de motivation »
Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser leur engagement occupationnel ?	E1 : « plus du tout de rééducation », « réadaptation pure », « aides techniques », « aménagement », « réaménagement de logement », « bilan avec les occupations {...} la personne est autonome ou pas », « objectif de reprise d'occupation »
	E2 : « des choses qui leur tiennent à cœur », « des problèmes occupationnels {...} dont ils ont envie de parvenir », « choses dont eux ils ont parlé et que eux ont envie {...} permet qu'ils soient encore plus engagés de manière occupationnelle », « utiliser la méthode COOP {...} que les solutions viennent d'eux », « aiguiller et de permettre que ça vienne d'eux », « donner un support, proposer un soutien psychologique par une collègue {...} plus ouverts », « travailler en pluriprofessionnel {...} qu'on soit un peu sur la même longueur d'onde pour aider la <personne à augmenter son engagement »
	E3 : « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « partenariat avec les JO {...} encadre certains en tout cas pour être volontaire aux JO », « partenariat avec l'UCPA {...} équitérapie {...} permis aux patients de voir qu'ils sont capables de monter à cheval », « les impliquer dans plein de projets sportifs {...} il y en a qui continuent après », « but de leur montrer qu'ils sont capables et qu'ils puissent le faire après tout seul »
	E4 : « accessibilité », « réadaptation », « environnement matériel », « volet social et financier », « travailler la réadaptation pure et dure », « salle de bain », « soin corporel », « accessibilité {...} dans l'appartement, dans les activités de vie quotidienne et ensuite penser à sortir, voir du monde pour faire des activités autres, de loisirs »

Thème 2 : l'utilisation de la MCRO	
Depuis combien de temps utilisez-vous la MCRO ?	E1 : « 2019 », « utilisait la MCRO avant d'être formé », « utilisé pratiquement dès la sortie de l'école sans être formée »
	E2 : « utilise systématiquement sauf si vraiment c'est pas possible {...} une personne qui n'a pas d'idée de problème occupationnel {...} quelqu'un qui a une grosse aphasie {...} c'est rare » « je l'utilisais {...} je posais les questions parce que je l'avais vu à l'école donc je la connaissais mais je ne remplissais pas le petit carnet », « j'allais poser mais je ne cotais pas le rendement, la satisfaction {...} juste la question générale »

Qu'est-ce qui vous a poussé à l'utiliser ? Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?	E1 : « mes collègues {...} m'ont permis un petit peu de le lancer dans l'utilisation », « formation qu'on avait faite en collective qui était basé sur l'occupation », « MCRO comme base pour pouvoir travailler sur les occupations », « en parler à l'équipe médicale pouvoir parler le même langage », « associais forcément à de la rééducation » E2 : « un bilan qui est très intéressant {...} outil {...} client-centré {...} rassemble vraiment ce que la personne a envie de travailler et les problèmes qui comptent pour la personne {...} seraient pas du tout les mêmes que ceux que je vois moi », « donne du sens à notre métier {...} centré sur les occupations de la personnes », « du lien avec les collègues »
Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cette évaluation auprès d'un public SEP ?	E1 : « MCRO ça permet vraiment à la personne de s'engager pour atteindre des objectifs qu'elle a elle-même fixé », « patient soit acteur de son accompagnement et pas passif », « important de lui redonner ce rôle » « switcher sur et vous c'est quoi vos problèmes à vous » « de les réengager » E2 : « en HAD [...] plutôt des jeunes {...} problèmes occupationnels très précis parce qu'ils ont une vie quand même assez active {...} professionnelle {...} personnel, des sorties {...} plus que chez les personnes âgées », « avoir un feedback et de voir l'évolution sur la prise en charge », « montrer {...} ils avaient quand même fait des progrès », « pérenniser sur le long parce qu'ils voient l'intérêt », « les rendre acteurs de leur participation {...} parce que c'est leurs objectifs »
Utilisez-vous la MCRO seule ou en compléments d'autres outils ? Si oui, lesquels ?	E1 : « bilan fonctionnel {...} par questionnaire auprès de la personne », « j'ai besoin d'avoir mes questions d'un côté où je leur pose et la MCRO de l'autre {...} je divise » E2 : « j'utilise COOP », « bilans fonctionnels », « je pars de la MCRO pour faire mes bilans pour que ça ait un sens », « essais de matériels », « mises en situation », « COOP ça permet de trouver des solutions {...} à domicile {...} dans l'environnement de la personne »
De quelle manière la MCRO influence-t-elle la pratique de l'ergothérapeute et le suivi du patient ?	E1 : « plus à l'écoute au niveau du patient », « plus en regard de ses objectifs à lui et moins nos objectifs à nous », « au niveau de la réévaluation c'est intéressant », « patients qui avaient mis des objectifs très élevés {...} besoin de revoir ça », « patients {...} étonnés de voir que leur rendement ils le cotaient très bas {...} finalement c'est pas si mal que ça {...} leur satisfaction, le rendement a évolué » E2 : « change la pratique {...} être client-centré », « prendre du recul et vraiment se centrer sur le patient », « vraiment ce qui compte pour la personne », « rend acteur de sa prise en soin {...} plus investi dans sa rééducation {...} des choses qui évidemment le motive plus donc il y a plus d'engagement dans la participation »
Avez-vous constaté des changements chez les patients après passation de la MCRO ?	E1 : « comme je le fais directement je me rend pas compte si le patient a changé entre les 2 {...} le fait directement en apprenant à le connaître » E2 :
Selon vous, quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?	E1 : « ils se sentent acteurs, peut-être pas tous », « certains se sentent un peu perdu parce qu'on leur donne un rôle qu'ils n'ont jamais eu », « certains ont besoin d'être drivés », « certains découvrent un rôle qu'ils n'ont jamais eu {...} parfois sont gênés d'avoir ce rôle »

	E2 : « ils voient qu'ils peuvent faire les choses par eux-mêmes {...} permet de créer des processus chez eux pour voir les problèmes et essayer de trouver des solutions seules {...} permet de s'autonomiser aussi sur le long terme »
En quoi la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?	E1 : « permet vraiment de retrouver un rôle, de savoir où ils vont, de prendre la parole », « pour certains ça doit être dur de reprendre un rôle alors que ça fait longtemps qu'ils sont détachés de ça », « côté négatif des personnes qui sont désengagées depuis longtemps et où la MCRO ne suffit pas {...} réengagement ça peut être compliqué et long » E2 : « gens qui ont des fortes poussées à certains moments et qui se rééduquent bien {...} permet aussi d'apprendre pour les prochaines et d'avoir de l'espoir pour se rééduquer », « score permet aussi de voir la satisfaction, le rendement, comment ils font après avec la réévaluation », « trouver un sens dans la rééducation. « pour des personnes un petit peu fragiles au niveau psychologiques ça leur permet de se remotiver, de pouvoir les rendre acteurs {...} avoir plus de sens dans leur rééducation »
Selon vous, quelles sont les limites de la MCRO ?	E1 : « quelqu'un qui est complètement dans le déni c'est difficile {...} je me sens toujours en échec {...} face à quelqu'un qui est complètement dans le déni à lui faire passer une MCRO », « face à des personnes qui ne remettent pas en question leurs occupations, {...} leur possibilité d'adaptation {...} sont toujours dans des objectifs, dans des problématiques occupationnelles avec des envies qui sont au-delà de ce qui est possible, ou des problématiques qui existent depuis des années et des années, et qui ne peuvent pas être réglées ; pour moi c'est une limite », « ce sont des personnes qui sont psychiquement pas toujours aptes à prendre conscience de leurs problématiques, qui ont des difficultés aussi dans l'ordre psychologique » E2 : « c'est pas évident de laisser totalement la personne faire {...} je suis obligée d'intervenir parce que c'est dur pour eux de formuler une phrase type vraiment précise », « mettre dans les cases {...} il y en a qui mériteraient qui se chevauchent un peu », « les gens ont parfois du mal sans indication à trouver quels sont vraiment leurs problèmes occupationnels », « ont du mal à trouver vraiment des problèmes occupationnels qu'ils peuvent être résolus mais qui sont difficiles {...} à trouver cet entre-deux pour moi c'est soit des choses qui sont ouais peu réalisables soit des choses vraiment faciles à faire »

Thème 2 : l'utilisation d'un autre outil que la MCRO	
Utilisez-vous la MCRO sans avoir reçu la formation ? Si oui, depuis combien de temps ? Si non, pourquoi vous ne l'utilisez pas ?	E3 : « depuis un an et demi mais je ne l'utilise pas tous les jours », « ma collègue qui m'a formé à l'utiliser » E4 : « non, mais j'ai déjà réfléchi si c'était quelque chose qui pouvait être envisagé ou sous une forme un peu différente », « compliqué parce que {...} je ne suis pas les patients, on ne fait pas de soin à l'équipe mobile », « je suis pas censée passer du temps avec les personnes pour faire un apprentissage », « je suis censée faire de la réadaptation chez eux », « je devrais mettre des objectifs avec eux à atteindre à plus ou moins long terme au moins sur plusieurs semaines, et ça veut dire revenir régulièrement en fait {...} on n'a pas ce cadre-là qui est possible »

Si vous n'utilisez pas la MCRO de manière ponctuelle, quels outils utilisez-vous pour favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de SEP (outils, évaluations, moyens) ? Si vous ne l'évoquez pas dans votre pratique, que feriez-vous ?	E3 : « pour les nouveaux patients on fait passer la MCRO et après on réévalue un an après au moment du PAI » « avant d'utiliser la MCRO j'utilisais l'OT Hope Adulte {...} outil qui peut se coupler avec la MCRO », « OT Hope Adulte c'est bien pour les personnes qui vont avoir du mal à exprimer leurs difficultés, ça va permettre de creuser un peu plus comparé à la MCRO », « je privilégie quand même la MCRO » E4 : « on n'a pas vraiment d'outils », « on fasse ensemble la visite ma collègue assistante sociale et moi-même »
Dans quel but l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?	E3 : « déterminer des objectifs de travail », « nouveau patient, je le vois une première fois {...} pour faire connaissance {...} si je vois que le feeling passe bien je fais ma MCRO en 2^{ème} visite », « permet d'avoir beaucoup plus de détails et les personnes s'ouvrent beaucoup plus quand j'utilise la MCRO comparé au premier entretien {...} où ils vont pas forcément développer plus que ça », « il y en a plein où j'ai découvert pleins de centre d'intérêts qu'ils avaient alors qu'ils m'en auraient jamais parlé auparavant » « L'OT Hope Adulte c'est quand même très restreint », « questions assez fermées même s'il y en a énormément dans différents domaines », « MCRO c'est beaucoup plus ouvert », « MCRO de réévaluer l'année d'après {...} ça a beaucoup plus d'intérêt que l'OT Hope {...} je ne vais pas refaire l'OT Hope l'année d'après {...} ça ne servirait à rien et en plus c'est beaucoup plus long, c'est redondant » E4 : « avoir le plus de billes possibles pour faciliter leurs déplacements et leur accessibilité à leur environnement », « avoir des propositions qui font sens pour eux et qui correspondent à leur niveau financier », « augmenter leur accessibilité dans la société », « complémentarité entre les informations et les ouvertures de droits possibles à des services », « côté ergo pour vraiment l'accessibilité et la réadaptation pure et dure »
Pour quelles raisons trouvez-vous pertinent d'utiliser cet outil/évaluation auprès d'un public SEP ?	E3 : « travailler avec la MCRO ça les oblige à réfléchir eux-mêmes sur leurs capacités, nous on vient pour guider l'entretien », « premier déclic primordial avant de proposer des activités vraiment concrètes et écologiques ou des loisirs », « aide à trouver un sens à l'accompagnement » E4 : « augmenter leur accessibilité dans la société », « complémentarité entre les informations et les ouvertures de droits possibles à des services »
Avez-vous constaté des changements chez les patients après la passation/utilisation de cet outil ? Pouvez-vous m'en citer ?	E3 : « pas assez de recul pour pouvoir répondre à cette question » E4 : « oui », « notion de temps est importante, c'est là où la MRO peut être pertinente {...} car on peut pas proposer à des gens de but en blanc qui n'ont pas pensé avant ou qui se sont mis des barrières auparavant {...} ils ont l'impression qu'on leur raconte monts et merveilles enfin voilà je trouve », « tout se fait par étape », « au fur et à mesure on se rend compte que ça débloque des solutions », « avec le temps quand même parce que ça fait pas de du jour au lendemain non »
Quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?	E3 : « ils se rendent compte du fait », « se rendre compte des capacités que la personne a » E4 : « cette pathologie elle fait que les gens sont un peu coupés {...} de leurs rôles sociaux », « Donc ça finit par couper aussi le sens qui sont leur rôle dans la famille, leur place aussi au sein du

	foyer donc sans parler effectivement plus élargi dans leur quartier où ils avaient leurs habitudes et cetera », « un apport bénéfique pour {...} la santé mentale »
Selon vous, quels sont les limites de cet outil ?	E3 : « bien pour les personnes qui n'ont pas d'aphasie ou autre {...} qui ont encore leur capacité de comprendre et d'exprimer leurs besoins », « ceux où le stade de la sclérose en plaque est trop avancé où qu'ils ont perdu beaucoup trop de capacités cognitives {...} ça présente une limite {...} jamais aussi précis et aussi spontané que si la personne avait toutes ses capacités de langage » E4 : « être le plus efficace possible dans nos visites et pourvoir proposer aux gens des solutions le plus rapidement possible et donc ça ne permet pas de faire du soin », « la réadaptation, à aller plus loin pour la participation sociale et donc pouvoir utiliser ce genre de d'outils comme la MCRO sur un temps et faire quelques séances en plus pour vraiment sortir {...} c'est pas possible et c'est vrai que parfois ce serait nécessaire »
Selon vous, l'utilisation de la MCRO pourrait-elle influencer l'engagement occupationnel des patients SEP dans leur PEC ?	E3 : « oui », « ça les influe obligatoirement » E4 : « oui », « peut être un plus d'interroger la personne sur des objectifs à atteindre », « il faut pouvoir aboutir aux objectifs {...} peut être un échec aussi finalement de ne pas aboutir à ces objectifs », « je répondrais à demi-teinte », « je dirai quand même oui »

Thème 3 : les loisirs	
Dans votre pratique, incluez-vous les loisirs ?	E1 : « oui {...} plus qu'en hospitalisation complète {...} n'a pas forcément en tête leurs loisirs », « au retour à domicile, les loisirs ressortent à nouveau », « dans mon bilan {...} parler de loisir, de la reprise des loisirs et de comment l'atteindre » E2 : « ouais {...} dès que je peux {...} dans la mesure du possible », « tout ce qui peut être fait à domicile {...} tester », « salle de sport {...} à l'extérieur on teste {...} aller à l'équitation {...} s'il pouvait être accompagné de quelqu'un de qualifier », « des choses plus simples au domicile » E3 : « oui » E4 : « oui »
Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?	E1 : « dans mon bilan il y a forcément un moment où on va parler de loisir, de la reprise des loisirs et de comment l'atteindre » E2 : « en fonction de la MCRO, s'il ressort lors de la MCRO {...} partie de mes priorités en fonction des hautes importances », « dans mon bilan {...} demande s'il y a des loisirs {...} important pour la personne de les retenir » E3 : « dès le début {...} dès la MCRO {...} une catégorie sur ça », « le premier entretien », « domaine hyper important », « dans l'équilibre de la personne » E4 : « lors de la GEVA », « selon la prise de contact », « restriction d'information {...} je suis amenée à revenir pour essayer de nouvelles choses {...} une confiance qui s'améliore {...} en voyant des choses {...} pouvoir aborder différentes choses par la suite », « nouvelles problématiques {...} pas parlé au départ », « à n'importe quel moment »
	E1 : « une adaptation qui ne pourra pas être faite », « que le loisir ne soit pas adaptable », « essaie aujourd'hui d'adapter l'ensemble

Selon vous, quels sont les obstacles rencontrés lors de la pratique des loisirs ?	des loisirs », « si la personne n'est pas prête à adapter son loisir {...} être un obstacle »
	E2 : « mise en échec quand les loisirs ne sont plus faisables à cause des capacités de la personne {...} dur psychologiquement à accepter »
	E3 : « l'accessibilité fonctionnelle {...} fauteuil roulant », « les transports », « tous les loisirs peuvent être adaptés aux situations de handicap {...} l'accès {...} est ok »
	E4 : « psychiques », « le relationnel », « eux-mêmes se mettent des barrières », « la fatigabilité », « l'accessibilité », « côté psychologique, la fatigabilité {...} état de fatigue qui est très fluctuant et qui leur permet parfois de ne rien faire »
Quels sont selon vous les besoins des patients nécessaires à leur engagement ?	E1 : « qu'ils soient engagés », « qu'une personne doit croire en ce qu'on leur propose », « être acteur de l'accompagnement », « quelqu'un {...} apte {...} à lui proposer des choses et à lui dire aussi quand c'est pas possible et quand c'est possible »
	E2 : « trouver du plaisir »
	E3 : « un soutien {...} ça les pousse {...} qu'on soit là à les motiver, à les soutenir, à être présents pour eux », « sans quelqu'un derrière qui va les pousser ils ne le feront pas {...} dans les premiers temps »
	E4 : « que l'activité fasse sens pour eux », « qu'ils aient une motivation personnelle », « qu'ils trouvent de l'intérêt là-dedans », « corrélé à leurs rôles sociaux {...} gratifiant par rapport au statut dans la société », « conserver un certain statut dans la société {...} le travail, la famille »
Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un patient atteint de SEP de participer à des activités de loisirs ?	E1 : « adaptations », « voir comment pratiquer son sport, comment gérer la fatigue, à quel moment il était fatigué dans la journée, est ce que quand il fait son sport est ce que ils pouvaient pas éviter de faire autre chose avant », « faire des pauses », « le pratiquer {...} différemment », « revoir son emploi du temps », « réadapter un emploi du temps », « aides techniques »
	E2 : « adaptation », « évoquer autre chose », « faire d'autres activités {...} découvertes et donner autant de plaisir »
	E3 : « adaptation », « ceinture imperméable {...} trouver une piscine adaptée avec une rampe {...} l'accompagner une fois par mois jusqu'à {...} entrée en institution {...} voir avec les animateurs {...} les former », « aides techniques », « trouver des lieux adaptés »
	E4 : « faciliter ses déplacements, ses transferts {...} fasse des choses en sécurité », « trouver des activités qui font sens dans le quartier, en prenant en compte leur situation de handicap », « mettre en place les choses {...} auxiliaire de vie {...} aide humaine ou l'aide technique qui permet à la personne d'être en sécurité pour se mouvoir », « trouver des activités qui font sens {...} simples pour elle {...} sens pour eux »
Que travaillez-vous avec les patients atteints de SEP pour favoriser l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs ?	E1 : « adaptation », « retourner voir le club {...} voir ce qu'on pouvait faire autour du club pour améliorer les choses », « la personne soit capable d'aller voir son entraîneur pour prévenir l'entraîneur {...} pour demander une adaptation »
	E2 : « dépend de ce qui est apparu dans la MCRO », « sur les loisirs de la personne {...} ne vais pas moi-même apporter des choses dont ils n'auraient pas évoqué », « initier certaines choses et voir si ça plaît ou pas », « dépend de la personne »

	E3 : « la personne est moins motivée {...} ou en manque de motivation {...} lui proposer toutes les sorties qu'on fait », « ait une personne référente, une personne de confiance », « l'inciter à faire ça », « à la fin de séance {...} demande un petit peu comment ça s'est passé, ce que ça lui a apporté {...} de le valoriser {...} lui faire sortir de lui-même des points positifs »
	E4 : « du relationnel », « les petites choses {...} ou les grosses problématiques qu'on règle à la maison », « l'accessibilité de la maison ou à l'extérieur {...} plus simple peut-être de retourner au cinéma », « travailler l'accessibilité pour travailler aussi la participation sociale », « améliorer la participation sociale de la personne {...} via des actions très concrètes {...} via l'environnement », « le relationnel {...} la personne qui ne se projetait plus {...} suscite chez eux le fait que ce serait possible il y a des choses qui sont possibles maintenant »

Résumé

Les personnes atteintes de sclérose en plaques voient des répercussions dans leurs occupations à leur domicile. Ces répercussions cliniques de la maladie peuvent causer un désengagement occupationnel dans les activités significatives de la personne, y compris dans les activités de loisirs. Les activités de loisirs semblent être moins prioritaires dans les objectifs de prise en charge des professionnels de santé, pourtant ils peuvent apporter de nombreux bienfaits notamment dans un environnement porteur de sens, le domicile. L'objectif de ce mémoire est d'évaluer si l'utilisation du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO) peut favoriser l'engagement occupationnel des personnes atteintes de sclérose en plaques dans les activités de loisirs à domicile. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de quatre ergothérapeutes intervenant à domicile, travaillant avec un public atteint de sclérose en plaques, utilisant ou non la MCRO. Les résultats suggèrent que la place des loisirs est prise en compte par les ergothérapeutes intervenant à domicile, quel que soit l'outil utilisé. Suite à l'utilisation de ce modèle, des résultats positifs sur l'engagement occupationnel dans les activités de loisirs sont identifiés chez certains, mais l'enquête ne permet pas d'en conclure par l'effet seul de l'utilisation du MCRO. Cet outil semble avoir un intérêt dans la prise en soin des personnes atteintes de sclérose en plaques pour favoriser leur engagement occupationnel dans les activités de loisirs. Cependant, l'application de ce modèle sur le terrain est limitée.

Mots-clés : Sclérose en plaques – Engagement occupationnel - Domicile – Loisirs – Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO)

Abstract

People with multiple sclerosis experience repercussions in their occupations at home. These clinical repercussions of the disease can lead to occupational disengagement from activities of personal significance, including leisure activities. Leisure activities seem to be less of a priority in the care objectives of healthcare professionals, yet they can bring many benefits, particularly in a meaningful environment such as the home. The aim of this dissertation is to evaluate whether the use of the Canadian Occupational Performance Model (COPM) can promote the occupational engagement of people with multiple sclerosis in leisure activities at home. Semi-structured interviews were conducted with four occupational therapists working at home with people with multiple sclerosis, whether or not they use the COPM. The results suggest that the role of leisure activities is taken into account by occupational therapists working at home, regardless of the tool used. Following the use of this tool, positive results on occupational engagement in leisure activities were identified by some people, but the survey does not allow us to conclude that this was due solely to the use of the COPM. This model seems to be of

interest in the care of people with multiple sclerosis to encourage their occupational engagement in leisure activities. However, the application of this model in the field is limited.

Key words: Multiple sclerosis – Occupational engagement - Home - Leisure – Canadian Occupational Performance Measure (COPM)