



Institut de formation en ergothérapie ADERE Paris
Association pour le Développement, l'Enseignement
et la Recherche en Ergothérapie
52 rue Vitruve, 75020 PARIS

**L'ergothérapie auprès des femmes
atteintes de sclérose en plaques récurrente-rémittente :
accompagner le maintien de l'activité professionnelle
face à la fatigue**



© ljubaphoto, 2017. Image libre de droits

Mémoire d'initiation à la recherche
réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

Sous la direction d'Agnès Mistral

Marie BERVILLE

Session juin 2026

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

Mes plus vifs et chaleureux remerciements s'adressent à ma directrice de mémoire, Agnès Mistral, dont l'expertise, la précision, l'énergie et la confiance m'ont portée et stimulée tout au long du parcours.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont accepté de se prêter au jeu de l'entretien, dont les échanges riches et enthousiastes ont encore renforcé mon désir de m'engager dans ce métier.

Merci aussi aux professionnels et intervenants qui m'ont accueillie en tant qu'observatrice en séances d'ETP.

Mes pensées vont aussi à l'équipe pédagogique de l'ADERE et à mes chers camarades de promotion.

Enfin, au terme de ces trois ans bousculés et si intenses, j'embrasse de tout mon cœur Rémy, Martin et Luce, pour leur tendre soutien.

GLOSSAIRE

- **ALD** : Affection de longue durée
- **ANFE** : Association nationale française des ergothérapeutes
- **CRC-SEP** : Centres de ressources et de compétences sclérose en plaques
- **EDSS** : Expanded disability status score
- **ETP** : Éducation thérapeutique du patient
- **FSS** : Fatigue severity scale
- **MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées
- **MOH** : Modèle de l'occupation humaine
- **MPR** : Médecine physique et de réadaptation
- **PMND** : Plan maladies neuro-dégénératives
- **RQTH** : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- **SEP** : Sclérose en plaques
- **SEP-RR** : Sclérose en plaques, forme récurrente-rémittente
- **SEP-PP** : Sclérose en plaques, forme primaire progressive
- **SMR** : Soins médicaux et de réadaptation

Table des matières

Introduction	1
---------------------------	----------

CADRE CONCEPTUEL	3
-------------------------------	----------

1. LA SCLEROSE EN PLAQUES (SEP) : MALADIE FREQUENTE ET PROFILS CLINIQUES EN EVOLUTION	3
--	----------

a) Epidémiologie et formes cliniques	3
b) Diagnostic et installation de la maladie.....	5
c) Les traitements de fond : une avancée majeure qui infléchit la courbe naturelle de la maladie.....	6
d) Les lieux de prise en soin de la SEP	7
e) L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP	8
f) L'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la SEP	9
g) Une maladie qui reste invisible plus longtemps, au prix d'une lutte quotidienne contre la fatigue.....	10

2. LA FATIGUE DANS LA SEP : CARACTERISTIQUES GENERALES ET ENJEUX SPECIFIQUES CHEZ LES FEMMES.....	11
--	-----------

a) Outils d'évaluation de la fatigue dans la SEP	11
b) Caractéristiques spécifiques de la fatigue dans la SEP	12
c) Incompréhension de l'entourage	12
d) Prise en soin de la fatigue en ergothérapie	13
e) Vécu féminin face à la fatigue dans la SEP et multiplicité des injonctions sociales à l'âge du diagnostic.....	14

3. TRAVAILLER LORSQU'ON EST ATTEINTE DE SEP	15
--	-----------

a) Difficultés concrètes au quotidien	15
b) Vie professionnelle et SEP : intervenants et organismes.....	16
c) Evolutions des conditions de travail qui rendent possible une gestion plus « discrète » de la maladie.....	17
d) Risques de rupture	19
e) Une identité professionnelle à repenser ?	21
f) L'ergothérapie auprès des femmes atteintes de SEP confrontées à un risque de rupture au travail	22

4. SYNTHESE DU CADRE CONCEPTUEL	25
--	-----------

a) Formulation de la question de recherche.....	25
b) Hypothèse	26

METHODOLOGIE D'ENQUETE	27
a) Choix de la méthode : l'entretien semi-directif.....	27
b) Les objectifs d'enquête et orientations du guide d'entretien.....	27
c) Les critères d'inclusion, d'exclusion, de non-inclusion	28
d) Démarche de recrutement des participants	28
e) Conformité éthique.....	29
 RESULTATS DE L'ENQUETE.....	30
A. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES.....	30
B. PROFILS ET DONNEES CONTEXTUELLES DES ERGOTHERAPEUTES	30
C. AXES THEMATIQUES	31
1. Les interventions de l'ergothérapeute auprès des patientes.....	31
2. Les effets de la fatigue sur le vécu professionnel des femmes.....	35
3. L'ETP en lien avec la fatigue et le maintien dans l'emploi	38
 DISCUSSION	40
A. CONFRONTATION AVEC LE CADRE CONCEPTUEL.....	40
B. ANALYSE INTERPRETATIVE	44
C. REPONSE A L'HYPOTHESE.....	48
D. ANALYSE CRITIQUE DE LA RECHERCHE	49
E. APPORTS ET OUVERTURES	51
 CONCLUSION	53
 BIBLIOGRAPHIE	55
 ANNEXES	I
 RESUME ET ABSTRACT	1

Introduction

La sclérose en plaques (SEP), selon l'Institut du cerveau et de la moëlle épinière (2017), concerne environ **110 000 personnes en France**. Elle a la particularité d'être majoritairement diagnostiquée chez des adultes jeunes, souvent en pleine construction de projets personnels, familiaux et professionnels.

La SEP concerne très majoritairement les femmes, qui représentent environ **trois quarts des personnes atteintes** (Institut du cerveau et de la moelle épinière, 2017), souvent à un moment de leur vie où elles assument des responsabilités multiples dans leur vie professionnelle et familiale et où leurs **rôles sociaux** occupent une place centrale dans leur quotidien. Cette situation s'inscrit dans un contexte où la place des femmes dans la société et le monde du travail a profondément évolué en un siècle (Institut national d'études démographiques, 2022). Les trajectoires professionnelles occupent désormais une place centrale dans la construction de l'identité et des rôles sociaux des femmes. La survenue d'une maladie chronique comme la SEP peut alors venir fragiliser des trajectoires déjà soumises à de multiples contraintes, et le handicap dû à la maladie peut constituer un **facteur de précarisation professionnelle particulièrement marqué pour les femmes** (Boudinet & Revillard, 2021).

Face à cette maladie, la recherche s'est montrée singulièrement active : les traitements de fond développés ces dernières années ont profondément modifié l'évolution de la maladie. Ils permettent aujourd'hui de faire reculer notablement la menace des handicaps moteurs les plus sévères (Magy, 2025, p. 33-34). En préservant plus longtemps la participation et l'indépendance des personnes atteintes, ces progrès contribuent à modifier le visage de la maladie, qui tend aujourd'hui à rester **invisible plus longtemps** (Laplaud, 2022a).

Pourtant, cette invisibilité relative ne signifie pas que les difficultés rencontrées par les personnes aient disparu. Certaines, comme **la fatigue**, demeurent centrales et particulièrement invalidantes. Souvent décrite comme l'un des symptômes les plus difficiles à vivre dans la SEP (Debouverie et al., 2009), la fatigue a des répercussions directes sur la vie quotidienne et notamment sur le travail.

Ces évolutions médicales et sociales peuvent conduire à repenser l'accompagnement des personnes atteintes de SEP. En effet, **l'ergothérapie**

apparaît comme un acteur particulièrement concerné par ces transformations, dans la mesure où l'ergothérapeute, fondant sa pratique sur le **lien entre l'activité humaine et la santé** (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique & Ministère de la Santé et des Sports, 2018, p. 170), adapte sa réflexion non seulement aux situations des personnes qu'il accompagne mais aussi à l'environnement dans lequel elles évoluent. Sa pratique se construit ainsi à la croisée des évolutions médicales et sociales qui influencent la participation des individus à leurs activités quotidiennes. Dans le cas de la SEP, si les handicaps visibles surviennent plus tard qu'autrefois, la fatigue continue d'affecter la vie quotidienne et professionnelle, dans un **monde du travail qui a connu de profondes mutations** en quelques années (une compétitivité accrue, qui augmente la pénibilité, mais aussi l'introduction de certains accommodements possibles, comme le télétravail, dans de nombreux secteurs d'activité) (Lecours, 2025 ; Zawieja, 2025, p. 91). La question du rôle que peut jouer l'ergothérapeute dans ces situations mérite alors d'être explorée.

Ainsi, ce mémoire se propose de s'intéresser au **vécu des femmes atteintes de SEP**, notamment à un stade de la maladie considéré comme relativement modéré, et à la manière dont l'ergothérapie peut les accompagner, en particulier dans la **gestion de la fatigue au travail** et la **préservation de leurs rôles sociaux et professionnels**.

Le cadre conceptuel qui suit permettra d'explorer les différents éléments et notions mis en relief dans cette introduction.

CADRE CONCEPTUEL

1. La sclérose en plaques (SEP) : maladie fréquente et profils cliniques en évolution

a) Epidémiologie et formes cliniques

La SEP est une maladie neurologique inflammatoire touchant le système nerveux central : cerveau et moelle épinière. **En France, 120 000 personnes sont touchées avec 3000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année.** Dans le monde, la sclérose en plaques concerne 2,8 millions de personnes (Institut du cerveau et de la moelle épinière, 2017).

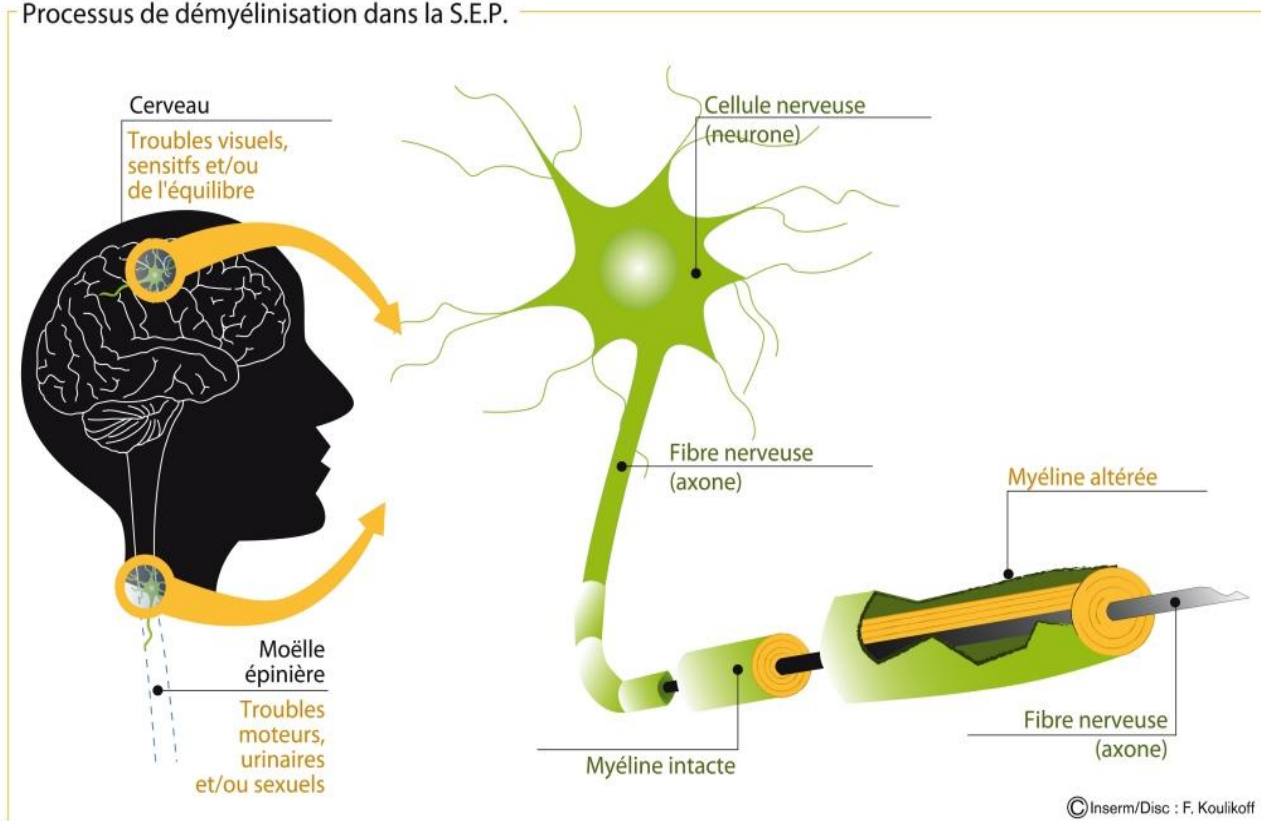
La majorité des patients développent leurs premiers symptômes entre vingt-cinq et trente ans, avec un diagnostic souvent posé entre vingt-cinq et quarante ans. La SEP représente ainsi la **première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes**, avec une très nette prédominance féminine : **75 %** (Institut du cerveau et de la moelle épinière, 2017). Au regard de sa prévalence élevée et de son incidence annuelle, la SEP peut ainsi être considérée comme une maladie fréquente parmi les affections neurologiques du jeune adulte.

La maladie se caractérise par la formation de lésions appelées plaques, qui résultent de la destruction de la myéline, cette gaine qui protège les neurones et permet une conduction accélérée de l'influx nerveux. Cette **démyélinisation** perturbe la communication entre le cerveau et les organes périphériques.

C'est une **maladie auto-immune** : le système immunitaire, dont le rôle est de protéger l'organisme contre les agents pathogènes comme les virus et les bactéries, s'emballe et s'attaque à un composé du corps lui-même. Il s'agit d'une « auto-agression de certains constituants de la myéline par les cellules du système immunitaire tels que les lymphocytes » (CRC-SEP Paris, s.d.).

Fig. 1.

Processus de démyélinisation dans la S.E.P.



Trois formes principales de la maladie sont distinguées (NotreSclérose, 2024 ; OFSEP, 2023) :

-  **La forme récurrente-rémittente (SEP-RR)** est la plus courante : 85 % des cas. Elle se caractérise par des poussées, qu'on peut définir comme des apparitions de symptômes neurologiques sur quelques heures ou jours, durant toujours plus de 24 heures. Chaque poussée est suivie d'une rémission complète ou partielle d'au moins trente jours. La SEP-RR est la **forme pour laquelle les avancées thérapeutiques ont été les plus significatives**, permettant de ralentir la progression des symptômes moteurs les plus handicapants. Pour l'objet de ce mémoire, c'est cette forme qui sera ciblée.
- **La forme secondaire progressive** représente 50 % des cas de SEP. Elle succède parfois à la forme récurrente-rémittente de la maladie, après un délai de cinq à vingt ans. Cette forme désigne une progression plus continue de la maladie, marquée par moins de poussées.

- **La forme primaire progressive (SEP-PP)**, plus rare, débute en général après quarante ans. Dès le diagnostic, l'aggravation des symptômes neurologiques est lente et continue. L'évolution se fait sans poussées.

b) Diagnostic et installation de la maladie

Le parcours de soins débute généralement par une **évaluation initiale**. Dès l'apparition des premiers signes évocateurs, le médecin traitant procède à un **examen neurologique complet** et approfondi, auquel s'ajoute le plus souvent une imagerie par résonance magnétique (**IRM**) permettant de visualiser les plaques d'inflammation dans le cerveau et la moelle épinière (Ministère de la santé, 2025). Les lésions peuvent être nombreuses même si la personne présente peu de signes cliniques, car elles sont parfois situées dans des régions cérébrales dites « silencieuses » qui ne provoquent pas nécessairement de symptômes apparents. La Fondation France Sclérose en Plaques (2025) rappelle que la confirmation diagnostique repose sur l'association d'arguments cliniques, radiologiques et biologiques.

La sclérose en plaques ne débute pas par l'apparition simultanée de l'ensemble des symptômes. Elle s'installe le plus souvent de manière progressive, différente selon les individus et la forme de la maladie, et la nature des manifestations est variable, de même que leur intensité. **Les premiers signes** de SEP peuvent être **discrets, isolés et transitoires**, ce qui peut contribuer à retarder le diagnostic.

Si la SEP peut entraîner une immense **variété de symptômes**, leur sévérité n'est toutefois **pas corrélée à une réduction importante de l'espérance de vie** (OFSEP, s.d.). Les manifestations cliniques dépendent des zones du système nerveux central atteintes par les lésions inflammatoires, les trois préférentielles étant le nerf optique, la moelle épinière, le tronc cérébral (Magy, 2025, p. 29-30). L'atteinte de ces régions peut entraîner, selon les cas :

- **Des troubles sensitifs** : souvent les premiers à apparaître, ils se manifestent par des picotements, fourmillements, sensations de froid, de ruissellement ou de pesanteur sur la peau, douleurs...
- **Des troubles moteurs** : paralysie ou faiblesse musculaire pouvant entraîner des difficultés pour marcher ;
- **Des troubles de l'équilibre et de la coordination** : ataxie, instabilité, vertiges (syndrome cérébelleux) ;

- **Des atteintes visuelles** : baisse de l'acuité visuelle, parfois douleur autour de l'orbite (névrite optique).

On peut également observer :

- **Des troubles sphinctériens et sexuels** : urgences urinaires, rétention, constipation...
-  **Des symptômes invisibles** : fatigue chronique, troubles cognitifs de sévérité variable (attention, mémoire, vitesse de traitement), douleurs diffuses et fluctuations émotionnelles.

Ainsi, grâce aux avancées thérapeutiques, les handicaps moteurs sévères sont aujourd'hui plus tardifs et moins fréquents, contribuant à rendre la **SEP moins visible qu'auparavant** dans l'espace public, alors qu'elle a longtemps été associée, dans les représentations, à l'usage de la canne ou du fauteuil roulant (Laplaud, 2022b)

Cependant, la fatigue est fréquente dès les premiers stades et constitue un symptôme majeur, ayant de fortes répercussions la qualité de vie et les activités du quotidien.

Face à ces symptômes, Ameli (2025) et le Ministère de la Santé (2025) soulignent que la prise en soin de la sclérose en plaques s'inscrit dans une approche globale reposant sur la **coordination de multiples professionnels de santé**. Elle s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire organisée autour du médecin traitant, incluant notamment le neurologue et le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) ainsi que, en fonction des besoins, d'autres intervenants tels que l'ophtalmologie, le kinésithérapeute, l'**ergothérapeute**, l'infirmier ou encore l'orthoptiste.

c) Les traitements de fond : une avancée majeure qui infléchit la courbe naturelle de la maladie

Historiquement, en l'absence de prise en soin, la SEP entraînait pour la grande majorité des personnes atteintes une perte progressive d'indépendance et une altération sévère de la qualité de vie. Selon l'OFSEP (s.d.), « en moyenne, elle provoquait une gêne définitive à la marche au bout de 10 ans, la nécessité de

s'aider d'une canne pour marcher au bout de 20 ans et celle de recourir à un fauteuil roulant pour se déplacer au bout de 30 ans ».

Heureusement, **en particulier pour la forme RR** qui est la plus fréquente, l'arrivée ces dernières années de nombreux traitements de fond très efficaces a beaucoup modifié ce pronostic (Magy, 2022, p. 742 et p. 743 ; Leray et al., 2018, p. S101). Ces traitements immuno-actifs se sont développés depuis 35 ans avec une efficacité croissante. En limitant l'intensité de la réponse inflammatoire, ils permettent de diminuer la fréquence des poussées de 30 % à 50 % selon l'Inserm (Fondation pour la recherche médicale, 2024). Ils réduisent également l'apparition de nouvelles lésions visibles à l'IRM, limitent le handicap neurologique qui en résulte et améliorent les perspectives à long terme pour les personnes traitées précocement. **Ils ont ainsi permis d'envisager, au moins pour certains patients, une rémission clinique et biologique de la maladie.**

d) Les lieux de prise en soin de la SEP

La prise en soin pluridisciplinaire de la sclérose en plaques peut être réalisée en ambulatoire ou au sein de structures spécialisées de rééducation fonctionnelle telles que les services de **soins médicaux et de réadaptation (SMR)**. Il existe des centres de rééducation non spécialisés dans la SEP, ayant développé des compétences en rééducation neurologique. Le Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2025-2030 a programmé l'installation de 23 **centres experts** pour la SEP dont la vocation est notamment de participer au diagnostic et à la prise en soin des situations complexes. Ces centres sont aujourd'hui situés au sein des centres hospitaliers universitaires (Ministère de la Santé, 2025). Les centres de ressources et de compétences SEP (**CRC-SEP**) contribuent ainsi à la coordination territoriale des soins, et les réseaux de soins SEP favorisent la proximité du suivi. Cette organisation répond en tous points aux orientations de la Stratégie nationale Maladies Neurodégénératives 2025-2030, qui met en particulier l'accent sur la précocité de la prise en soin, la coordination des parcours et la qualité de vie des personnes touchées par la SEP. Dans ce contexte, on peut également observer une **tendance à la spécialisation** de l'offre de soin, avec une réorientation progressive du suivi des patients vers des centres experts SEP.

e) L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de SEP

L'accès à l'ergothérapeute se fait **généralement par l'intermédiaire d'un médecin généraliste ou d'un neurologue**. La première rencontre avec un ergothérapeute n'intervient que rarement dans les suites immédiates du diagnostic, mais bien plus souvent à la suite d'une poussée, une fois certains symptômes invalidants apparus, et parfois installés. Cette rencontre peut avoir lieu à différents moments de la trajectoire de soins, **en milieu hospitalier ou en ambulatoire**, à l'occasion d'une **hospitalisation de jour**, d'un séjour en soins médicaux et de réadaptation (**SMR**), parfois en lien avec un centre expert SEP ou autre réseau de soins dédié. À ce stade, le rôle de l'ergothérapeute n'est pas toujours connu des patients. Pourtant, lorsque les conditions matérielles et institutionnelles le permettent, cette première rencontre doit pouvoir permettre au professionnel d'évaluer l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes de la personne, en lien avec ses habitudes de vie et ses projets. Elle offre alors un accompagnement pragmatique, particulièrement crucial à un moment où la personne peut traverser un vif découragement face aux limites nouvelles imposées par la maladie, et à la fatigue qui s'accumule.

L'ergothérapeute intervient dans le but d'**améliorer la gestion des symptômes susceptibles d'entraver la participation occupationnelle**, pour permettre aux personnes atteintes de SEP de maintenir une performance occupationnelle satisfaisante au quotidien. Il adopte une approche globale du bien-être physique et mental, considérant l'occupation comme l'ensemble des activités de la vie quotidienne : les soins personnels, la vie professionnelle et les loisirs. Il joue un rôle essentiel pour aider les personnes à trouver des solutions face aux difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours (Multiple Sclerosis Trust, 2021).

Ses interventions passent par :

- La rééducation, pour aider les personnes à préserver leurs capacités fonctionnelles ;
- L'identification d'aides techniques pertinentes, pour faciliter les activités quotidiennes ;
- La proposition de techniques de gestion de la fatigue ;
- La remédiation cognitive ;
- Le positionnement et la prévention des escarres.

Un ergothérapeute peut intervenir sur **l'adaptation de l'environnement ou des activités** elles-mêmes, en tenant compte des stratégies déjà mises en place par la personne. L'observation par **mise en situations** permet d'identifier les techniques de compensation existantes, de les renforcer ou d'en proposer de nouvelles. Les mises en situations visent à préserver les capacités fonctionnelles ; elles ont aussi pour objectif de renforcer le sentiment de compétence de la personne accompagnée (Mieux vivre avec la SEP, 2015).

f) L'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la SEP

Aux côtés des interventions rééducatives et des adaptations concrètes proposées, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue également un axe majeur de l'accompagnement des personnes atteintes de SEP. Elle vise aussi la sensibilisation de l'entourage – proches, professionnels de santé, employeur ou autres – aux conséquences concrètes de la maladie. Les **ergothérapeutes** figurent parmi les professionnels de santé qui sont susceptibles de participer à ces programmes, conformément aux indications relatives à l'éducation thérapeutique du patient présentés dans le code de la santé publique (art. D1161-1).

L'ETP se présente sous forme d'ateliers, le plus souvent collectifs, pour permettre le partage d'expériences, de connaissances, d'idées et d'encouragements mutuels. Cela peut contribuer à réduire les incompréhensions et permettre une meilleure reconnaissance et prise en compte des difficultés de la personne dans son quotidien (France Sclérose en Plaques, 2016 ; Mieux vivre avec la SEP, 2015). Les structures d'ETP peuvent être **intégrées au sein des services de SMR**. Et lorsque les services ne disposent pas d'une offre d'ETP en interne, des **structures externes centralisées**, financées par les ARS, peuvent intervenir en appui pour accompagner les patients atteints de SEP (SINDEFI, 2026 ; SYNAPSE, s.d.). En France, l'éducation thérapeutique du patient est reconnue **dès 2009** comme **composante incontournable du parcours de soins** des personnes atteintes de maladies chroniques (Loi HPST du 21 juillet 2009). Cette place a été récemment réaffirmée par les pouvoirs publics pour la SEP, qui l'inscrivent explicitement, dans stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030, parmi les interventions à déployer de manière systématique (Gouvernement français, 2025).

***g) Une maladie qui reste invisible plus longtemps,
au prix d'une lutte quotidienne contre la fatigue***

Les traitements de fond ont profondément modifié le pronostic de la SEP, en particulier pour la forme récurrente-rémittente : ils ralentissent la progression des handicaps moteurs et permettent aux personnes de rester indépendantes plus longtemps. Pourtant, certains symptômes invisibles demeurent particulièrement pesants. **La fatigue, notamment, échappe toujours aux traitements et continue d'affecter la vie quotidienne comme professionnelle.**

Même les traitements les plus performants ne sont pas sans effets secondaires. Comme le souligne le neurologue Laurent Magy (2025, p. 29), « modifier en profondeur l'immunité d'un individu comporte inévitablement une prise de risque ». Les traitements peuvent augmenter la fréquence d'infections, parfois bénignes mais parfois graves, comme la leucoencéphalite multifocale progressive (LEMP), qui entraîne généralement un handicap permanent et peut même être fatale dans certains cas (Société suisse de la SEP, 2016 ; Willekens, 2016). Face au danger que peuvent représenter ces infections, l'importance d'une surveillance médicale étroite, avec analyses sanguines et IRM réguliers, ainsi que les contraintes pratiques liées aux traitements – perfusions à l'hôpital, médicaments à prendre à heures fixes – engendrent alors une **fatigue supplémentaire, qui vient s'ajouter à celle déjà induite par la maladie.**

L'**EDSS**, échelle de référence au niveau international pour mesurer le handicap dans la SEP (voir annexe I), se concentre principalement sur les capacités motrices et la marche. Ainsi, cet outil **minimise l'impact des symptômes invisibles comme la fatigue** ou les troubles cognitifs (Brochet, 2009). Pourtant, ces symptômes peuvent profondément limiter la participation aux activités quotidiennes et professionnelles, même lorsque le score reste bas. Le neurologue Henri Rubinstein décrit bien l'injonction paradoxale vécue au quotidien par les personnes que la fatigue handicape : « Vous allez mal, mais vous avez l'air d'aller bien. (...) Vous devez assumer vos responsabilités quotidiennes, professionnelles, familiales et sociales comme si de rien n'était » (Rubinstein, 2008, p. 9).

Ainsi, malgré les progrès médicaux et la réduction des handicaps visibles, la **fatigue reste un défi de chaque jour pour les patients atteints de SEP**. Elle rappelle que derrière un EDSS faible se cache souvent une lutte constante pour

maintenir sa vie professionnelle, sociale et familiale. Cette réalité souligne l'importance du rôle de l'ergothérapeute, capable d'accompagner les personnes dans la gestion de la fatigue et la préservation de leur participation aux activités qui ont du sens pour elles.

2. La fatigue dans la SEP : caractéristiques générales et enjeux spécifiques chez les femmes

Le fait que le mot « fatigue », génère 194 résultats sur le site Info SEP d'APF France montre à quel point ce symptôme occupe une place majeure dans les préoccupations des personnes atteintes de SEP. Elle constitue l'un des symptômes les plus fréquents de la maladie, et celui ayant l'impact le plus négatif sur leur qualité de vie, devant la douleur et le handicap physique (Henry, 2021, p.111). Selon les estimations, elle affecterait de 60 % à 90 % des patients (Broch et al., 2023, p. 1). Il a été démontré que la fatigue de la SEP n'était pas seulement associée à l'activité de la maladie (nouvelles lésions à l'IRM ou rechutes cliniques) mais qu'elle intervient aussi bien en poussée qu'en dehors de toute poussée (Broch et al., 2023, p. 5).

a) Outils d'évaluation de la fatigue dans la SEP

La fatigue est une expérience si intime qu'il semble improbable qu'un mètre-étalon de la fatigue puisse jamais voir le jour (Dittner et al., 2004, p. 167). De fait, à l'heure actuelle, ce n'est pas la fatigue objective qui est mesurée, mais **son ressenti**.

Dans le contexte de la SEP, plusieurs outils d'évaluation de la fatigue sont toutefois utilisés par les professionnels de santé, les plus courantes étant l'échelle visuelle analogique (EVA), la Fatigue Severity Scale (FSS) et la Modified Fatigue Impact Scale (Henry, 2021, p. 114). La FSS mesure plutôt les conséquences sociales de la fatigue sans se focaliser sur son intensité ou sa sévérité, quand la MFIS s'attache à en mesurer les aspects cognitifs et physiques, mais moins la fatigue générale. Ces instruments offrent un bon éclairage sur l'intensité et l'impact fonctionnel de la fatigue, mais ils gagnent encore à être complétés par une analyse centrée sur l'occupation.

b) Caractéristiques spécifiques de la fatigue dans la SEP

La fatigue liée à la SEP **apparaît plus rapidement** qu'une fatigue considérée comme normale, pour un effort parfois minime, et demande **un temps de récupération plus long** (Debouverie et al., 2009, p. S138). Elle est également **plus intense**, plus **fréquente**, et surtout, cette fatigue chronique a la particularité de venir **exacerber les autres symptômes**.

La fatigue dans la SEP est **à la fois primaire et secondaire**. Primaire, parce qu'elle est en partie liée à des mécanismes propres à la maladie, secondaire parce qu'elle est aussi la conséquence de facteurs associés : troubles du sommeil, douleurs, effets indésirables de médicaments ou encore anxiété ou dépression (Broch et al., 2023, p. 192). La relation entre ces derniers facteurs est du reste complexe, les symptômes de la fatigue pouvant se confondre avec ceux de la dépression et de l'anxiété, et inversement (Broch et al., 2023, p. 6 ; Cohen, 2023). Ainsi, la fatigue n'est pas un simple symptôme isolé de la SEP : elle interagit en permanence avec l'ensemble du tableau clinique, qu'elle contribue à fragiliser encore davantage. En termes occupationnels, cette fatigue altère notamment aussi bien la volition que les capacités de performance, la participation et le rendement.

Sur cette question de la fatigue dans la SEP, les recommandations ont considérablement évolué ces dernières années. Durant plusieurs décennies, le traitement conseillé était avant tout le repos. Il existe aujourd'hui un consensus selon lequel **le repos pourrait au contraire majorer le vécu de fatigue** en entraînant un déconditionnement à l'effort (Henry, 2021, p. 116).

c) Incompréhension de l'entourage

Comme dans d'autres pathologies, la fatigue liée à la SEP, parce qu'elle est un symptôme invisible, entraîne souvent une incompréhension de la part de l'entourage, qu'il soit familial, professionnel ou social (Cohen, 2023 ; Colinet, 2018, p. 29). Le neurologue Mikaël Cohen, à l'occasion d'un webinaire, porté par la fondation France Sclérose en plaques, consacré en 2023 à la fatigue dans la SEP, soulignait que cette invisibilité est source de souffrance, **surtout finalement, et c'est paradoxal, dans les cas où les manifestations beaucoup plus visibles de la maladie sont peu marquées**. L'entourage a alors tendance à minimiser

l'épuisement du patient, ce qui renforce chez ce dernier un sentiment d'invalidation ou d'isolement. Les professionnels insistent dès lors sur l'importance d'impliquer les proches dans les consultations médicales ou dans les programmes d'éducation thérapeutiques destinés à l'entourage et aux aidants (Cohen, 2023).

Les conséquences fonctionnelles sont majeures : nombreux sont les malades qui se retrouvent dans l'incapacité de maintenir une activité professionnelle ou des interactions sociales. Cette privation occupationnelle et la réduction de stimulations qui l'accompagne contribuent à leur tour à aggraver la fatigue, dans un cercle vicieux où perte de rôle social, réduction des habitudes significatives, rupture des routines quotidiennes et épuisement physique comme cognitif s'auto-alimentent (Cohen, 2023).

d) Prise en soin de la fatigue en ergothérapie

La fatigue est un phénomène qui se joue aussi bien au niveau psychique que physiologique, une expérience intime qui affecte la personne dans toutes ses dimensions et se manifeste de façon concrète dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne (Zawieja, 2025, p. 4). Dès lors, elle impose une approche bio-psycho-sociale de la santé permettant de lier ses différentes dimensions, approche qui se trouve précisément au cœur de l'ergothérapie. En effet, **l'ergothérapie s'intéresse moins à la fatigue en tant que symptôme isolé qu'à ses répercussions** sur la participation et l'équilibre occupationnels ainsi qu'au sens donné aux activités. La fatigue entraîne bien souvent une réduction progressive des occupations significatives, un brouillage des routines, une perte de rôles sociaux et à terme, une forme de privation occupationnelle (Van Denend et al., 2023, p. 441). L'approche ergothérapique permet aussi de prendre en considération certaines tensions dans la vie des patients atteints de SEP, notamment entre le fait d'être jeune et celui de se sentir épuisé, entre les exigences d'une société de la performance et la vie de malade chronique fatigué (DeLuca, 2024).

Dans l'accompagnement des personnes faisant face à la fatigue chronique, les ergothérapeutes disposent de plusieurs leviers d'intervention propres à leur champ de compétence. Un des axes principaux concerne **l'économie de l'énergie**, dans le but de permettre à la personne de réaliser ses activités à moindre coût énergétique. Cette approche repose notamment sur l'alternance entre périodes d'activité et de repos, l'établissement de priorités familiales et socio-

professionnelles, le repérage des signes précoces de fatigue, la délégation de certaines tâches à d'autres personnes afin d'éviter l'épuisement (Mieux vivre avec la SEP, 2015).

Bien que les preuves concernant l'efficacité de certains programmes d'autogestion de la fatigue aient été discutées, les **exercices physiques** inspirés des principes d'autogestion pourraient réduire les symptômes de fatigue, améliorer la qualité de vie et renforcer d'autres capacités fonctionnelles (Kim et al., 2022 ; Salome et al., 2019).

e) Vécu féminin face à la fatigue dans la SEP et multiplicité des injonctions sociales à l'âge du diagnostic

La SEP concerne trois femmes pour un homme, souvent diagnostiquées autour de la trentaine. Or, cette période de la vie correspond à ce que la journaliste britannique Nell Frizzell (2021), reprise ensuite par de nombreux médias français, nomme les *Panic years* – « années de la panique » –, marquées par d'**intenses injonctions autour du couple, de la maternité, de la carrière et de la stabilité économique**. Le fait que la maladie survienne à un âge où se concentrent des injonctions sociales multiples expose alors les femmes à une expérience particulièrement éprouvante, puisque la gestion de la maladie s'ajoute aux attentes liées au couple, à la maternité et à la carrière.

En 2008, Henri Rubinstein notait déjà à quel point la **charge domestique et mentale** pèse largement sur les femmes (p. 103-104). Et si l'on en croit les nombreux travaux récents sur la question, le constat est toujours d'actualité. Cette dimension se retrouve également dans la manière dont la fatigue est perçue et interprétée. Dans le *Dictionnaire de la fatigue*, la manière dont le **genre influence l'expression et la reconnaissance sociale de la fatigue** est ainsi interrogée : « le décryptage social et la désignation symptomatique de la fatigue reposeraient-ils sur les mêmes référentiels entre les femmes et les hommes ? » (Zawieja, 2016, p. 386). On peut poser l'hypothèse que vivre avec une maladie chronique ou un handicap invisible, comme la fatigue, centrale dans la SEP, n'a pas les mêmes répercussions concrètes pour une femme que pour un homme : les attentes sociales, les responsabilités familiales, la reconnaissance professionnelle et la

représentation du corps sont différentes et contribuent à rendre le quotidien particulièrement exigeant pour les femmes.

Ainsi, chez les femmes atteintes de SEP, les difficultés concernant le maintien dans l'emploi, qui feront l'objet de la section suivante, ne peuvent guère être comprises indépendamment des autres rôles sociaux qu'elles occupent dans leur vie. Les sphères professionnelle, domestique, familiale, sociale, s'entrecroisent en permanence, et c'est justement cette simultanéité qui participe à la fatigue chronique et au risque d'épuisement. Dans ce mémoire, **le maintien dans l'emploi est donc envisagé dans une perspective occupationnelle globale**, prenant en compte l'ensemble des contraintes et des rôles que les femmes concilient au quotidien.

3. Travailler lorsqu'on est atteinte de SEP

a) Difficultés concrètes au quotidien

La sclérose en plaques constitue un frein majeur au maintien dans l'emploi, en particulier chez les femmes (Joly et al., 2025, p. 246). Les symptômes fluctuants et l'évolution imprévisible de la maladie ont des conséquences concrètes sur le travail : **arrêts répétés, baisse de productivité** et, dans bien des cas, au bout de quelques années, inactivité ou invalidité (Espagnacq et al., 2023).

Chaque parcours est différent : les symptômes de la SEP et son évolution variant fortement d'une personne à l'autre, il est impossible de prévoir quelles seront les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle. Certaines femmes parviendront à exercer pleinement leur emploi, que ce soit avec ou sans aménagements, quand les difficultés s'accumuleront pour d'autres (France Sclérose en plaques, s.d.). Les difficultés des personnes atteintes de SEP dans la vie professionnelle ont en tout cas justifié la création du programme *Travail & SEP*, visant spécifiquement à « favoriser le maintien dans l'entreprise des personnes touchées par une sclérose en plaques » (APF France handicap, s.d.).

Parmi les symptômes de la maladie, la fatigue apparaît comme le facteur le plus déterminant. Elle était citée comme **premier motif d'impact professionnel par 91,8 % des répondants** d'une étude menée en France en 2015 sur les répercussions de la SEP sur le maintien dans l'emploi (Fantoni-Quinton et al., 2016,

p. 535). S'ajoutent fréquemment des troubles légers à modérés des fonctions exécutives et une irritabilité qui complexifient les interactions sociales dans le cadre professionnel et ont des répercussions négatives sur les capacités à répondre aux exigences du travail.

Concrètement, dans la vie quotidienne, les difficultés peuvent se ressentir à travers une **réduction des performances**, une **pénibilité plus forte** face aux tâches demandées et un **risque d'épuisement** qui peut évoquer des situations de burn-out. Cela peut être d'autant plus difficile à vivre que les symptômes sont souvent invisibles et fluctuants, ce qui rend leur reconnaissance parfois difficile par l'entourage professionnel. Chez les femmes, ces difficultés sont souvent encore renforcées par une charge familiale et domestique plus importante, ce qui peut compromettre, ou en tout cas limiter, leurs possibilités de récupération.

b) Vie professionnelle et SEP : intervenants et organismes

Les personnes atteintes de SEP confrontées à des difficultés dans le maintien de leur emploi peuvent s'appuyer sur différents **dispositifs et professionnels**.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (**RQTH**), délivrée par la MDPH, constitue souvent une première démarche. Elle permet l'accès à des aides spécifiques, financières ou matérielles. À cet égard, aucune obligation légale n'impose à un salarié de dévoiler son diagnostic de SEP, pas plus qu'il n'est tenu de déclarer sa RQTH à son employeur. Cette reconnaissance peut également offrir une protection contre la discrimination, notamment en cas de refus d'aménagements adaptés ou de licenciement (Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, 2025 ; Levoux, 2026). Au sein des entreprises, différents acteurs peuvent intervenir : **le médecin du travail**, souvent interlocuteur central, les ressources humaines, le référent handicap dans les structures de plus de 250 salariés, ainsi que les assistants sociaux, accessibles au sein des entreprises ou via les organismes de sécurité sociale (Centre hospitalier universitaire de Bordeaux, 2025 ; France Sclérose en Plaques, s.d.).

Des dispositifs permettent également de compenser les conséquences financières : indemnités journalières en cas d'arrêt, ou temps partiel thérapeutique permettant de concilier travail et soins (France Sclérose en Plaques, s.d.).

Cependant, l'accès à ces personnes ou dispositifs ressources reste limité : **62,3 % des personnes avec SEP jugent les informations concernant les dispositifs liés au travail peu claires**, et **75 % difficiles d'accès** ; 38,7 % ne sont pas reconnus travailleurs handicapés, dont la moitié en raison d'une méconnaissance de la RQTH (Fantoni-Quinton et al., 2016, p. 537).

Un accompagnement encore plus spécialisé peut être proposé par le réseau **COMÈTE FRANCE**, qui intervient au sein des SMR pour construire un projet professionnel compatible avec l'état de santé (Ministère du Travail et de la Solidarité, 2022). La SEP fait partie des pathologies neurologiques couramment accompagnées par les équipes Comète, qui comprennent médecins, **ergothérapeutes**, psychologues du travail et assistants sociaux. Toutefois, les rapports d'activité du réseau montrent que la situation professionnelle des personnes accompagnées est souvent **déjà fortement dégradée** au moment de la prise en charge : en 2024, 90 % des patients accompagnés avaient ainsi une activité professionnelle interrompue, dont près de la moitié depuis plus de six mois (Comète France, 2024, p. 25 ; Comète France, s.d.). Ces éléments suggèrent que l'accompagnement intervient le plus souvent à un stade déjà avancé des difficultés professionnelles. La question d'un accompagnement plus précoce et plus systématique dans la prévention des ruptures professionnelles est donc clairement posée.

c) Évolutions des conditions de travail qui rendent possible une gestion plus « discrète » de la maladie

Les transformations récentes du monde du travail ont peu à peu modifié les conditions dans lesquelles une personne atteinte de SEP peut poursuivre une activité professionnelle. Parmi ces évolutions, **l'essor du télétravail**. Depuis la crise sanitaire du Covid-19, ce dernier s'est largement développé, et ceci de manière durable, dans de nombreuses organisations.

Comme le souligne l'ergothérapeute canadienne Alexandra Lecours, dont l'analyse paraît pouvoir être transposable au contexte français, ce mode d'organisation peut représenter un levier pour « soutenir la diversité des modes de participation à l'emploi » pour les personnes vivant avec une maladie chronique (Lecours, 2025, p. 29). Le télétravail peut en effet permettre de limiter certaines

contraintes particulièrement coûteuses sur le plan de la fatigue : **suppression des temps de transport**, possibilité d'aménager des **temps de repos** au cours de la journée, réduction de l'exposition à certains environnements trop bruyants ou stressants notamment (Lecours, 2025, p. 29). Dans certains cas, le télétravail permet également de **recevoir à domicile des soins** qui nécessiteraient autrement de s'absenter. Certains traitements de fond, reçus en perfusions mensuelles, trimestrielles ou semestrielles, peuvent ainsi être réalisées en hospitalisation à domicile, permettant à certaines personnes de maintenir une continuité professionnelle et de préserver une certaine discrétion vis-à-vis des collègues et de la hiérarchie.

Cette possibilité peut s'avérer particulièrement attrayante pour les femmes atteintes de SEP : souvent confrontées à l'articulation entre activité professionnelle, responsabilités familiales, charge domestique et gestion de la maladie, elles peuvent voir dans ces nouvelles formes d'organisation une possibilité de préserver plus longtemps leurs différents rôles sociaux. Toutefois, cette possibilité n'est pas sans risques : cette même discrétion peut aussi conduire à retarder la reconnaissance des difficultés liées à la maladie. Or, l'étude de 2016 déjà citée montrait que moins de la moitié des personnes ayant poursuivi une activité professionnelle après le diagnostic de SEP déclaraient avoir parlé spontanément de leur maladie au travail (48,4 %) (Fantoni-Quinton et al., 2016, p. 539).

Les bénéfices du télétravail sur la gestion de la fatigue doivent par ailleurs être nuancés. Alexandra Lecours souligne qu'ils dépendent largement du cadre dans lequel il est mis en place. Lorsqu'il est accordé comme une modalité ordinaire de fonctionnement pour une équipe, il peut favoriser le bien-être et une participation professionnelle favorable. Mais lorsqu'il est perçu comme une mesure individuelle, une « faveur », il peut exposer à des tensions ou à une forme de stigmatisation au sein de l'entreprise (Lecours, 2025, p. 29). D'autres difficultés, liées au télétravail, peuvent s'ajouter – isolement social, malentendus avec les collègues, difficulté accrue de séparer sphère familiale et sphère professionnelle –, venant volontiers menacer l'équilibre occupationnel et le sentiment d'efficacité (Lecours, 2025, p. 29).

Parallèlement, le psycho-sociologue Philippe Zawieja souligne que le monde du travail est devenu en quelques décennies **de plus en plus exigeant sur le plan**

cognitif. Il décrit ainsi la fatigue comme « la rançon de la modernité, cette machine à épuiser » (Zawieja, 2025, p. 91). Si les contraintes physiques ont globalement diminué depuis les débuts de l'ère industrielle, les **sollicitations mentales, attentionnelles, sensorielles et relationnelles** se sont intensifiées (Rubinstein, 2008, p. 101-102). Or, dans les formes contemporaines de la sclérose en plaques, ces dimensions figurent **précisément parmi les plus vulnérables**.

Ainsi, les transformations récentes du travail rendent possible dans certains cas une gestion plus discrète de la maladie, mais elles ne suppriment pas les fragilités qui peuvent progressivement conduire à des ruptures professionnelles.

d) Risques de rupture

Le maintien dans l'emploi reste donc fragile pour de nombreuses personnes touchées par la sclérose en plaques. Les risques de rupture demeurent importants, parfois **dès les premières années**.

Une enquête multicentrique menée en France en 2024 dans l'objectif de valider en français un questionnaire qui deviendra WORKSEP, initialement développé en anglais, sous l'égide de la Société francophone de la sclérose en plaques (SFSEP), donne une idée précise de l'ampleur des difficultés professionnelles rencontrées par les malades de SEP (Joly et al., 2025).

Les résultats montrent qu'à l'échelle internationale, près de la moitié des personnes sans emploi atteintes de SEP auraient perdu leur travail dans les trois années suivant l'annonce de leur diagnostic (Joly et al., 2025, p. 246). En France, alors même qu'elles n'ont pas encore l'âge de partir à la retraite, seules un peu plus de la moitié des personnes avec SEP exerceraient une activité professionnelle (Joly et al., 2025, p. 246). L'étude se penche également sur les pourcentages de réduction du temps de travail lié à la SEP, révélant que **49 % des personnes atteintes de SEP travaillaient à plein temps, les autres ayant réduit leur temps de travail**. De plus, **32,6 % ont déclaré avoir changé de type d'emploi à cause de leur SEP** (Joly et al., 2025, p. 248).

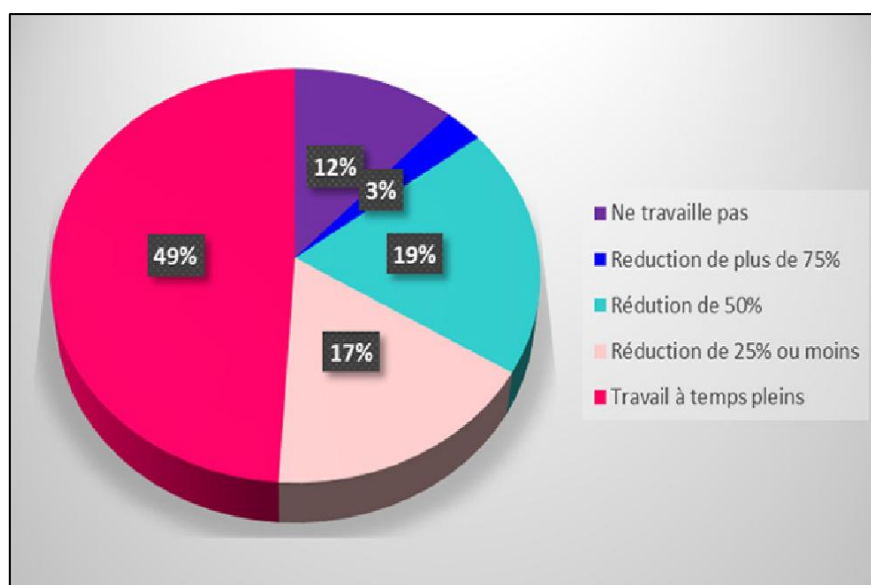


Fig. 2. Diagramme du pourcentage de réduction du temps de travail à cause de la SEP et depuis le diagnostic (© Joly et al., 2025)

Cette même étude confirme aussi que les obstacles au maintien dans l'emploi ne relèvent pas uniquement des limitations physiques : **les handicaps dits invisibles** tels que les troubles cognitifs, la fatigue, la dépression, l'anxiété, ont aussi un **effet négatif sur l'emploi, dès les stades précoces**.

L'enquête souligne en outre que les femmes avec SEP expriment des difficultés plus nettes que les hommes, particulièrement au niveau de l'équilibre entre vie professionnelle et personnelle. Elles expriment aussi davantage que les hommes des préoccupations liées à la sécurité financière (Joly et al., 2025, p. 246). Les conclusions de cette étude rejoignent sur ce point celles de Mathéa Boudinet et Anne Revillard, deux sociologues ayant consacré une revue de littérature à la précarité professionnelle des femmes en situation de handicap. Leur analyse mobilise la notion d'**intersectionnalité entre genre et handicap**, en montrant que « bien que le fait d'avoir un handicap augmente les chances d'être pauvre pour l'ensemble de la population, cet effet du handicap est encore plus fort pour les femmes que pour les hommes » (Boudinet et Revillard, 2021, p. 17).

Les études confirment que dans la sclérose en plaques, la vulnérabilité dans l'emploi peut être accentuée par le caractère invisible et fluctuant des symptômes. Tant que les difficultés restent discrètes, « gérables », certaines femmes retardent la demande d'aide ou l'annonce de leur maladie au travail par crainte d'être

stigmatisées, au risque de voir leur situation se dégrader progressivement. Lorsque les aménagements sont finalement envisagés, c'est parfois au moment où l'épuisement est déjà installé et les marges de manœuvres, déjà réduites (Joly et al., 2025, p. 250).

e) Une identité professionnelle à repenser ?

Pour de nombreuses femmes, le travail représente non seulement une source de revenus, mais également un espace essentiel de reconnaissance sociale et de construction de soi. Une enquête sociologique menée auprès de personnes vivant avec la SEP montre que, encore plus que les atteintes physiques, beaucoup verbalisent spontanément comme principales difficultés face à la maladie le maintien de leurs rôles sociaux, notamment professionnels et familiaux (Mekies et al., 2022). Quand la fatigue chronique perturbe durablement l'activité professionnelle, **c'est parfois le sentiment même de continuité personnelle qui est remis en question.**

Le sociologue américain Erving Goffman, dans *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, montre comment les personnes vivant avec une maladie invisible cherchent à préserver une image de normalité (Goffman, 1975). Dans la SEP, la fatigue peut constituer un **stigmate invisible**, et certaines femmes peuvent être tentées de dissimuler leurs difficultés pour continuer à tenir leur rôle professionnel. Cette gestion de l'image de soi peut alors apparaître comme une charge de plus, lourde à porter.

Le philosophe Paul Ricœur apporte un éclairage complémentaire avec la notion d'**identité narrative**. Dans *Soi-même comme un autre*, il décrit l'identité comme une construction du récit de soi en constante évolution. L'apparition d'une maladie chronique peut agir comme rupture biographique et contraindre la personne à redéfinir sa place dans sa vie professionnelle et sociale (Ricœur, 1990).

Ainsi, la maladie confronte certaines femmes atteintes de SEP à une double épreuve : **sociale**, car la fatigue est invisible donc souvent incomprise, notamment dans le monde professionnel, et **liée à l'identité**, dans la remise en question progressive des rôles et des repères à travers lesquels elles se définissaient avant la maladie.

f) L'ergothérapie auprès des femmes atteintes de SEP confrontées à un risque de rupture au travail

▪ Concepts occupationnels et apports possibles du MOH

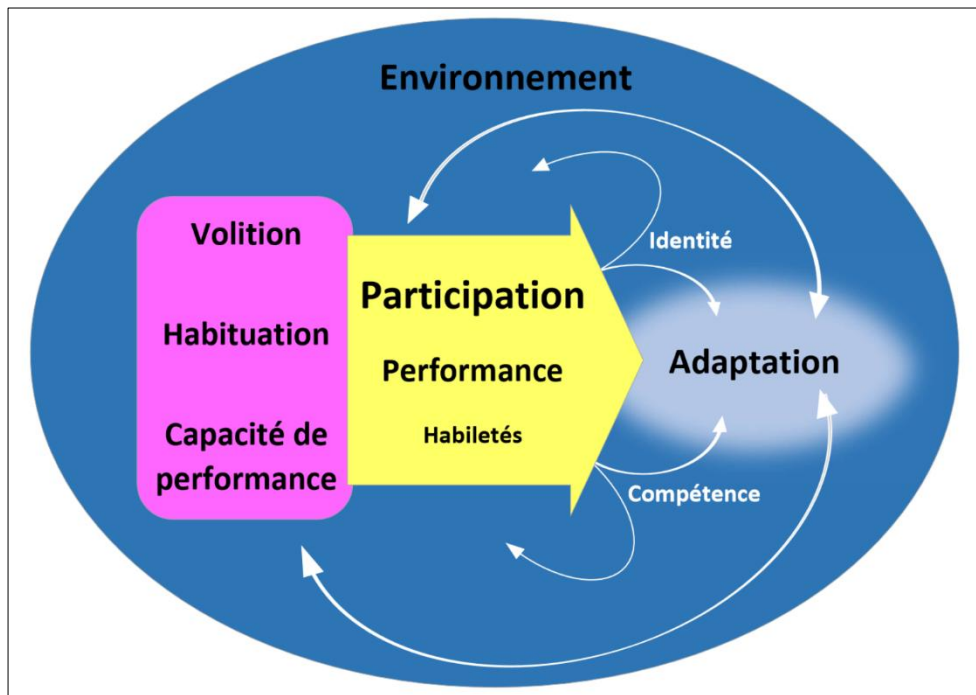
Plus spécifiquement que la pensée de Goffman ou de Ricœur, les **sciences de l'occupation** offrent aujourd'hui aux ergothérapeutes les moyens d'une lecture globale des répercussions concrètes de la maladie dans la vie quotidienne et professionnelle.

Des modèles conceptuels occupation-centrés peuvent ainsi servir d'appui, comme le **Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)**, créé par Gary Kielhofner (2008 [2017]). Né aux États-Unis dans le but de sortir de l'utilisation mécaniciste de l'activité en rééducation, ce modèle systémique conçoit l'être humain comme un **système ouvert** en interaction constante avec son **environnement**, lequel influence en permanence l'engagement dans les occupations.

Le MOH propose une lecture de l'occupation à partir de trois composantes : la **volition**, l'**habituat**ion et les **capacités de performance** (Morel-Bracq, 2017).

- La volition renvoie à l'ensemble des facteurs qui motivent la personne à agir et à s'engager dans des occupations. Elle repose sur le sentiment de compétence personnelle, les valeurs et les intérêts de la personne.
- L'habituation correspond à l'organisation semi-automatique des comportements à travers les habitudes et les rôles sociaux. Elle permet aux personnes de structurer leur quotidien en maintenant une continuité dans leurs engagements.
- Enfin, la capacité de performance désigne l'ensemble des ressources physiques et mentales permettant à quelqu'un de réaliser une activité.

À partir de ces composantes internes, la personne mobilise des **habiletés** qui rendent possibles la **performance occupationnelle**, c'est-à-dire la réalisation de l'activité concrète, dans son contexte. Quand cette performance est maintenue, elle soutient la **participation**, notamment dans le champ professionnel. À travers la répétition des expériences, la personne construit son **identité** occupationnelle : la perception d'elle-même comme une personne capable d'agir, de tenir ses rôles et de se projeter dans l'avenir.



Dans la SEP, **la fatigue vient fragiliser chacune de ces dimensions** : elle altère la motivation, désorganise les routines et limite les ressources mobilisables dans le travail. Elle peut ainsi perturber les habiletés nécessaires aux tâches du quotidien, diminuer la performance et mettre à mal la participation au travail. Cette lecture du vécu des malades de SEP, grâce au MOH, permet aux ergothérapeutes d'**appréhender l'ensemble des facteurs qui déterminent la situation professionnelle** d'une personne, dans tous ses tenants et aboutissants, en limitant les angles morts dans la compréhension (Cohen, 2023 ; Van Denend et al., 2023).

Par exemple, une femme occupant un poste administratif dans une entreprise peut commencer à éprouver une fatigue cognitive en cours de journée, fatigue qui entraîne des oublis, la ralentit dans l'accomplissement de ses tâches et lui procure un sentiment d'inefficacité. Pour compenser, elle peut chercher à dissimuler ses difficultés, ce qui lui demande un effort supplémentaire et augmente encore son épuisement. Progressivement, cette situation peut fragiliser sa confiance en elle, modifier la manière dont elle se perçoit au travail, et alimenter un risque de rupture dans la vie professionnelle.

▪ ***Quels leviers pour favoriser le maintien dans l'emploi ?***

Aujourd'hui, l'intervention ergothérapique ne se limite plus à rééduquer les incapacités déjà installées chez les malades de la SEP. Une revue systématique de la littérature (Nastasi & Harris, 2021) a montré que les interventions en ergothérapie soutiennent plus largement le maintien de la participation sociale et professionnelle. L'un des premiers leviers consiste à analyser les interactions entre les capacités de la personne, les exigences de son poste et les différents éléments de son environnement professionnel, afin d'identifier les situations générant un surcoût en termes d'énergie (Durand, 2025, p. 25-27). Un ergothérapeute pourra ainsi proposer :

- Une réorganisation du rythme de travail ;
- Une alternance entre activité et moments de récupération ;
- Diverses adaptations de poste ;
- Ou un recours bien ciblé au télétravail.

Dans une réflexion récente sur les nouvelles formes d'organisation du travail, l'ergothérapeute québécoise Agnès Lecours souligne que les ergothérapeutes disposent d'une expertise particulière pour accompagner la mise en place d'un télétravail « équitable, éclairé et porteur de santé » (Lecours, 2025, p. 30). D'autres insistent sur l'intérêt d'une collaboration entre ergothérapeute, médecin du travail et ergonomiste (Guegan-Forget et al., 2019).

▪ ***Vers une logique de prévention et d'accompagnement sur le long terme***

Alors que la rééducation fonctionnelle occupait auparavant auprès des patients atteints de SEP une place centrale, l'accompagnement en ergothérapie tient aujourd'hui compte des évolutions cliniques et tend désormais à se déplacer vers des interventions plus orientées vers la prévention et le suivi à long terme. La SEP apparaît ainsi comme un terrain d'analyse particulièrement intéressant pour observer la manière dont l'ergothérapie ajuste ses pratiques aux nouvelles réalités sociales et médicales. Cette capacité d'ajustement renvoie d'ailleurs à l'essence même du métier puisque, selon les textes encadrant la profession, l'ergothérapeute intervient auprès d'une personne « dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social » donné (Ministère du Travail, de la

Solidarité et de la Fonction publique & Ministère de la santé et des Sports, 2018, p. 170).

L'objectif de l'accompagnement des patients concernés par la SEP ne se limite plus à réduire les déficiences ou leur évolution, mais il consiste également à **préserver la participation occupationnelle sur la durée**. L'ergothérapeute peut ainsi être amené à accompagner non seulement la gestion de la fatigue et la réorganisation des rythmes de travail, mais aussi l'adaptation progressive des habitudes de vie, des rôles sociaux et des projets professionnels (Van Denend et al., 2023, p. 241).

Ces évolutions pourraient toutefois soulever, dans certaines situations, des enjeux de reconnaissance et de légitimité pour les ergothérapeutes, dans un système de santé marqué par des logiques de rationalisation, où les interventions centrées sur des problématiques invisibles peuvent paraître moins lisibles et, surtout, difficiles à quantifier à court terme.

4. Synthèse du cadre conceptuel

Pour les personnes atteintes de **sclérose en plaques**, la **fatigue** constitue l'un des symptômes les plus invalidants, notamment dans la vie professionnelle. Les progrès thérapeutiques ont contribué à rendre la **maladie plus longtemps invisible** qu'autrefois. Cette invisibilité peut laisser penser que les difficultés sont moins marquées que lorsque les handicaps moteurs survenaient plus tôt, pourtant les **répercussions sur le parcours et la carrière restent importantes**. Ces enjeux concernent particulièrement les **femmes, plus fréquemment touchées et souvent confrontées à des attentes sociales et familiales multiples**.

a) Formulation de la question de recherche

L'ensemble de mes recherches dans la littérature m'a conduit à formuler la question de recherche suivante :

Dans quelle mesure l'ergothérapie peut-elle accompagner les femmes atteintes de sclérose en plaques récurrente-rémittente à un stade léger à modéré de la maladie (EDSS compris entre 1 et 4,5) dans la gestion de la fatigue, afin de favoriser le maintien dans l'emploi et la préservation de leurs rôles sociaux ?

b) Hypothèse

L'hypothèse de travail suivante a été formulée :

L'accompagnement ergothérapique intervient souvent tard dans le parcours de soin. Un soutien plus précoce pourrait aider les femmes à mieux gérer la fatigue et à favoriser le maintien dans l'emploi.

METHODOLOGIE D'ENQUETE

a) Choix de la méthode : l'entretien semi-directif

L'entretien, mené auprès d'ergothérapeutes, m'est apparu comme l'outil de recherche le plus pertinent, me permettant d'aller recueillir des informations qualitatives sur les pratiques ergothérapeutiques concernant la gestion de la fatigue au travail chez les femmes atteintes de SEP. La fonction principale de l'entretien est bien d'« approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne. La démarche permet de reconstruire la réalité et de découvrir le sens de ce que la personne dit et vit » (Tétreault & Guillez, 2014 [2022], p. 216).

La forme semi-directive offre un cadre à la fois réflexif et suffisamment structuré : les questions sont prédéfinies mais laissent une certaine souplesse et permettent d'explorer les liens entre différents sujets abordés (Tétreault & Guillez, 2014 [2022], p. 223). L'entretien permet ainsi d'obtenir un récit propre à chaque ergothérapeute et d'accéder, au-delà des données générales issues de la littérature et de l'évolution des tableaux cliniques et des parcours de soin, à des points de vue individuels et situés, apportant un éclairage complémentaire.

b) Les objectifs d'enquête et orientations du guide d'entretien

Quelques objectifs ont été posés assez tôt dans le processus de recherche pour permettre de préciser le cadre de l'enquête et structurer progressivement un guide d'entretien (annexe II). Ces objectifs sont les suivants :

- Identifier les pratiques d'accompagnement de la fatigue mises en œuvre par les ergothérapeutes auprès de patientes atteintes de SEP actives professionnellement ;
- Explorer les stratégies utilisées pour soutenir le maintien dans l'emploi ;
- Comprendre la perception des ergothérapeutes sur le rôle de leur intervention dans le parcours de soin ;
- Identifier les freins et leviers à l'intervention précoce.

Ces objectifs constituent les principaux fils rouges structurant le guide d'entretien.

c) Les critères d'inclusion, d'exclusion, de non-inclusion

La population ciblée est composée d'ergothérapeutes accompagnant des personnes atteintes de SEP dans des contextes potentiellement variés (exerçant en soins aigus, SMR, HDJ, libéral, etc.).

Critères d'inclusion. Sont inclus dans l'étude les ergothérapeutes :

- Exerçant ou ayant exercé en neurologie, avec prise en soin régulière de patientes atteintes de SEP à un stade léger à modéré de la maladie et confrontées à des difficultés à maintenir leur activité professionnelle face à la fatigue.
- Exerçant ou ayant exercé en France ou à l'étranger

Critères de non-inclusion. Ne sont pas inclus les ergothérapeutes :

- N'exerçant pas ou n'ayant pas exercé en neurologie.
- N'ayant pas ou très peu d'expérience avec des patientes atteintes de SEP.
- N'étant jamais intervenus sur des problématiques de fatigue ou de maintien dans l'emploi.

Critères d'exclusion. Sont exclus secondairement les participants :

- N'ayant pas pu mener l'entretien jusqu'à son terme.
- Ayant fourni un contenu trop partiel ou inexploitable.
- Ayant retiré leur consentement en cours de recherche.

Les entretiens sont réalisés individuellement, en face à face ou par téléphone.

d) Démarche de recrutement des participants

Dès le mois d'octobre, j'ai sollicité plusieurs centres experts SEP nationaux, par mails puis par téléphone, afin d'identifier des ergothérapeutes susceptibles de participer à des entretiens. N'ayant pas obtenu de contacts concluants par ce biais, j'ai élargi mes recherches en mobilisant également le réseau associatif lié à la SEP, puis en diffusant mon appel via des réseaux sociaux professionnels tels que LinkedIn ainsi que des pages Facebook dédiées aux ergothérapeutes et étudiants en ergothérapie. Enfin, j'ai également sollicité des relais complémentaires,

notamment par l'intermédiaire de contacts issus de terrains de stages et des recommandations indirectes.

Cinq ergothérapeutes ont répondu à mes sollicitations, tout en exprimant pour certains quelques réserves au départ quant à leur expérience auprès de femmes présentant des formes suffisamment légères de SEP ou confrontées à des problématiques directement liées à l'emploi. Afin de favoriser des échanges ancrés dans des situations concrètes, il leur a été proposé de réfléchir en amont de l'entretien à **quelques accompagnements précis de patientes** (environ deux ou trois) pouvant se rapprocher du profil étudié, à partir desquels nous pourrions orienter nos échanges lors de l'entretien. Ces discussions préliminaires ont permis de faciliter le repérage de situations diversifiées pertinentes pour l'étude.

À la suite de ces échanges **quatre entretiens** ont finalement pu être planifiés, puis réalisés.

e) Conformité éthique

La recherche respecte la réglementation relative aux recherches impliquant la personne humaine (loi Jardé). Les entretiens sont enregistrés selon les normes du RGPD sur un dictaphone à stockage local, garantissant confidentialité et sécurité des données, avec recueil du consentement libre et éclairé des participants (annexe III).

Ces derniers ont été informés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment. Les données sont anonymisées, utilisées uniquement à des fins pédagogiques, et elles seront supprimées directement à l'issue de cette recherche.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

A. Méthode d'analyse des données

Après retranscription intégrale des entretiens – retranscription effectuée entièrement à la main –, les données ont été analysées qualitativement selon une approche thématique, afin de « mettre en évidence les représentations sociales ou les jugements des locuteurs à partir d'un examen de certains éléments constitutifs du discours » (Quivy, Van Campenhoudt & Marquet, 2022, p. 261). Après retranscription (l'une d'entre elles figure en annexe IV), les idées principales ont été identifiées par une lecture attentive. Puis un codage thématique a été réalisé pour repérer les tendances récurrentes et relier les données à l'hypothèse centrale. Les principaux thèmes dégagés doivent permettre de déterminer si les résultats obtenus confirment l'hypothèse, tout en permettant de rester attentif aux éléments inattendus (Quivy, Van Campenhoudt & Marquet, 2022).

B. Profils et données contextuelles des ergothérapeutes

J'ai pu interroger quatre ergothérapeutes travaillant actuellement au sein de **SMR** : trois en SMR de **neurologie exclusive** et une en **structure mixte** combinant **neurologie et appareil locomoteur**. Les participantes exercent dans des contextes variés en termes de degré de spécialisation dans la prise en charge de la SEP, allant de structures fortement spécialisées à des services où la SEP est moins prédominante mais reste régulière toute l'année. Deux participantes exercent en hôpital de jour et deux en structure combinant hospitalisation complète et hôpital de jour. Bien que le genre ne figure pas dans les critères d'inclusion, l'ensemble des participantes est féminin.

Pour préserver leur anonymat, un pseudonyme leur a été attribué (**E1** à **E4**), selon l'ordre chronologique des entretiens.

Le tableau suivant présente une synthèse comparative de leurs profils, pour en faciliter la visualisation, notamment en ce qui concerne le contexte d'exercice, le degré de spécialisation des structures et l'ancienneté de leur expérience auprès de patients avec SEP.

Tableau I. Présentation des ergothérapeutes

	E1	E2	E3	E4
Structure actuelle d'exercice	SMR locomoteur + neurologie HC + HDJ <i>SEP : Activité non prédominante mais régulière</i>	SMR neurologie HC + HDJ <i>Environ 40 % de patients SEP</i>	SMR neurologie HDJ <i>Service avec expertise SEP (CRC-SEP)</i>	SMR neurologie HDJ <i>Orientation SEP++ du service : 70 % à 80 % de patients SEP</i>
Localisation	Île-de-France			
Expérience auprès de patients avec SEP	19 ans	2 ans	6 ans	2 ans et demi
Sexe	Féminin			
Obtention diplôme	2007 (Belgique)	2024	2020	2021
Formation spécifique SEP ?	ANFE, 2022	Non	Non	Non
Durée de l'entretien	68 mn	35 mn	58 mn	65 mn
Modalités d'entretien	Présentiel		Téléphonique	

HC = Hospitalisation complète - HDJ = Hôpital de jour

C. Axes thématiques

Les trois grands thèmes dégagés lors du codage sont :

- Les interventions de l'ergothérapeute auprès des patientes ;
- Les effets de la fatigue sur le vécu professionnel des femmes ;
- L'ETP en lien avec la fatigue et le maintien dans l'emploi.

Certains aspects spécifiques associés à chaque thème apparaissent en vert dans le texte ci-après.

1. Les interventions de l'ergothérapeute auprès des patientes

Temporalité selon le niveau de handicap. L'étude ciblait initialement des patientes avec un EDSS $\leq 4,5$. Dans les faits, les patientes évoquées par les ergothérapeutes de l'échantillon présentent majoritairement un score EDSS un

peu supérieur à ce chiffre. **E1** et **E2** rapportent chacune une situation sur trois correspondant strictement à un EDSS $\leq 4,5$. **E2** précise d'ailleurs que les patientes présentant ce niveau de handicap sont rarement orientées en ergothérapie dans sa structure : « Les EDSS bas, normalement, on ne les prend pas. Généralement, c'est 5, minimum ». Les situations évoquées par **E3** et **E4** concernent quant à elles uniquement des patientes présentant des scores EDSS légèrement supérieurs à 4,5.

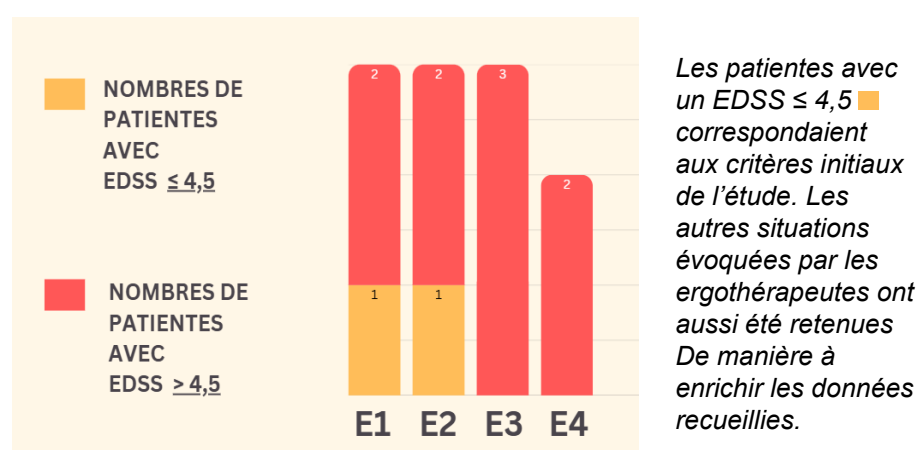


Fig. 4. Scores EDSS des patientes évoquées par les ergothérapeutes

Temporalité dans le parcours de soin. Les quatre ergothérapeutes considèrent globalement que l'ergothérapie est intervenue à un **moment adapté** du parcours de soin des femmes évoquées.

E1 estime que l'accompagnement est intervenu avant l'apparition de réelles difficultés professionnelles. **E2** évoque également une prise en soin « au bon moment par rapport à leurs difficultés ». De même, **E3** considère que l'absence de plainte autour du travail au moment de l'accompagnement fait que l'intervention ne peut pas être considérée comme tardive. Quant aux situations évoquées par **E4**, sur les deux patientes en question, l'une a bénéficié selon elle d'un accompagnement suffisamment précoce, avant toute dégradation fonctionnelle, tandis qu'une intervention plus précoce autour du travail lui aurait semblé préférable pour la seconde.

Le tableau qui suit récapitule la manière dont chaque ergothérapeute juge la temporalité de son intervention (adaptée / tardive).

Tableau II. Temporalité de l'intervention en ergothérapie dans le parcours de soin des patientes

	Temporalité d'intervention jugée adaptée	Temporalité d'intervention jugée tardive
E1	X	
E2	X	
E3	X	
E4	X	X

Nature des difficultés pour les patientes. Dans l'ensemble des entretiens, les patientes décrites présentent des difficultés dans leur vie quotidienne très fortement dominées par la **fatigue**, à la fois physique, cognitive et émotionnelle. Celle-ci s'accompagne de **troubles moteurs discrets** avec pertes d'équilibre, fatigabilité, manque de force, de difficultés d'organisation du quotidien et de **légers troubles cognitifs** (attention, double tâche, prise de notes).

Fatigue et travail : évaluations et accompagnements en ergothérapie. Dans les quatre entretiens, **la fatigue apparaît comme un élément central qui structure l'accompagnement**. D'un entretien à l'autre, les points transversaux suivants apparaissent :

- La fatigue est un élément central de la prise en soin. Son niveau influence l'organisation des séances et les programmes d'activité en HDJ.
- Les bilans initiaux incluent systématiquement des questions relatives à la fatigue et au travail, avec des niveaux d'approfondissement variés.
- Les ergothérapeutes accompagnent les patientes dans l'identification des activités énergivores / ressourçantes / reposantes et dans la réorganisation du quotidien (revoir le planning, prioriser, déléguer).
- Les ergothérapeutes accompagnent les patientes dans la reconnaissance des signaux de fatigue pour ajuster le rythme des activités.

Chaque ergothérapeute aborde un éclairage spécifique sur sa pratique professionnelle :

E1 décrit une fatigue qui impose de faire des **pauses fréquentes** et de **fractionner** les activités en séances. Elle explique aborder systématiquement la

sphère professionnelle dès l'entretien d'entrée. Ses interventions portent essentiellement sur les **déplacements** vers le lieu de travail, sans pour autant qu'elle intervienne plus directement auprès de ces patientes sur l'aménagement de poste. Elle attribue notamment cette absence d'intervention directe au **cadre de fonctionnement du SMR**, où les demandes adressées aux ergothérapeutes portent prioritairement sur le quotidien plus immédiat, notamment sur les conditions du retour à domicile. « Ce qui compte, c'est maintenant » et dans ces conditions, « ce n'est pas le travail qui prime », ce qui réduit naturellement les sollicitations pour intervenir directement sur la sphère professionnelle.

E2 rapporte que la fatigue est très présente dans les bilans d'entrée. L'accompagnement relatif à la fatigue porte essentiellement sur un **planning de semaine type** pour objectiver la charge quotidienne, réorganiser les activités, déléguer certaines tâches et mieux répartir les dépenses en énergie. La vie professionnelle est explorée, longuement et de manière systématique, dans les bilans.

E3 intervient sur certaines capacités mobilisées dans le travail comme la frappe au clavier, l'écriture, la double tâche, et oriente les patientes vers un **atelier fatigue** du SMR, qui aborde l'analyse des journées type et les stratégies d'économie d'énergie. L'**entourage familial** est impliqué dans l'accompagnement pour favoriser la compréhension de la fatigue invisible.

E4 explore la fatigue au fil des différents entretiens avec les patientes davantage que dans le bilan initial. Elle insiste sur la nécessité d'intégrer des **pauses**, de réfléchir aux manières d'optimiser les **déplacements** au cours d'une journée de travail, et sur la **connexion au corps** (reconnaître la fatigue). La sphère professionnelle est abordée systématiquement mais elle n'intervient pas sur des aménagements du poste de travail.

E3 et **E4** exercent dans des structures proposant des **programmes d'ETP** qui proposent un atelier autour de la fatigue aux patients avec la sclérose en plaques. **E3** y collabore directement, tandis que, dans la structure d'**E4**, cet atelier est animé par un enseignant en activité physique adaptée (EAPA), sans implication d'ergothérapeute.

Ni **E1**, ni **E2**, ni **E3**, ni **E4** n'a été en lien avec un médecin du travail ou un ergonomiste en lien avec l'employeur pour les patientes mentionnées.

E2 et **E3** ont indiqué avoir par le passé collaboré avec l'équipe **Comète** autour des problématiques professionnelles de certains patients, sans toutefois que les patientes évoquées lors des entretiens aient été orientées vers le dispositif.

2. Les effets de la fatigue sur le vécu professionnel des femmes

Modalités d'emploi au quotidien. Les situations professionnelles évoquées par les ergothérapeutes concernent essentiellement des **patientes en emploi** au moment de l'accompagnement. Les professions décrites sont variées mais elles relèvent en nette majorité du secteur tertiaire (activités de services). Les femmes exercent très majoritairement leur activité à **temps partiel**, cet aménagement ayant généralement été mis en place à la suite d'une période de fatigue intense, et ont fréquemment recours au **télétravail**. Aucune ne se trouve en arrêt de travail prolongé au moment de son accompagnement en ergothérapie. Le tableau ci-dessous synthétise leurs situations.

Tableau III. Situation d'emploi des patientes

	Temps plein	Temps partiel	En arrêt de travail prolongé	Recours au télétravail, OUI/NON
E1				
Patiente 1. <i>Pharmacienne en officine</i>	X			NON
Patiente 2. <i>Salariée au siège d'une entreprise + représentante du personnel</i>		X		OUI
Patiente 3. <i>Salariée dans une entreprise liée à la santé et au handicap</i>		X		OUI
E2				
Patiente 1. <i>Secrétaire</i>		X		NON
Patiente 2. <i>Ingénieure qualité</i>		X		OUI
Patiente 3. <i>Juriste</i>		X		OUI
E3				
Patiente 1. <i>Profession non précisée</i>		X		OUI
Patiente 2. <i>Profession non précisée</i>	X			OUI
Patiente 3. <i>Profession non précisée</i>				OUI
E4				
Patiente 1. <i>Vendeuse en boutiques + patiente partenaire</i>		X		NON
Patiente 2. <i>Salariée d'un dispositif d'engagement citoyen</i>		X		NON

Faire face. Les quatre ergothérapeutes décrivent des patientes **intensément investies dans leur activité professionnelle**, avec une forte tendance à vouloir maintenir le travail, parfois au prix d'**efforts d'adaptation** très importants.

E1 décrit ainsi chez les trois patientes une forme de perfectionnisme au travail : « Très perfectionnistes », elles « faisaient leur travail, mais jusqu'à la perfection ». Selon elle, « elles tiennent, elles ne se posent pas la question d'autre chose que de tenir ». Le travail semble occuper une place centrale dans leur équilibre : « Elle ne pouvait pas se passer de son travail ». Cette exigence se retrouve aussi dans les situations observées au SMR, où une patiente se montre « impitoyable » envers ses propres performances lors des évaluations : « elle voulait que je lui baisse les notes, que je sois sévère. »

E2 rapporte elle aussi pour les patientes évoquées une forte volonté de poursuivre leur activité professionnelle malgré les difficultés liées à la fatigue : « Elles veulent absolument continuer à travailler. Il n'était pas question de réduire ». Elle souligne que certaines patientes « vont faire beaucoup plus d'efforts » pour être suffisamment performantes au travail. Une patiente lui aurait explicitement exprimé : « C'est trop important pour moi et dans ma vie, dans mon équilibre, dans mon identité ». Dans cette logique, l'organisation du quotidien est pensée en fonction du maintien du travail : « il faut qu'on organise tout autour de travail pour qu'elle puisse tenir au travail, ce qui est sa priorité », notamment les loisirs, la modalité de garde des enfants, certaines tâches domestiques, etc.

E3 décrit également des patientes voulant préserver leur activité professionnelle coûte que coûte. Selon elle, chez les patientes présentant des EDSS relativement faibles, « souvent elles s'adaptent. Elles veulent faire comme si la SEP n'était pas présente ». Le maintien du travail est décrit comme un objectif prioritaire autour duquel elles organisent leurs dépenses en énergie. E3 résume cette logique par la formule suivante : « Ce n'est pas tant agir sur le travail qu'agir tout autour du travail pour qu'il reste suffisamment d'énergie au travail ». Modes de transports, loisirs, planning des rendez-vous médicaux..., sont ainsi optimisés « pour garder de l'énergie pour le travail ». Une patiente évoquée affirme ainsi : « Tant pis, la fatigue, je l'écoute pas ».

Enfin, **E4** rapporte plusieurs éléments qui vont dans le même sens. Une patiente « va se forcer à travailler », « pour être comme tout le monde » et montrer « qu'elle

n'était pas feignante ». L'ergothérapeute évoque également des attitudes consistant à « toujours faire bonne figure » malgré la fatigue.

Appréhensions d'une désinsertion professionnelle ? Les entretiens mettent en évidence des **résultats contrastés** concernant les craintes de désinsertion professionnelle exprimées par les patientes. **E1** explique que les trois patientes accompagnées n'ont pas évoqué spontanément cette inquiétude : « Elles ne me l'ont pas amené ». **E3** rapporte également que les patientes mentionnées « n'avaient pas forcément peur de cette désinsertion professionnelle. Elles ne se sentaient pas spécialement fragilisées au travail ou quoi... ». **E4** décrit deux situations différentes : l'une des patientes n'exprimait pas d'inquiétude particulière, quand l'autre évoquait davantage d'insécurités. À l'inverse, **E2** rapporte que les trois patientes suivies exprimaient de l'anxiété au sujet de leur avenir professionnel (« Est-ce que je vais pouvoir continuer... Comment ça va se passer ? »).

Tableau IV. Désertion professionnelle

	Craintes relatives à la désinsertion professionnelle exprimées à l'ergothérapeute ? OUI/NON
E1	
Patiente 1.	NON
Patiente 2.	NON
Patiente 3.	NON
E2	
Patiente 1.	OUI
Patiente 2.	OUI
Patiente 3.	OUI
E3	
Patiente 1.	NON
Patiente 2.	NON
Patiente 3.	NON
E4	
Patiente 1.	NON
Patiente 2.	OUI

La charge de famille en parallèle. La question de la charge familiale apparaît elle aussi de manière hétérogène dans les entretiens. Les patientes évoquées par les ergothérapeutes, âgées de 35 à 59 ans avec un âge moyen ≈ 45 ans, se trouvent

dans des situations variées. **E1** décrit 3 cas de figure : Une patiente cumulant travail, tâches domestiques et prise en charge de trois enfants, avec une fatigue importante / Une autre, confrontée à la maladie de son père, générant une autre forme de charge mentale / Une dernière davantage soutenue par son entourage.

E2 évoque des couples où les tâches domestiques semblent partagées mais où la charge mentale liée aux jeunes enfants demeure importante. **E3** n'aborde pas ce thème. **E4** rapporte, pour une patiente, que la charge liée à son rôle de mère a pu rendre plus difficile sa projection dans la poursuite de sa carrière.

Dans l'ensemble, les entretiens montrent que la charge familiale, qu'elle soit domestique, parentale ou liée à l'aide d'un proche, s'ajoute aux exigences professionnelles et contribue à la fatigue des patientes. Son intensité **varie selon les situations**, mais elle constitue une dimension importante de leur équilibre.

3. L'ETP en lien avec la fatigue et le maintien dans l'emploi

Aucun programme d'ETP ciblant spécifiquement les problématiques professionnelles n'a été rapporté dans les entretiens. Les ergothérapeutes estiment que l'éducation thérapeutique en groupes peut soutenir le maintien dans l'emploi, mais **de manière indirecte**, principalement en ce qu'elle apporte aux personnes une meilleure compréhension de leur maladie et leur permet une meilleure gestion de la fatigue.

Mise en œuvre sur le terrain. Parmi les quatre ergothérapeutes interrogées, **deux travaillent dans des structures disposant d'ateliers ETP** orientés sur le thème de la fatigue. Les deux autres n'ont pas de programme SEP actuellement, même si leurs structures proposent de l'ETP pour d'autres pathologies que la SEP (essentiellement, AVC). Les programmes qui existent sont relativement récents, contemporains de l'arrivée des ergothérapeutes dans les services (début 2022 pour **E3**, 2024 pour **E4**).

- **E1** ✗ programme SEP
- **E2** ✗ programme SEP
- **E3** ✓ atelier fatigue
- **E4** ✓ atelier fatigue (ETP validé ARS)

Fig. 5. ETP dans les lieux d'exercice

E1 décrit une pratique de type ETP intégrée aux séances individuelles. Elle explique « détricoter » chaque problématique avec le patient pour ensuite « lui faire retricoter dans le bon sens », afin que la solution vienne de lui. Un projet d'ateliers de groupe pour SEP existait dans sa structure avant le Covid, mais n'a pas été relancé. Elle pense que deux des trois patientes évoquées auraient déjà bénéficié d'ETP formalisées ailleurs, sans pouvoir préciser dans quel cadre. **E2** n'a pas connaissance d'un programme ETP SEP dans sa structure et ne pense pas que les patientes mentionnées aient pu participer à un programme ETP ailleurs. **E3** intervient dans une structure disposant d'un programme d'ETP « très bien accueilli par les patients ». L'atelier fatigue cible l'analyse des journées types des participants, l'identification des activités énergivores et l'échange de stratégies d'économie d'énergie. Elle rapporte avoir été associée dès l'origine à la conception et à la mise en place du programme. **E4** travaille dans une structure disposant d'un programme d'ETP **validé par l'ARS**, incluant un socle commun sur la connaissance de la maladie et un atelier consacré à la fatigue. Elle estime que les ergothérapeutes ont « une place assez centrale » dans la conception et le lancement du programme au sein de sa structure.

La pair-émulation. **E1** insiste sur l'importance des échanges entre patients : « à partir du moment où ils trouvent des solutions, ils les partagent ». Elle considère que cette dynamique collective est un levier majeur de l'ETP. **E3** observe que l'atelier fatigue favorise le partage d'« astuces » et la normalisation des difficultés. Elle souligne que les participantes peuvent « échanger sur leurs difficultés » et « partager leur propre expertise », et que les échanges « éveillent la curiosité » et « créent des questionnements » pouvant être revus ensuite en individuel. **E4** confirme que les échanges en groupe sont très bénéfiques.

Connaître sa maladie pour comprendre ses effets au travail. Pour **E1**, l'ETP permet aux patientes de mieux comprendre leurs limites et de les lier à la maladie. Cette compréhension peut ensuite être mobilisée dans le cadre professionnel : « C'est logique », même si elle ne peut citer d'exemples précis. **E3** considère que l'ETP agit indirectement sur le maintien dans l'emploi : « Ce n'est pas tant agir sur le travail qu'agir tout autour pour qu'il reste suffisamment d'énergie au travail ». **E4** souligne elle aussi que « mieux connaître sa maladie et mieux gérer sa fatigue » permet, dans le cadre professionnel, de « mieux gérer son énergie vis-à-vis des tâches demandées ».

DISCUSSION

A. Confrontation avec le cadre conceptuel

Ce mémoire s'intéresse à l'accompagnement en ergothérapie des femmes atteintes de sclérose en plaques à un stade léger à modéré, confrontées à des difficultés à maintenir leur activité professionnelle face à la fatigue. Il s'agit à présent de confronter les données théoriques présentées dans la première partie avec les informations recueillies auprès des ergothérapeutes de l'échantillon.

1. Les interventions de l'ergothérapeute auprès des patientes

Dans les situations évoquées par les ergothérapeutes dans les différents entretiens, **la fatigue apparaît bien comme élément central structurant l'accompagnement** ergothérapique, y compris chez les patientes ayant des scores EDSS considérés comme faibles. Ce constat rejoint les travaux soulignant que la fatigue dans la SEP est multidimensionnelle (Broch et al. 2023 ; Van Denend et al., 2023) avec, dès les stades précoces, des répercussions physiques, cognitives et psychiques de la fatigue sur les activités quotidiennes et professionnelles. Les difficultés rapportées concernent notamment l'organisation des journées, la double tâche, les capacités attentionnelles ou les déplacements énergivores. Ces éléments s'inscrivent dans **l'approche occupationnelle** décrite dans la littérature, où l'ergothérapeute s'intéresse moins au symptôme isolé qu'aux conséquences de la fatigue sur la participation occupationnelle (Morel-Brach, 2017 ; Nastasi & Harris, 2021 ; Van Denend et al., 2023).

Les modalités d'accompagnement qui ressortent des entretiens rejoignent les principes d'**économie d'énergie** présentés dans le cadre conceptuel (Mieux vivre avec la SEP, 2015) : repérage des activités énergivores, alternance entre activité et repos, priorisation, réorganisation des routines.

En ce qui concerne la sphère professionnelle, les résultats montrent qu'elle est régulièrement explorée dans les bilans. Les professionnelles de l'échantillon dans leur ensemble y abordent bien les répercussions de la fatigue sur le travail. Toutefois, les interventions décrites visent davantage **l'adaptation des rythmes de vie** que des actions directes sur l'environnement professionnel. De plus,

aucune ergothérapeute ne rapporte de collaboration avec la médecine du travail ou un ergonomiste dans les situations évoquées, alors que l'intérêt de ce type de coopération a pu être souligné dans la littérature (Guegan-Forget et al., 2019).

Les résultats semblent également confirmer, comme présenté dans la partie théorique, que l'accès à l'ergothérapie, en tout cas en SMR, intervient souvent à un stade où le handicap n'est plus uniquement invisible et où certains troubles moteurs discrets sont déjà présents. Les ergothérapeutes évoquent majoritairement des patientes présentant des scores EDSS supérieurs à ceux initialement ciblés, en raison du faible nombre de femmes accompagnées avec des EDSS plus bas. Elles considèrent néanmoins globalement que leur intervention se produit à un moment adapté du parcours de soin.

Enfin, les entretiens évoquent encore **peu d'accompagnement centré sur le maintien ou la redéfinition des rôles sociaux et professionnels**, pourtant mis en avant dans les approches occupationnelles présentées dans le cadre conceptuel (Kielhoffner, 2008 [2017]).

2. Les effets de la fatigue sur le vécu professionnel des femmes

Dans les entretiens réalisés, plusieurs éléments peuvent être mis en lien avec ceux du cadre conceptuel concernant les répercussions de la fatigue sur la vie professionnelle des patientes atteintes de SEP.

Les situations mobilisées par les ergothérapeutes concernent essentiellement des patientes qui sont encore en emploi. Elles exercent pour la plupart dans le secteur tertiaire, majoritairement à **temps partiel**, et recourent souvent au **télétravail** lorsque la nature de leurs activités professionnelles le leur permet. Ces résultats sont à rapprocher des travaux décrivant comment ces adaptations peuvent dans certains cas permettre aux malades chroniques de maintenir plus longtemps une certaine activité professionnelle dans une relative discrétion vis-à-vis de leur entourage professionnel (Joly et al., 2025 ; Lecours, 2025).

Les entretiens confirment aussi la **place essentielle accordée à leur travail** par les femmes évoquées. L'ensemble des ergothérapeutes décrivent des patientes extrêmement investies, mettant en priorité la poursuite de leur activité professionnelle malgré la fatigue, et prises dans des logiques d'adaptation très importantes : organisation du quotidien autour du travail, limitation des autres

activités, tendance à minimiser leur fatigue et leurs difficultés. « Tant pis, la fatigue, je l'écoute pas », « Elles veulent faire comme si la SEP n'était pas présente » : ces verbatims sont à mettre en parallèle avec les notions développées par Goffman (1975) autour du stigmat invisible et de la volonté, pour les femmes atteintes de SEP, de préserver aussi longtemps que possible une apparence de normalité dans les interactions sociales et professionnelles. Cette logique doit aussi être mise en lien avec les notions d'identité narrative de Ricoeur (1990), celles de rôles sociaux et d'identité occupationnelle issues du MOH : pour ces femmes, le travail semble participer au maintien d'une identité de soi et d'un sentiment d'utilité et de normalité, malgré la maladie.

D'autre part, les résultats montrent que l'expression d'inquiétudes relatives à une éventuelle **désinsertion professionnelle** est finalement minoritaire chez les patientes accompagnées. Si certaines femmes évoquent explicitement des craintes concernant leur avenir professionnel et leur capacité à continuer à travailler, bien d'autres ne verbalisent pas spontanément cette inquiétude. Cela nuance certains éléments du cadre conceptuel qui mettent l'accent sur l'importance des risques de ruptures professionnelles dans la SEP dès les toutes premières années de la maladie (Espagnacq et al., 2023 ; Joly et al., 2025). Cependant, les observations des ergothérapeutes rejoignent les conclusions des travaux mettant l'accent sur le fait que le caractère invisible des symptômes et les fluctuations de la maladie peuvent conduire certaines personnes à **taire leurs difficultés** dans le cadre professionnel (Fantoni-Quinton et al., 2016).

Enfin, les entretiens confirment l'**importance des autres rôles sociaux** dans le vécu de fatigue des patientes. La charge familiale est mentionnée dans la majorité des situations, qu'il s'agisse de préoccupations parentales ou de soutien à un parent malade. Les entretiens rejoignent ainsi les données du cadre conceptuel relatives à l'articulation entre vie professionnelle, charge domestique et charge mentale, particulièrement prégnante chez les femmes dans les années suivant leur diagnostic (Rubinstein, 2008 ; Zawieja, 2016). Les entretiens soulignent ainsi l'intérêt de considérer la problématique du maintien dans l'emploi dans une perspective occupationnelle globale qui prenne en compte l'ensemble des rôles, des responsabilités et des contraintes auxquelles les patientes sont confrontées dans leur quotidien.

3. L'ETP en lien avec la fatigue et le maintien dans l'emploi

Concernant le dernier axe thématique relatif à l'ETP, les données issues du cadre conceptuel et celles recueillies auprès des ergothérapeutes ont plusieurs points de convergence, mais elles présentent aussi des écarts. Les textes soulignent en effet la place croissante de l'ETP dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique, notamment la SEP. Elle vise à renforcer auprès de ce public la compréhension de la maladie, favoriser l'autogestion des symptômes et le partage d'expérience entre pairs (Gouvernement français, 2025 ; SINDEFI, 2026). Depuis la loi HPST de 2009, elle constitue une composante reconnue du parcours de soin, et les ergothérapeutes y sont identifiés comme des professionnels susceptibles de contribuer à ces programmes (art. D1161-1 du Code de la santé publique).

Les entretiens confirment en partie cette place : deux ergothérapeutes sur quatre (E3, E4) exercent dans des structures disposant d'ateliers d'ETP centrés sur la fatigue et évoquent une implication active dans leur conception et/ou leur animation. Ces deux structures sont également celles qui apparaissent comme les plus spécialisées dans le traitement de la SEP. Les contenus décrits pour ces programmes – analyse des journées types, échange de stratégies d'économie d'énergie, repérage des activités énergivores – rejoignent précisément les objectifs décrits dans le cadre conceptuel. Les ergothérapeutes interrogés soulignent par ailleurs l'importance de l'émulation entre pairs, conformément aux premières sources mettant en avant l'intérêt du partage d'expérience pour réduire le sentiment d'isolement (France Sclérose en Plaques, 2016).

Cependant, alors que le cadre conceptuel insiste sur l'importance d'intégrer les enjeux de participation professionnelle dans l'accompagnement des personnes atteintes de SEP (Nastasi & Harris, 2021 ; Lecours, 2025), aucun programme d'ETP spécifiquement orienté vers les problématiques liées à l'emploi n'a été identifié dans les entretiens. Les ergothérapeutes interrogés estiment que l'ETP peut constituer un soutien dans le maintien dans l'emploi, mais de manière indirecte – principalement via des ateliers plus généraux orientés sur la fatigue ou la connaissance de la maladie.

Enfin, les entretiens mettent en évidence une **forte hétérogénéité dans l'offre d'ETP selon les structures**. Deux ergothérapeutes exercent dans des services

qui n'offrent aucun programme d'ETP actif, malgré les recommandations nationales visant dès 2009 à les systématiser dans les maladies chroniques (Loi HPST du 21 juillet 2009), recommandations encore renforcées récemment pour la SEP (Gouvernement français, 2025). Les initiatives en place dans les deux structures les plus spécialisées dans la SEP paraissent, du reste, relativement récentes, alors que les recommandations nationales en faveur de la systématisation de l'ETP datent d'il y a dix-sept ans. Les pratiques décrites par les ergothérapeutes interrogées – ETP intégrée aux séances individuelles, programmes récents ou en cours de structuration – témoignent d'une mise en œuvre encore inégale et inégalement formalisée, dépendante des ressources allouées à la structure ou de l'initiative des professionnels. **La notion même d'« ETP » semble avoir été entendue différemment** selon les ergothérapeutes interrogés, ce qui a parfois pu apporter un certain flou dans les échanges à ce sujet : certaines évoquent des programmes formalisés par l'ARS, d'autres décrivent des « ateliers maison » ou une éducation thérapeutique plus informelle et moins structurée, intégrée aux séances individuelles.

B. Analyse interprétative

Au-delà de la confrontation des résultats au cadre conceptuel, nous proposons à présent d'explorer quelques liens de causalité possibles entre les points soulevés, ainsi que quelques pistes d'interprétation des pratiques et situations décrites par les ergothérapeutes.

1. Tenir compte du contexte global de ces accompagnements en ergothérapie

Un premier point d'intérêt issu des résultats est le suivant : bien que les ergothérapeutes dans le cadre de cette enquête estiment globalement intervenir à un moment adapté du parcours de soin des patientes, ces dernières présentent majoritairement des scores EDSS supérieurs à ceux ciblés initialement et elles ont, pour la plupart, déjà commencé à ralentir leur rythme de travail. Cela laisse penser que, dans la pratique, l'accès à l'ergothérapie demeure **encore fortement associé à l'apparition de limitations visibles**. Autrement dit, tant que les difficultés restent « gérables » en apparence, elles ne sont pas toujours reconnues – par les

patientes comme par les médecins – comme nécessitant une intervention en ergothérapie, en particulier dans le cadre d'un SMR.

Cette perception d'une intervention « au bon moment » pourrait aussi s'expliquer par le **contexte d'exercice** des ergothérapeutes de l'échantillon : travaillant souvent avec des patients présentant des handicaps plus avancés, les difficultés des femmes avec des scores EDSS bas peuvent leur apparaître, par effet de contraste, comme relativement modérées, en dépit de répercussions en réalité déjà présentes sur leurs occupations. Les patientes elles-mêmes semblent d'ailleurs parfois minimiser ces difficultés, ou ne pas établir clairement de lien entre leur fatigue et leur maladie.

Ces constats peuvent aussi être mis en lien avec les **évolutions cliniques récentes** de la SEP rémittente-récurrente. Les traitements de fond retardent aujourd'hui l'apparition et des handicaps moteurs et maintiennent plus longtemps des EDSS faibles, mais n'ont aucune action sur la fatigue, qu'ils viennent parfois même aggraver. L'échelle EDSS, qui définit essentiellement ses scores sur des critères de limitations motrices, en particulier sur les difficultés de marche, contribue ainsi à une forme d'« **invisibilisation** » **des handicaps invisibles**, retardant potentiellement l'orientation vers l'ergothérapie malgré des difficultés occupationnelles déjà présentes, y compris dans la sphère professionnelle.

Le faible nombre de patientes avec des scores EDSS bas peut aussi refléter une **méconnaissance**, par certains médecins, des apports possibles des ergothérapeutes sur les formes invisibles du handicap, mais aussi une **réticence des patientes** en début de maladies à s'engager dans un parcours de réadaptation. Elles peuvent en effet, à ce moment de leur parcours, vouloir consacrer leur temps et leur énergie à préserver leur vie familiale, sociale et professionnelle, et percevoir un accompagnement en SMR comme une contrainte supplémentaire difficile à intégrer à leur agenda personnel.

Enfin, aucune ergothérapeute n'évoque un travail explicite autour de **l'identité professionnelle**. Cela peut s'expliquer par le fait que ces patientes avec faible score d'EDSS ne se situent pas encore dans une rupture professionnelle véritable, mais davantage dans une logique de compensation qui leur permet encore de maintenir, bon gré mal gré, une certaine normalité.

À cela s'ajoute un élément organisationnel qui a déjà été soulevé dans les résultats : **la sphère professionnelle n'est pas au cœur des demandes**

adressées aux ergothérapeutes par les médecins de SMR, dont les décisions sont en partie conditionnées par les contraintes d'organisation du service. Leur attention se porte avant tout sur les besoins plus immédiats des patients car l'objectif institutionnel est souvent que ces derniers puissent retourner chez eux dans un délai court. Ainsi, les enjeux professionnels, qui relèvent d'une temporalité plus longue, peuvent passer au second plan.

2. Comprendre les mécanismes de surinvestissement professionnel des patientes... et leurs risques

Les entretiens mettent en évidence une forme de **centralité du rôle professionnel** dans l'équilibre occupationnel des patientes évoquées, généralement au prix d'importants efforts d'adaptation. Le travail apparaît comme un rôle structurant autour duquel s'organisent les autres dimensions du quotidien. Une forme de paradoxe transparaît des entretiens : alors que les aménagements du quotidien sont déjà conséquents – temps partiel, télétravail... –, la majorité des femmes mentionnées n'expriment pas explicitement de plaintes concernant leur travail, ni de craintes pour leur avenir professionnel. Cette absence relative de verbalisation ne doit pas pour autant faire conclure à une absence de fragilité. Elle peut refléter une logique de **compensation encore efficace** au moment où l'accompagnement a lieu, mais difficilement tenable sur le long terme ; elle peut aussi témoigner d'une difficulté, pour ces femmes, à ce stade de leur maladie, à se projeter dans une possible rupture professionnelle tant que « les choses tiennent ».

La majorité des patientes ont déjà **ralenti leur rythme de travail**, sans toutefois identifier cet ajustement comme conséquences de la maladie. Dans ce contexte, une hospitalisation de SMR peut représenter une étape délicate qui les confronterait à la nécessité de s'adapter à la pathologie, alors même qu'elles n'ont pas encore pleinement intégré cette réalité.

3. Considérer les limites actuelles de l'ETP dans la SEP

Le fait que les programmes d'ETP mentionnés par les ergothérapeutes soient essentiellement centrés sur la fatigue apparaît d'abord cohérent avec la nature même de ce symptôme, transversal à l'ensemble des problématiques occupationnelles. La fatigue constitue en effet un point d'entrée pertinent pour des

ateliers collectifs, et l'absence de modules spécifiquement dédiés à la sphère professionnelle n'apparaît pas nécessairement étonnante ni problématique. D'autant que les difficultés dans l'emploi, lorsqu'ils sont verbalisables, peuvent bien souvent relever de situations fortement contextualisées, individualisées, pour lesquelles il semble difficile de s'échanger des « trucs et astuces » vraiment généralisables.

En revanche, un autre élément appelle à être mis en perspective. Si l'on en croit les éléments issus de l'enquête, les SMR disposant de programmes d'ETP SEP formalisés et validés par les ARS apparaissent comme des exceptions, essentiellement portées par les structures les plus spécialisées dans la SEP. Or, **les CRC-SEP**, bien qu'ils réalisent un travail de grande qualité et largement reconnu, **restent peu nombreux** sur le territoire – une vingtaine en France – **et une large part des personnes concernées par la SEP n'y ont pas réellement accès**.

Ce constat invite alors à interroger les conditions qui limitent le développement des programmes d'ETP sur le territoire dans des structures de proximité plus généralistes, malgré les recommandations nationales. Dans quelle mesure leur existence dépend-elle de ressources locales, de dynamiques d'équipes ou d'engagement individuels ? Les établissements disposent-ils des moyens humains, organisationnels et financiers pour investir ce champ ? Le développement d'un programme d'ETP est en effet une **démarche coûteuse** en temps, nécessitant des compétences spécifiques et des financements solides, sans pour autant générer de retombées financières facilement identifiables pour les structures. Dans un contexte de contraintes budgétaire, ces éléments peuvent dans certains cas contribuer à reléguer l'ETP au second plan des priorités, malgré sa reconnaissance dans les politiques de santé publique.

Les entretiens font aussi apparaître que le **travail en réseau autour de l'ETP** reste limité. Plusieurs ergothérapeutes disent ne pas savoir si les patientes mentionnées ont déjà participé à un programme d'ETP dans une autre structure. Ce constat n'est pas facile à interpréter : il peut refléter un manque de circulation des informations entre structures, mais aussi plus simplement montrer que cette question n'est pas toujours abordée avec les patientes. Dans tous les cas, cela interroge la coordination et la visibilité des parcours d'ETP.

Enfin, les résultats invitent à **interroger l'accès à l'ETP à un stade précoce de la maladie**. Les ergothérapeutes décrivent des patientes atteintes de SEP très investies dans leur travail, déployant souvent des stratégies de compensation très importantes, qu'on peut supposer peu enclines à solliciter ou accepter un accompagnement tant que les difficultés ne sont pas devenues manifestes. Dans ce contexte, la participation à un programme d'ETP en SMR peut paraître prématurée, ou difficile à accepter, aussi bien sur un plan symbolique que pratique. Cela pose la question des modalités de contact avec les patientes « légères », qui fréquentent rarement les SMR mais pourraient tirer bénéfice d'un accompagnement précoce.

C. Réponse à l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse formulée était la suivante :

L'accompagnement ergothérapique intervient souvent tard dans le parcours de soin. Un soutien plus précoce pourrait aider les femmes à mieux gérer la fatigue et à favoriser le maintien dans l'emploi.

Au regard de l'analyse croisée du cadre conceptuelle et des résultats de l'enquête, cette hypothèse est **partiellement validée**.

En effet, si par « soutien », on entend les séances d'ergothérapie réalisées dans le cadre d'un SMR, alors les ergothérapeutes interrogées considèrent globalement que leur intervention arrive à un moment adapté du parcours de soin de leurs patientes. Ces professionnelles ne décrivent pas leurs accompagnements comme particulièrement tardifs au regard des difficultés présentes.

Cependant, les résultats montrent aussi que les patientes accompagnées présentent en majorité des scores EDSS supérieurs à ceux initialement ciblés dans cette étude, et qu'elles ont souvent déjà mis en place d'importantes stratégies d'adaptation dans leur vie quotidienne et professionnelle : temps partiel, télétravail, priorisation de l'énergie disponible autour du travail, etc. Ces éléments invitent à penser que les difficultés liées à la fatigue sont déjà bien installées avant l'intervention de l'ergothérapie en SMR, même lorsqu'elles sont encore peu verbalisées.

Les résultats issus des entretiens invitent ainsi à nuancer l'hypothèse de départ : davantage qu'un accès plus précoce aux prises en soin ergothérapiques en SMR,

c'est peut-être le **développement d'une autre forme d'accompagnement, moins engageant symboliquement, qui constituerait la modalité de « soutien précoce » la plus pertinente** pour les femmes atteintes de SEP à un stade léger à modéré.

Les entretiens montrent en effet des patientes très fortement investies dans leurs rôles professionnels, familiaux et sociaux, qui cherchent souvent à préserver une forme de « normalité » malgré leur fatigue. Dans ce contexte, débiter un parcours de soins en SMR peut leur apparaître comme prématuré, difficile à accepter ou à intégrer dans un quotidien déjà très contraint par leurs diverses responsabilités.

L'ETP pourrait alors représenter, pour les ergothérapeutes, une modalité particulièrement intéressante d'accompagnement précoce autour des problématiques de fatigue et d'équilibre occupationnel, à condition que ces programmes puissent se développer **ailleurs et autrement que dans le cadre hospitalier classique**. Des formats plus souples, ambulatoires ou ponctuels, pourraient permettre de sensibiliser plus tôt les patientes aux enjeux liés à la fatigue et au maintien des différents rôles de vie.

L'existence même de formats plus « informels » reste ainsi à explorer, voire à développer, notamment pour favoriser un accès plus progressif à ces accompagnements chez des femmes qui, à ce stade de la maladie, cherchent encore souvent à maintenir leurs habitudes de vie et leurs différents rôles sociaux malgré les retentissements de la fatigue.

D. Analyse critique de la recherche

Cette recherche présente plusieurs limites qu'il paraît important de prendre en compte afin de porter un regard critique sur les résultats obtenus et le travail réalisé.

Tout d'abord, l'échantillon reste composé **uniquement d'ergothérapeutes exerçant en SMR en Île-de-France**. Il aurait pu être intéressant de recueillir également le point de vue d'ergothérapeutes accompagnant des femmes atteintes de SEP en libéral, ou dans d'autres régions, afin d'avoir un aperçu plus large des pratiques. Même si la démarche par entretiens qualitatifs ne vise pas à produire de résultats généralisables à l'ensemble des pratiques en ergothérapie, une plus

grande diversité des contextes d'exercice aurait probablement enrichi encore l'analyse.

De même, l'ensemble des participantes étaient des femmes, et l'autrice de ce mémoire étant elle-même une femme, certains **biais liés au genre** ont pu influencer, malgré nous, les échanges et l'analyse. Cette proximité a sans doute facilité l'abord de certaines thématiques liées aux rôles sociaux, à la charge familiale ou aux attentes professionnelles pesant sur les femmes, mais elle a pu aussi orienter certains questionnements ou interprétations. Le regard d'ergothérapeutes hommes aurait pu apporter un point de vue complémentaire.

Les entretiens réalisés étaient dans l'ensemble relativement **longs**, et dans la réalité des échanges, il n'a pas toujours été simple de maintenir un **cadrage** aussi strict que prévu autour des questions du maintien dans l'emploi et de la fatigue. Cependant, ces détours ont aussi permis de voir émerger des éléments intéressants qui n'auraient peut-être pas été abordés dans un cadre plus directif. Mais la longueur de certains entretiens et le choix d'une retranscription entièrement réalisée à la main ont entraîné un temps important – et peut-être sous-estimé au départ – de retranscription et de traitement des données. Avec le recul, un guide d'entretien encore plus ciblé aurait peut-être permis d'aller davantage « droit au but » tout en conservant la liberté de parole nécessaire.

Enfin, ce travail s'est beaucoup centré sur l'articulation entre fatigue, vie professionnelle et charge familiale. Même si ces dimensions étaient directement liées à la question de recherche et revenaient fréquemment dans les entretiens, cela peut donner une vision un peu réductrice de la vie occupationnelle des femmes atteintes de SEP, et des femmes plus largement. À travers cette recherche, d'autres sphères occupationnelles importantes, comme les loisirs, les relations amicales ou d'autres activités sociales, ont peu été explorées. Ce choix était en partie lié à la nécessité de conserver un cadre de recherche suffisamment ciblé et cohérent, les thématiques abordées étant déjà nombreuses. Avec le recul, il paraît néanmoins important de souligner que l'équilibre occupationnel des femmes **ne se limite pas** aux seules sphères professionnelle et familiale.

E. Apports et ouvertures

Ce travail de recherche m'a permis de confronter mes représentations et les données issues de la littérature aux réalités du terrain, dans leur richesse, aussi parfois leurs limites. Il m'a fallu, tout au long du processus, réajuster progressivement mon regard dans la mesure où mes hypothèses initiales ne correspondaient que partiellement aux retours des professionnelles interrogées. Cette démarche de remise en question a constitué un apport important en renforçant ma capacité à intégrer l'imprévu dans une démarche réflexive.

Les résultats obtenus laissent entrevoir plusieurs nouvelles pistes de réflexion qui dépassent le cadre et la temporalité du présent mémoire. Ils orientent d'abord vers l'intérêt de **croiser** les perspectives professionnelles. Les entretiens menés auprès d'ergothérapeutes offrent un éclairage précieux, mais partiel, sur les trajectoires de ces patientes. D'autres regards – neurologues, psychologues, assistants de service social, voire médecins du travail – pourraient enrichir la compréhension des mécanismes à l'œuvre, notamment en ce qui concerne l'évolution des stratégies de compensation, les moments charnières du parcours de soin ou les facteurs qui favorisent (ou en l'occurrence, freinent) la verbalisation des difficultés professionnelles.

Dans cette perspective, si l'on souhaitait prolonger ce travail de recherche, un outil d'enquête complémentaire pourrait être envisagé : un **focus-groupe** réunissant plusieurs professionnels impliqués dans la prise en soin de la SEP. Ce format permettrait d'approfondir certains points, de confronter les pratiques et d'explorer de manière différente les conditions d'un accompagnement précoce autour de la fatigue et du maintien dans l'emploi.

Le présent travail de recherche peut également conduire à penser qu'une **consultation ergothérapique dès le diagnostic** pourrait constituer une option pertinente. Toutefois, sa faisabilité dépendrait de la réceptivité des patientes, ainsi que de l'existence d'un cadre ou d'un motif suffisamment clair à leurs yeux pour justifier cette orientation : cette réflexion mériterait d'être poussée plus loin à l'occasion d'un autre travail.

Les résultats invitent également à interroger la **place des ergothérapeutes dans les structures d'ETP mutualisées**. Ce type de dispositif semble combler de manière pertinente certains manques dans l'offre de programmes pour les

patients qui ne bénéficient pas d'ateliers dans leur structure de soin habituelle. Toutefois, certains éléments observés dans le cadre de ce travail de recherche – notamment lors d'une observation de deux séances d'ETP, rendue possible grâce à l'implication d'une neurologue investie dans ces programmes et rencontrée en parallèle d'un stage – suggèrent que les ergothérapeutes n'y sont pas systématiquement intégrés. Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour l'expliquer : une méconnaissance des compétences spécifiques des ergothérapeutes dans l'accompagnement des patients sur ces thématiques ; des contraintes financières ou organisationnelles limitant la possibilité de détacher des ergothérapeutes en poste ailleurs ; ou simplement une structuration historique des programmes autour d'autres professions déjà bien implantées dans ces dispositifs. Comprendre ces mécanismes pourrait ouvrir des pistes pour argumenter en faveur d'un renforcement de la présence d'ergothérapeutes dans ces programmes, dont les approches constitueraient un réel enrichissement au bénéfice des patients.

Enfin, un travail de veille serait intéressant à mener pour repérer les **initiatives** existantes ou en cours de développement visant à proposer des formats conviviaux d'information autour de la maladie, **susceptibles de toucher les patients récemment diagnostiqués ou présentant une forme légère**, encore peu enclins à s'engager dans un suivi en SMR. Une attention particulière pourrait être portée aux initiatives dont le positionnement ou la forme pourraient résonner plus fortement auprès des femmes encore jeunes et dynamiques – telles qu'elles souhaitent continuer à se percevoir –, très investies dans leurs différents rôles. Il serait notamment intéressant d'identifier les canaux de communication mobilisés ou mobilisables – réseaux associatifs, réseaux sociaux, événements grand public, etc. – afin d'envisager comment des initiatives un peu différentes des voies traditionnelles pourraient permettre d'atteindre un public peut-être encore insuffisamment accompagné.

CONCLUSION

Ce travail avait pour ambition de répondre à la question suivante : **Dans quelle mesure l'ergothérapie peut-elle accompagner les femmes atteintes de sclérose en plaques récurrente-rémittente à un stade léger à modéré de la maladie dans la gestion de la fatigue, afin de favoriser le maintien dans l'emploi et la préservation de leurs rôles sociaux ?**

Le travail théorique de contextualisation et l'enquête menée à travers les entretiens ont permis de mettre en lumière de nombreux éléments. Il apparaît pour commencer que la fatigue occupe bien une place centrale dans le quotidien des femmes atteintes de SEP, même à un stade léger à modéré de la maladie. Les ergothérapeutes interrogées évoquent des patientes intensément investies dans leur travail, souvent prêtes à réorganiser leur quotidien pour continuer à « tenir », au travail, quitte à minimiser leurs difficultés. Cette volonté de préserver leur rôle professionnel coûte que coûte s'inscrit dans une période de leur vie où elles doivent souvent également assumer des responsabilités familiales exigeantes et trouver un nouvel équilibre face à la maladie, ce qui augmente le risque d'épuisement.

Du point de vue des ergothérapeutes comme des patientes dont elles se font l'écho, l'intervention en ergothérapie n'est pas ressentie comme tardive : elle arrive globalement au moment où les difficultés deviennent suffisamment concrètes pour justifier un passage en SMR. Pourtant, en mettant ces résultats en perspective avec les données théoriques du cadre conceptuel, un décalage se révèle : au moment où elles rencontrent l'ergothérapie en SMR, ces femmes ont en réalité déjà mis en place de nombreuses stratégies d'adaptation, parfois depuis longtemps et au prix d'un épuisement important. Leur arrivée n'est donc certes pas « tardive » dans le fonctionnement du système de soins, mais elle peut tout de même être considérée comme telle si on tient compte des ajustements qu'elles ont déjà réalisés seules.

L'enquête par entretiens montre aussi que, lorsque des programmes d'ETP existent, les ergothérapeutes interrogées s'y sentent bien intégrées. Mais, au sein de l'échantillon, ces programmes ne sont présents que dans les structures les plus spécialisées dans la SEP, ce qui laisse penser que leur accès reste limité pour de nombreux patients. Cela ouvre aussi la question de formats et de dispositifs

d'information différents à explorer en ergothérapie, notamment pour les femmes encore jeunes et actives, qui souhaitent continuer à se percevoir ainsi.

Cette réflexion dépasse d'ailleurs le seul cadre de la SEP et interroge plus largement la place de l'ergothérapie auprès des personnes qui, au début de leur parcours, ne se reconnaissent pas toujours dans une représentation du handicap, malgré des répercussions déjà importantes sur leurs occupations et leur équilibre de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Ameli. (2025). *Symptômes, diagnostic et évolution de la sclérose en plaques*. Consulté le 29 janvier 2026, sur <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>
- APF France handicap (s.d.). *Travail & SEP, un programme pour favoriser le maintien dans l'entreprise des personnes touchées par la sclérose en plaques*. Info SEP. Consulté le 5 février 2026, sur <https://sep.apf-francehandicap.org/blog/decouvrez-travail-sep-un-programme-pour-favoriser-le-maintien-dans-lentreprise-des-personnes-touchees-par-une-sclerose-en-plaques/>
- Boudinet, M., & Revillard, A. (2021). *La précarité professionnelle des femmes handicapées*. FIRA, MAAF Fondation d'entreprise, Croix-Rouge Française, & AGEFIPH. hal-03910154
- Broch, L., Flemmen, H. Ø., Simonsen, C. S., Berg-Hansen, P., Ormstad, H., Brunborg, C., & Celius, E. G. et al (2023). No association between disease modifying treatment and fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 79, Article 104993. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104993>
- Brochet, B. (2009). Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue Neurologique*, 165, S173-S179. [https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.1016/S0035-3787\(09\)72131-9](https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.1016/S0035-3787(09)72131-9)
- Centre hospitalier universitaire de Bordeaux. (2025). *Activité professionnelle et sclérose en paques*. Consulté le 10 mars 2026, sur [https://www.chu-bordeaux.fr/Les-unit%C3%A9s-m%C3%A9dicales/Centre-de-ressources-et-de-comp%C3%A9tences-SEP-\(CRCSEP\)/D%C3%A9marches-et-ressources/Activit%C3%A9-professionnelle-et-scl%C3%A9rose-en-plaques/](https://www.chu-bordeaux.fr/Les-unit%C3%A9s-m%C3%A9dicales/Centre-de-ressources-et-de-comp%C3%A9tences-SEP-(CRCSEP)/D%C3%A9marches-et-ressources/Activit%C3%A9-professionnelle-et-scl%C3%A9rose-en-plaques/)
- Cohen, M. (2023). *La fatigue dans la sclérose en plaques : à quoi est-elle due ? Comment la qualifier ? Comment la prendre en charge ?* [Webinaire]. Fondation ARSEP (devenue France Sclérose en plaques en 2024). Consulté le 1^{er} février 2026 sur <https://sep.apf-francehandicap.org/blog/webinaire-la-fatigue/>
- Colinet, S. (2018). Associations d'usagers et sclérose en plaques : Impact du néolibéralisme en France sur les trajectoires de vie des patients. *Santé Publique*, vol. 30(1), 25-33. DOI 10.3917/spub.181.0025
- Comète France. (s.d.). *Comète France : Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle*. Consulté le 7 mars 2026, sur <https://www.cometefrance.com/>
- Comète France. (2024). *Rapport national d'activités*. Consulté le 7 mars 2026 sur <https://www.cometefrance.com/rapports-dactivite>

- CRC-SEP Paris (s.d.). *La maladie*. Consulté le 30 novembre 2025, sur <https://crcsep-parispsl.fr/la-sclerose-en-plaques/>
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., & Guillemin, F. (2009). Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP : la fatigue. *Revue Neurologique*, 165, S135-S144. DOI 10.1016/S0035-3787(09)72125-3
- DeLuca, J. (2024). Fatigue in multiple sclerosis. Can we measure it and can we treat it? *Journal of neurology*, 271/9, 6388-6392. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12524-9>
- Dittner, A.J., Wessely, S.C & Brown R.G. (2004), The assessment of fatigue, a practical guide for clinicians and researchers. *Journal of Psychosomatic Research*, 56/2, 157-170. DOI 10.1016/S0022-3999(03)00371-4
- Durand, M.-J. (2025). Composantes clefs d'un programme de réadaptation au travail efficient en 2025. *Occupation ergothérapeute* (Revue de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec), 6(3), 25-27.
- Espagnacq, M., Leray, E., Regaert, C., Guilleux, A., Pichetti, S., Guillaume, S. & Duguet, E. (2023). Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques : perte de salaire et rôles des revenus de substitution dans les ressources. *Questions d'économie de la santé*, 274, 1-8. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
- Fantoni-Quinton, S., Kwiatkowski, A., Vermersch, P., Roux, B., Hautecoeur, P., & Leroyer, A. (2016). Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: The situation in France in 2015. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 48(6), 535-540. DOI 10.2340/16501977-2093
- Fondation pour la recherche médicale (s.d.). *Sclérose en plaques : la recherche avance*. Consulté le 7 décembre 2025 sur <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-maladies-neurologiques/sclerose-en-plaques/focus-sclerose-en-plaques>
- France Sclérose en Plaques. (2025). *Définition et chiffres clés*. Consulté le 22 janvier 2026 sur https://www.france-sclerose-en-plaques.org/fr/comprendre-la-sep/?gad_source=1&gad_campaignid=23527883686&gbraid=0AAAAADheFA9rxonPnFMhh71lORqSEnc_g&gclid=Cj0KCQiAqeDMBhDcARIsAJEbU9S3qXIzoqJAFQDA495ZDFk1P7Lvp9MZdSDfM560Ct_tRgrFlvSn05EaAk_uEALw_wcB
- France Sclérose en Plaques. (s.d.). *SEP et travail*. France Sclérose en Plaques. Consulté le 23 février 2026 sur <https://www.france-sclerose-en-plaques.org/fr/sep-et-travail/>
- France Sclérose en Plaques (2016). *Éducation Thérapeutique du Patient : définition et intérêt pour les personnes atteintes de SEP*. Consulté le 17/05/2026 sur https://www.france-sclerose-en-plaques.org/library/media/other/nuts_press_kit/brochures/2025/Education-Therapeutique-Patient-ETP-janv-2016-maj-2025.pdf

- Frizzell, N. (2021). *The Panic Years*. Penguin.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.
- Gouvernement français. (2025). *Stratégie nationale maladies neurodégénératives 2025-2030 : dossier de presse*.
- Guegan-Forget, C., Guigourese, J., Couagnon, T., & Lemonnier, M. (2019). Favoriser le maintien en emploi : Pertinence d'une collaboration ergonomes-ergothérapeutes. *ErgOTHérapies*, 74, 23-32.
- Henry, A. (2021). Fatigue, sommeil et SEP. In Rauchs, G., Vallat-Azouvi, C., & Azouvi, P. (ed.) *Sommeil, fatigue, troubles du sommeil et troubles cognitifs* (109-135). De Boeck Supérieur.
- Institut du cerveau et de la moëlle épinière (2017). *Sclérose en plaques (SEP) : une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients*. Consulté le 12 octobre 2025, sur <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
- Institut national d'études démographiques (2022). *Après plusieurs décennies de forte progression, le taux d'emploi des femmes commence à stagner en France*. Consulté le 5 février 2026 sur <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/apres-plusieurs-decennies-de-forte-progression-le-taux-d-emploi-des-femmes-commence-a-stagner-en-france/>
- Joly, H., Brissart, H., Fabre, R., Cambiaggio, S., & Lebrun-Frenay, C. (2025). Les difficultés au travail dans la sclérose en plaques : Résultats d'une enquête en France sous l'égide de la SFSEP. *Pratique Neurologique - FMC*, 16(4), 245-252. DOI 10.1016/j.praneu.2025.10.002
- Kielhofner, G. (2008 [2017]). *Le modèle de l'occupation humaine (MOH) : théorie et application* (4^e éd. française, trad). De Boeck Supérieur.
- Kim, S., Xu, Y., Dore, K., Gewurtz, R., Larivière, N., & Letts, L. (2022). Fatigue self-management led by occupational therapists and/or physiotherapists for chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *Chronic Illness*, 18(3), 441-457. <https://doi.org/10.1177/17423953211039783>
- Laplaud D. (2022a). *Sclérose en plaques, les traitements*. [Vidéo]. Notre Sclérose [Association loi 1901 reconnue d'intérêt général]. YouTube. Consultée le 4 octobre 2025, sur <https://www.youtube.com/watch?v=tKkK4yrjxp8>
- Laplaud D. (2022b). *Vais-je finir en fauteuil roulant ?* [Vidéo]. Notre Sclérose [Association loi 1901 reconnue d'intérêt général]. YouTube. Consultée le 4 octobre 2025, sur <https://www.youtube.com/watch?v=tKkK4yrjxp8>
- Lecours, A. (2025). Travailler à distance, participer pleinement : Réflexions ergothérapeutiques sur le télétravail comme accommodement. *Occupation*

ergothérapeute [Revue de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec], 6(3), 28-31.

- Leray, E., Rollot, F., Casey, R., Roux, J., De Seze, J., Laplaud, D., & Vukusic, S. (2018). Quelle utilisation des traitements de fond chez des patients ayant une SEP rémittente en France sur la période 1990–2017 ? Éléments de réponse à partir des données de l'Ofsep. *Revue Neurologique*, 174, S101. [10.1016/j.neurol.2018.01.228](https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.01.228)
- Levoux, O. (2026). *RQTH : discrimination et harcèlement au travail*. Le Droit. Consulté le 11 mars 2026 sur <https://www.le-droit.fr/blog/rqth-discrimination-et-harcèlement-au-travail>
- Magy, L. (2022). Traitements de fond de la sclérose en plaques. État des lieux et perspectives. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(6), 741-751. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.01.031>
- Magy, L. (2025). Rationnel et stratégie d'utilisation des traitements de fond de la sclérose plaques. *Actualités Pharmaceutiques*, 64, 29-34. [DOI 10.1016/j.actpha.2025.01.009](https://doi.org/10.1016/j.actpha.2025.01.009)
- Mekies, C., Paillot, G., Cohen, M., Mouzawak, C., Montagu, G., Lasbleiz, Q., & Donzé, C. (2022). Nouveau regard sur l'autonomie dans la sclérose en plaques : L'importance des rôles sociaux. *Revue Neurologique*, 178, S112. <https://doi.org/accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.1016/j.neurol.2022.02.382>
- Mieux vivre avec la SEP (2015). *Fatigue, les aides apportées par l'ergothérapie (Hélène Malapel)*. [Vidéo]. YouTube. Consultée le 13 décembre 2025, sur <https://www.youtube.com/watch?v=noRPrRK5ZR0>
- Mignet, G., & Doussin, A. (2024). *Schéma illustrant la dynamique du MOH* [Matériel pédagogique]. Centre de référence du MOH, Université Laval.
- Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, & Ministère de la Santé et des Sports. (2018). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute (version consolidée du 26 avril 2018)*. *Journal officiel de la République française*.
- Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2025). *Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR)*. Consulté le 22 décembre 2025, sur <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-medicaux-et-de-readaptation-smr>
- Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (2025). *La Sclérose en plaques*. Santé.gouv.fr. Consulté le 30 novembre 2025, sur <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 72-76). De Boeck Supérieur.
- Multiple Sclerosis Trust. (2021). *Occupational therapy*. Multiple Sclerosis Trust. Consulté le 20 janvier 2025. <https://mstrust.org.uk/a-z/occupational-therapy-ot>
- Nastasi, J. A., & Harris, L. (2021). Evidence for Occupational Therapy Interventions Supporting Work and Social Participation for Adults With Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(4), 7504190020. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.048058>
- NotreSclérose (2024). *Formes et évolution de la sclérose en plaques*. Consulté le 30 novembre 2025, sur <https://www.notresclerose.org/la-sclerose-en-plaques/formes-et-evolution>
- OFSEP – Observatoire Français de la Sclérose en plaques (s.d.). Pour en savoir plus sur l'évolution de la maladie. Consulté le 5 décembre 2025, sur <https://www.ofsep.org/fr/presentation/en-savoir-plus-sur-la-sep>
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L. & Marquet, J. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales* (6^e éd.). Armand Colin.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*, Le Seuil.
- Rubinstein, H. (2008). *Les handicaps invisibles*. Le Seuil.
- Salome, A., Sasso D'Elia, T., Franchini, G., Santilli, V., & Paolucci, T. (2019). Occupational Therapy in Fatigue Management in Multiple Sclerosis: An Umbrella Review. *Multiple Sclerosis International*, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2019/2027947>
- SINDEFI. (2026). *Sindefi – Structure régionale d'expertise et de coordination en neurologie*. Consulté le 27 mars 2026, sur <https://sindefi.org/>
- Société suisse de la SEP (2016). *Gérer le risque d'infections opportunistes dans le traitement de la SEP*. Consulté le 9 octobre 2025, sur <https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/gerer-le-risque-d-infections-opportunistes-dans-le-traitement-de-la-sep/#:~:text=Les%20infections%20opportunistes%20sont%20rares,rendre%20le%20risque%20infectieux%20minimal.>
- SYNAPSE (s.d.). *Rôle et mission*. Consulté le 27 mars 2026, sur [SYNAPSE, rôle, missions et activités](#)
- Tétreault, S. & Guillez, P. (2014 [2022]). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Van Denend, T., Gecht-Silver, M., Kish, J., Plow, M., & Preissner, K. (2023). Appreciating the experience of multiple sclerosis fatigue. *British Journal of Occupational Therapy*, 86(6), 441-450. DOI 10.1177/03080226231154459

- Willekens, B. (2016). SEP, *immunosuppresseurs et infections opportunistes : quels sont les liens ?* MediPedia. Consulté le 8 octobre 2025, sur <https://medipedia.be/fr/sclerose-en-plaques/temoignages/sep-immunosuppresseurs-et-infections-opportunistes-quels-sont-les>
- Zawieja, P. (dir.) (2016). *Dictionnaire de la fatigue*. Librairie Droz.
- Zawieja, P. (2025). *La Fatigue*. Que sais-je ?

ANNEXES

ANNEXE I. ECHELLE EDSS	II
ANNEXE II. GUIDE D'ENTRETIEN	IV
ANNEXE III. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	VII
ANNEXE IV. RETRANSCRIPTION D'ENTRETIEN	VIII

Annexe I. Échelle EDSS

<i>Score</i>	<i>Critères</i>
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minime d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minime dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulatoire.
3.5	Totalement ambulatoire, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe II. Guide d'entretien

Thème 1. Données globales sur la personne interrogée	
1. Pouvez-vous décrire/repréciser votre parcours professionnel jusqu'ici ?	<i>Relances possibles</i> - Année de diplôme - Lieux de travail - Formations particulières par rapport à la SEP ?
2. Dans quel type de structures travaillez-vous aujourd'hui auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques ?	<i>Relances possibles</i> - SMR ou autre type de structure / puis Hospitalisation complète et/ou HDJ et/ou externe ? - Surtout patients avec SEP ou neurologie généraliste ? - Combien d'années de travail auprès de patients avec SEP ?
3. Pouvez-vous me donner entre 3 et 5 éléments clés de votre activité auprès des patients atteints de SEP ?	--
4. Parmi les patients atteints de sclérose en plaques que vous accompagnez, quelle est approximativement la part de femmes ?	--
Thème 2 (transition). Je souhaite que nous parlions maintenant des patientes ayant la SEP, marchant encore 300 mètres sans aide ni repos, éventuellement encore capables de travailler une journée entière mais pouvant être limitées dans ses activités (EDSS 4,5)...	
5. Pouvez-vous me parler de situations concrètes de patientes que vous auriez accompagnées, correspondant à ces critères ?	<i>Relances possibles</i> - Dans quel contexte et pour quelles raisons ont-elles été orientées vers vous ? Post-poussées, phase d'aggravation, risque de rupture. SEP depuis 3 ans, depuis 5 ans... ? - Est-ce plutôt tardif ou précoce selon vous ? - Quel âge avaient-elles ? Avaient-elles des enfants ? Le projet d'en avoir ? - Combien de temps les avez-vous accompagnées ? - Qu'est-ce qui vous a marqué dans cet accompagnement ?
Thème 3 (transition). Je m'intéresse à la question de la fatigue...	
6. Cela vous semble-t-il une question prioritaire dans la prise en soin des patientes atteintes de SEP ?	<i>Relances possibles</i> - Quelles manifestations dans le quotidien des patientes ? - Parfois minimisée ? - Des stratégies utilisées par ces femmes pour la gérer seules ? - Des femmes qui avaient aussi une famille ? - Que faites-vous en ergothérapie pour la fatigue ?

Thème 4 (transition). J'ai trouvé beaucoup d'éléments sur l'ETP dans mes recherches...

7. Comment utilisez-vous cette ressource (comment cette ressource est-elle utilisée dans la structure où vous travaillez) ? Sur quels sujets ? À quels stades ?

Relances possibles

- Les patientes évoquées avaient-elles suivi des programmes d'ETP ? Y avaient-elles été invitées ?
- Sinon, pourquoi : question de l'accès ?
- Si oui, sur quels grands thèmes ?
- Il y a des ergothérapeutes, dans ces programmes ? On vous a sollicité ?
- Comment s'articulent les séances en ETP les séances en ergothérapie ? Vous faites du lien entre les deux ?
- Bilan Éducatif Partagé (BEP) : qui le fait ?

Thème 5 (transition). Je vais maintenant vous poser des questions plus directement centrées sur la sphère professionnelle...

8. Est-ce un sujet que vous abordez de façon automatique et si oui, comment le faites-vous ?

Relances possibles

- Comment les patientes, par exemple celles évoquées, vous parlaient-elles de leur travail ?
- Est-ce un sujet facile à aborder ?
- Émotions particulières qui ressortent ?
- Observez-vous chez ces femmes, ou non, une peur de la désinsertion professionnelle ?
- Aviez-vous le sentiment que leur rapport à leur travail commençait à évoluer à ce stade ?

9. Quels sont à votre sens les freins au travail pour ces patientes ?

Relances possibles

- Diriez-vous qu'ils sont plutôt médicaux, organisationnels, relationnels... ?
- Constatez-vous des arrêts de travail fréquents ?
- Des absences pour rdv médicaux qui se répètent et peuvent poser problème au travail ?
- Comment les symptômes influencent-ils concrètement leur quotidien au travail ?
- Aujourd'hui les symptômes restent souvent plus longtemps invisibles qu'autrefois : est-ce que vous avez observé si cette relative invisibilité peut parfois rendre les choses paradoxalement plus compliquées au travail pour ces femmes ? Ou non ?

10. Accompagnez-vous / avez-vous eu l'occasion d'accompagner des patientes sur des modifications de leur poste de travail ? Si oui, comment ?

Relances possibles

- Matériel, rythme...
- Lien avec la médecine du travail ? Ergonome ?
- Télétravail ?

11. Trouvez-vous un sens à l'ETP dans le maintien de l'emploi ?

Relances possibles

- Y a-t-il selon vous des apports concrets de ces programmes concernant la fatigue et le maintien dans l'emploi ?
- Quelles grandes stratégies abordées dans ces ETP par rapport à la fatigue et au travail ? Économie d'énergie ? Organisation des activités ? Aménagements ?

	- <i>Les ergothérapeutes devraient-ils y être présents plus systématiquement ? Sont-ils cités nommément et identifiés comme ressource centrale ?</i>
12. Avant de terminer, souhaitez-vous ajouter quelque chose ?	

Annexe III. Formulaire de consentement



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS
Tél. : 01 43 67 15 70 – Courriel : adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche mené par Marie Berville, étudiante à l'Institut de formation de l'ADERE situé au 52 rue Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Mme Yolaine Zamora.

Je, soussigné(e) _____

Cocher une ou plusieurs cases

- ☐ Accepte librement et volontairement de participer au projet d'initiation à la recherche.
- ☐ Autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante au [REDACTED] ou par mail : marieberville [REDACTED]@ [REDACTED]

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de son mémoire s'engage à :

- Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant.
- Stocker de manière sécurisée les données recueillies.
- Conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire.
- Utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'études ?
- Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Le présent formulaire est délivré en deux exemplaires.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à _____, le _____

Signature du participant

Signature de l'étudiante

Annexe IV. Retranscription d'entretien

MB – Est-ce que vous pouvez me décrire votre parcours professionnel jusqu'ici ?

Ergothérapeute – J'ai été diplômée en 2021 à Créteil. J'ai commencé à travailler l'été qui a suivi. J'ai eu ma proposition de poste en libéral en été. J'ai eu quelques bilans mais j'ai vraiment commencé à partir de septembre.

MB – En libéral au début, alors, c'est ça ?

Ergothérapeute – Oui, à mi-temps. Pendant quatre mois, je n'ai fait que du libéral à mi-temps, et à partir de janvier 2022, j'ai intégré l'hôpital X, dans le service de gériatrie, et heu, par la suite... j'ai exercé toujours à mi-temps des deux côtés pendant un an et demi, voire deux. Et après, j'ai quitté mon libéral pour pouvoir intégrer le service de neurologie, SMR neurologie, toujours au même endroit. J'étais toujours à mi-temps gériatrie et neurologie à ce moment-là, et j'ai continué comme ça pendant un an, un an et demi, et par la suite, heu..., suite à la création d'un nouveau plateau technique tout neuf, je suis passé à temps plein en neurologie. Du coup avec de l'hospitalisation complète comme de l'HDJ.

MB – OK, d'accord. Donc ça veut dire que là, vous travaillez en neurologie depuis combien de temps ?

Ergothérapeute – Heu, à peu près deux ans, deux ans et demi.

MB – D'accord. Est-ce que vous avez des formations particulières par rapport à la sclérose en plaques ?

Ergothérapeute – Alors absolument pas. J'ai vraiment appris sur le tas... Comme la médecin qu'on a est spécialisée, neurologue et spécialisée dans la SEP, du coup elle donne des cours à destination des soignants, que ce soit rééducateurs, infirmières... tout le monde.

MB – D'accord, super... Ma deuxième question, c'est : dans quel type de structure est-ce que vous travaillez aujourd'hui auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques ?

Ergothérapeute – Je travaille, anciennement dans un SSR neurologique mais qui est devenu un SMR neurologique.

MB – Et au sein de ce SMR, vous faites hospitalisation complète et HDJ ?

Ergothérapeute – Non. Avec mon collègue, on est deux ergos. On se répartit l'HC et l'HDJ. Moi je m'occupe de l'HDJ et lui de l'HC. Et inversement, au tout début quand je suis arrivée, c'était l'inverse.

MB – Ah oui, d'accord.

Ergothérapeute – Après, ça nous arrive de nous remplacer quand il y en a un qui n'est pas là ou s'il y a trop de patients sur le même créneau. On s'aide... Après, tous les deux, on connaît vraiment tous les patients, à peu près tous les patients.

MB – Sachant que... Vous connaissez tous les patients... Est-ce que ceux que vous voyez en HDJ sont toujours passés en hospitalisation complète dans le même hôpital avant, ou pas forcément ?

Ergothérapeute – Non, pas forcément, il y en a qui viennent d'ailleurs, de chez eux, ou.... Mais c'est vrai que on assure, quand on peut, et quand les patients le nécessitent, on essaye de poursuivre leur hospitalisation par l'hospitalisation de jour...

MB – OK. Et donc là, c'est un service de neurologie. Est-ce que vous voyez tous types de pathologies neuro ou principalement des patients atteints de sclérose en plaques ?

Ergothérapeute – Alors... Etant donné que notre médecin est spécialisée sur la sclérose en plaques, c'est beaucoup, beaucoup plus de sclérose en plaques, je pense... 70 à 80 %. Mais là, ça commence un petit peu à changer. On peut être amenés à voir des adultes avec Parkinson, quelques AVC... La maladie de Korsakoff, parfois... Et là, dernièrement, on a beaucoup de personnes, de jeunes adultes, qui sont hospitalisées suite à la consommation de protoxyde d'azote.

MB – Ah oui. J'ai beaucoup entendu parler de ça, j'ai l'impression que c'est vraiment l'explosion, depuis quelque temps...

Ergothérapeute – Exactement. On en voit pas mal, dernièrement.

MB – Et donc, ça veut dire que vous travaillez depuis, pareil, deux ans, avec des personnes qui ont la sclérose en plaques ?

Ergothérapeute – Oui, voilà, pareil, deux-trois ans.

MB – OK, ça marche. Est-ce que vous pourriez me donner entre 3 et 5 éléments-clés, mots-clés, de votre activité auprès des patients atteints de sclérose en plaques ? Qu'est-ce que vous faites avec eux ?

Ergothérapeute – Heu... ce que je fais avec eux ? On travaille beaucoup tout ce qui est équilibre, tout ce qui est sensibilité.

MB – Équilibre, vous voulez dire vraiment au sens physique ? Tenir debout... ?

Ergothérapeute – Oui, oui, oui.

MB – OK.

Ergothérapeute – Heu... La fatigue, bien sûr, faire des pauses... Pour vraiment inclure ça dans leur quotidien. Ça fait trois. Après, c'est beaucoup tout ce qui est aides techniques aussi, que ce soit releveurs, releveurs de pied, parce qu'en fait c'est nous qui passons les commandes, les ergos, qui sommes en contact avec le revendeur, et donc ce sont les kinés qui passent par nous pour les commandes. Et quoi d'autre ? Heu... Tout ce qui est le quotidien de la personne, les activités de la vie quotidienne.

MB – D'accord. Super. Merci. Une question de transition, maintenant : parmi les patients atteints de sclérose en plaques que vous accompagnez, quelle est la part de femmes, vous diriez ? Environ...

Ergothérapeute – Heu... (*Hésitation*). En tout cas elles sont majoritaires, mais je ne saurais pas vraiment dire un pourcentage. Globalement, par rapport à nos patients c'est à peu près équivalent, mais par rapport aux patients SEP, elles sont largement majoritaires, c'est sûr.

MB – Comment ça ?

Ergothérapeute – Ah, non, non, c'est pas par rapport à ça. C'est parce que dans tous nos patients, il n'y a pas que de la SEP.

MB – Ah, oui, d'accord ! J'ai compris. Bien sûr.

Ergothérapeute – Oui, dans la SEP, elles sont à plus de 60 %, hein, au moins.

MB – OK. Alors, maintenant, je vous propose qu'on parle des patientes ayant la sclérose en plaques, « marchant encore à peu près 300 mètres sans aide ni repos, qui sont éventuellement encore capables de travailler une journée entière, mais qui peuvent être limitées dans les activités ». Ça, c'est l'EDSS 4,5. Est-ce que vous pourriez me parler de situations concrètes de patientes que vous auriez accompagnées correspondant à ces critères, ou même sur un tableau encore un peu plus léger ?

Ergothérapeute – Heu, oui... Je pense à une dame, Madame V., une dame que je n'ai pas encore énormément vue mais qui est entrante depuis un mois et quelques. Et au moment où j'ai passé son entretien, elle travaillait encore, mais elle travaillait à mi-temps.

MB – C'est une personne que vous voyez encore ?

Ergothérapeute – Oui, oui, je la vois encore. J’ai dû rediscuter avec elle juste avant l’entretien avec vous, là, juste avant, pour compléter les infos que j’avais, justement.

MB – OK, génial. Donc elle travaillait à mi-temps quand vous l’avez rencontrée, c’est ça ?

Ergothérapeute – Exactement. Mais là, seulement, deux semaines après qu’on se soit vues, là du coup, elle est en arrêt. Je pense que c’est parce que la rééducation, ça la fatigue sûrement.

MB – Donc elle s’est arrêtée plutôt pour être libre pour la rééducation, c’est ça ?

Ergothérapeute – Oui, je pense. Du coup, pour vous faire un petit peu le portrait, c’est une dame entre la trentaine et la quarantaine, plutôt entre 35 et 40. Elle est mariée, elle a deux enfants, dont un en bas âge. Elle est un peu... un peu dans le déni de sa maladie. C’est-à-dire, elle sait ce qu’elle a, elle est consciente, elle est diagnostiquée depuis qu’elle a 18 ans, mais faire face à ses difficultés en termes de motricité et autre, ça, c’est plus difficile. C’est-à-dire que, par exemple, si elle va se rendre compte qu’elle manque de forces avec sa main gauche, elle va avoir du mal à... (*hésitation*).

MB – À faire le lien par rapport à sa maladie ?

Ergothérapeute – Plutôt à accepter qu’elle a perdu de sa force à cause de sa maladie.

MB – OK. Elle sait que c’est à cause de la maladie, mais elle le vit mal, quoi. C’est ça ?

Ergothérapeute – Exact ! Exact.

MB – OK.

Ergothérapeute – Ça peut arriver. Mais c’est quelqu’un qui est très motivé, qui essaye d’adapter son quotidien par rapport à ses difficultés. Et du coup, pour en revenir au travail, elle a intégré une boîte de... dans... (*hésitation*)... Elle aide les jeunes à... le service civique, voilà ! Elle travaille pour le service civique et donc son travail consiste à avoir des entretiens avec les jeunes pour un peu les conseiller là-dessus. Donc voilà. Elle travaillait à temps plein, sauf que du coup, comme elle avait des enfants, il y avait de la fatigue qui commençait à s’accumuler, que ce soit à la maison ou au travail. Donc elle commençait à se dire qu’elle n’allait pas pouvoir tenir longtemps comme ça, donc c’est elle qui a fait le choix de, heu..., de demander un mi-temps thérapeutique.

MB – D'accord. Donc, ça veut dire qu'à son travail, les gens étaient au courant de son diagnostic ?

Ergothérapeute – Alors, elle m'a dit que les personnes avec qui elle travaille sont au courant, et en fait c'est moins facile pour elle de... de les informer, on va dire, parce que ses collègues, entre guillemets, ont tous un dossier MDPH, donc ils sont tous en situation de handicap, un petit peu.

MB – Ah bon ? Mais... par hasard ?

Ergothérapeute – Heu... (*longue hésitation*) oui. Apparemment, c'est ce qu'elle m'a dit. Les personnes avec qui elle travaillait, ils pouvaient en discuter. Donc ils étaient tous au courant. Et, heu, il n'y a jamais eu de..., de difficultés par rapport à ça. Et heu, il y a eu toujours de la compréhension.

MB – Même par sa hiérarchie ? Il n'y a pas eu de problèmes ?

Ergothérapeute – Oui, elle n'a pas... elle ne m'a rien dit par rapport à ça, donc... Vraiment c'était beaucoup de compréhension, elle pouvait faire des micro-siestes à son bureau. Et du coup, heu, c'est plus à cause de la fatigue accumulée qu'elle est passée à mi-temps. Elle, c'était plus par rapport à l'anticipation qu'elle faisait par rapport à l'évolution de sa maladie, voilà.

MB – Et est-ce que vous savez dans quel contexte elle a été orientée vers vous, vers l'HDJ ? Est-ce que c'était après une poussée, dans une phase d'aggravation ? Est-ce qu'elle venait à l'hôpital depuis longtemps ?

Ergothérapeute – Alors elle, non, elle n'était pas hospitalisée avant ça, c'était la première fois qu'elle venait chez nous. Ça faisait très longtemps qu'elle n'avait pas été hospitalisée. Et elle a été dirigée vers nous, pas après une poussée, mais parce qu'elle sentait qu'elle commençait à avoir une petite perte du côté... pas moteur, mais... si, un petit peu. Une toute petite gêne fonctionnelle.

MB – OK

Ergothérapeute – Mais c'est une femme qui marche sans aides techniques...

MB – Et donc, c'est elle qui a fait les démarches, vous pensez, d'en parler... à qui, à son médecin traitant ? Son neurologue... ?

Ergothérapeute – Ah oui, en fait, parce que tous les patients qu'on voit sont vraiment très en contact avec notre médecin neurologue. Donc, comme elle fait des consultations, bah, elle essaye de voir (*inaudible*) en rééducation.

MB – C'est-à-dire que votre médecin neurologue, elle les voit en... comment dire ? Ce sont des consultations à l'hôpital, ou alors c'est ailleurs, en ville, heu ?

Ergothérapeute – À l'hôpital.

MB – OK. Et les gens viennent de l'extérieur juste pour ces consultations-là, normalement, sauf que dans certains cas, ce neurologue-là leur dit là, ça pourrait être bien de faire un petit séjour en HDJ ? C'est ça ?

Ergothérapeute – Oui.

MB – Ça marche. Donc c'était son premier séjour en HDJ à votre connaissance ?

Ergothérapeute – Chez nous, oui, j'en suis sûre et certaine. Comme je suis là depuis la création...

MB – Et vous savez si elle en a déjà fait ailleurs, avant ?

Ergothérapeute – Non, elle n'en avait pas fait.

MB – OK. Et vous avez l'impression que c'est plutôt tardif, comme prise en charge en HDJ, ou c'était le bon moment, ou... ?

Ergothérapeute – Non, c'est adapté. C'était juste, là, vraiment... pour continuer sur du renfo, maintenir ses capacités actuelles. Il n'y a pas eu de déclin, quoi.

MB – D'accord. Je me rends compte que je ne vous ai pas demandé trop de détails sur le fonctionnement de l'HDJ. Si vous prenez une personne qui est admise à l'HDJ, est-ce que vous savez me dire combien de temps elle vient, combien de fois par semaine, comment ça se passe, qui elle voit comme professionnels... ?

Ergothérapeute – Alors l'HDJ, normalement, mes patients viennent pour 6 semaines, enfin minimum 6 semaines, minimum un mois, pardon, tout dépend des profils des patients et... le nombre de prises en charge peut varier. Par exemple, là on en a une qui vient une fois par semaine mais c'est très rare, généralement c'est plutôt deux à cinq fois. Si je fais une moyenne c'est au moins trois fois par semaine. En termes de bilans, à leur entrée, on essaye de leur faire voir un petit peu tous les professionnels pour avoir un bilan d'entrée. Ils ont aussi un BEP qui est passé par l'infirmière, un entretien. Parce que du coup, on propose aussi des ETP.

MB – Ah, j'aurai plein de questions à vous poser sur l'ETP après, justement.

Ergothérapeute – Ah, d'accord. Et donc, ergo, sinon... Après, on a psychomot, mais pas tout le temps, c'est seulement sur demande, parce qu'elle est à mi-temps chez nous. Ils voient parfois l'orthophoniste, mais bon, là elle est à la retraite donc elle

n'en voit que quelques-uns. Et on a neuropsychologue et une psychologue aussi. Et une podologue, pour des problèmes ponctuels.

MB – Et donc pour une personne donnée, elle voit à peu près tous ces pros-là pour le bilan d'entrée, et après, ça dépend un peu de ce qui ressort du bilan d'entrée, c'est ça ?

Ergothérapeute – C'est ça. Et elle voit principalement les rééducateurs moteurs, c'est-à-dire ergo, kinés et EAPA. Nous, on est trois-là qu'ils voient obligatoirement, et après, en fonction du profil et de ce qui a été vu, ils peuvent être dirigés vers les autres professionnels.

MB – Parfait, merci. Là, vous m'avez parlé de Mme V. Et vous vouliez aussi me parler d'une autre dame ?

Ergothérapeute – Voilà. Madame B. Alors... Elle, ça a été moins... facile, on va dire. Je la vois depuis quelque temps seulement, mais comme je savais que j'allais vous rencontrer pour cet entretien, j'ai pu lui poser plein de questions sur tout son parcours professionnel. C'est une dame qui actuellement ne travaille pas depuis pas mal de temps, déjà. Elle a été licenciée en 2019, et depuis, elle est en arrêt. Enfin, plutôt... c'est un licenciement suite à sa demande. C'est une dame qui travaillait dans le commerce. Elle a à peu près le même âge que Madame V., autour de 35-37. C'est une dame qui a commencé vers 2007 à travailler, à cette époque-là sans diagnostic. Au début de son travail, elle était juste vendeuse au départ, je crois, et après elle est passée responsable un an ou deux ans plus tard. Donc plus de responsabilités, mais à ce moment, elle n'était pas encore diagnostiquée.

MB – Dans le commerce, c'est-à-dire dans un magasin, hein, c'est ça ?

Ergothérapeute – Oui, elle était dans un magasin de lingerie, je crois.

MB – OK.

Ergothérapeute – En 2010, elle a eu une grossesse et suite à sa grossesse, elle a fait une poussée post-partum. Heu... Entre tout ce que je suis en train de vous dire, il y a eu des poussées et il y a eu des hospitalisations. Heu... Suite à sa grossesse, quand elle est revenue travailler, elle est revenue travailler en poste de responsable, toujours, mais un an plus tard, elle a décidé d'arrêter d'être responsable, parce que du coup le travail et le travail pour s'occuper de son enfant lui demandaient trop d'énergie. Elle ne se voyait pas continuer dans cette dynamique-là. Donc là, pareil, sur cette même année, elle a fait une autre poussée, cette fois c'était névrite optique.

MB – Ça veut dire qu'elle n'était plus responsable, mais elle est restée, heu...

Ergothérapeute – Oui, elle est restée travailler dans le magasin. Elle est revenue à son poste de vendeuse, en fait, à son métier d'avant. Et donc après ça elle a eu une nouvelle poussée, névrite optique, donc nouvelle hospitalisation, à la suite de quoi, elle a demandé un mi-temps thérapeutique, et elle a fait ce mi-temps thérapeutique pendant à peu près 13 mois, et après ces 13 mois, elle a demandé à passer, à repasser, en temps partiel. Donc... 24 heures, donc elle était en boutique en tant que vendeuse un jour entier, et sur deux jours, elle était en délégation, c'est-à-dire qu'elle était en déplacements.

MB – Heu... en déplacements ? Dans d'autres boutiques encore ?

Ergothérapeute – Oui, exactement. Ça pouvait être dans d'autres villes, elle pouvait prendre le tram, c'est elle qui choisissait.

MB – OK, mais... ça doit pouvoir être encore plus fatigant, ça, non ?

Ergothérapeute – Oui, mais du coup, c'est elle qui... décidait.

MB – Elle se sentait plus libre, d'accord.

Ergothérapeute – Quoi d'autre... ? Ses collègues, il y en a une qui était au courant. Alors, c'était plus celle qui était dans la hiérarchie. Comme elle était responsable avant, elle était entre guillemets plus haute, donc... celle que je vais appeler la patronne, mais c'est pas le bon mot, heu... celle qui était à la tête de la boutique, était au courant, parce qu'en fait, c'était sa meilleure amie. À l'extérieur, mais personne ne savait. Donc elle, elle était au courant, mais elle faisait tout pour essayer de... de la soulager. Elle lui disait que si jamais elle était fatiguée, elle pouvait partir, des choses comme ça. L'adjointe, elle, faisait des réflexions. Et ça fait que, suite à ces réflexions, elle va se forcer à travailler pour, heu, par rapport à son image.

MB – D'accord. C'est-à-dire, disons, qu'elle se donnait à fond pour être à la hauteur et ne pas faire sentir qu'elle était affaiblie, c'est ça ?

Ergothérapeute – Exactement. Pour être « comme tout le monde », si je peux la citer. Et, après, il y avait une assistante avec qui elle s'entendait bien, qui était plus jeune qu'elle, avec qui elle s'entendait bien et qui allait lui rendre des visites même quand elle était hospitalisée. Mais comme elle était plus jeune, bah, ça l'a touchée dans son ego, madame B., de pas pouvoir être entre guillemets à la hauteur, alors qu'il y a une plus jeune, qui travaille, etc., alors que « moi, je ne m'en sors pas ».

MB – OK, je comprends.

Ergothérapeute – Il y a eu beaucoup cette image, d'ego et de... je ne dirais pas que c'est le déni de la maladie, mais à ce moment-là... Elle n'est pas comme elle est aujourd'hui. Il y avait aussi beaucoup d'incompréhension vis-à-vis de ses collègues vendeuses par rapport à ses absences. Parce que du coup, cette patiente elle était souvent absente. Quand ça n'allait pas, elle finissait hospitalisée : c'est la médecin du service, quand elle n'allait pas bien, la médecin la faisait hospitaliser. Alors ça faisait énormément d'arrêts, donc beaucoup d'absences. Ça a entraîné beaucoup d'incompréhensions.

MB – Parce que cette femme, comme la première, j'imagine qu'elle aussi marchait sans aides techniques...

Ergothérapeute – Exactement.

MB – C'était encore une forme très invisible de handicap ?

Ergothérapeute – Oui, oui, vraiment invisible, ce n'était que la fatigue surtout qui pouvait se faire ressentir. C'est la fatigue, par exemple. Justement, par rapport à cette image de soi, à un moment, elle travaillait dans une boutique à Paris, et là, pour montrer qu'elle n'était pas feignante, que c'était pas elle qui ne voulait pas faire, eh bien au lieu de travailler à la caisse ou autre, elle est partie faire l'inventaire, qui demande en fait beaucoup plus d'énergie. Et à ce moment-là, ça n'allait pas, du coup, elle a appelé ses collègues, a dit que ça n'allait pas... Et quelques mois plus tard, je crois que c'est un de ses supérieurs qui lui a demandé de revenir en tant que responsable, sauf qu'elle a refusé parce qu'elle ne se sentait pas légitime. C'est-à-dire, dans le sens où, sachant qu'elle était beaucoup hospitalisée, elle n'aurait pas pu répondre à toutes les attentes qu'on pouvait attendre d'une responsable, quoi. Elle ne se sentait pas pouvoir assumer toutes les tâches.

MB – Il y avait quelques personnes, en fait, qui savaient qu'elle avait la sclérose en plaques, mais pas tout le monde, c'est ça, dans son environnement professionnel ?

Ergothérapeute – C'est ça, exactement. Et justement, là, quand elle est partie faire l'inventaire, là, dans l'entrepôt, elle était avec une collègue qui du coup, l'a accompagnée à l'infirmerie, et... elle a assisté à l'appel de l'infirmière au médecin, etc., qui lui disait de rentrer chez elle, qu'elle allait être hospitalisée, etc., et cette collègue-là lui a dit par la suite : « Je pensais vraiment que tu faisais semblant ».

MB – Ah, d'accord !

Ergothérapeute – Et là, Mme B., elle était vraiment à bout de forces, enfin, elle était entre guillemets bouche bée. À la suite de tout ça, elle n'a pas repris le travail, ce qui fait que maintenant, elle travaille comme patiente partenaire chez nous.

MB – D'accord !

Ergothérapeute – Et elle est aussi représentante des usagers chez nous. Elle m'a dit qu'elle n'avait pas repris le travail et qu'elle n'avait pas forcément envie, parce que se voir reprendre les transports en commun, se voir à nouveau confier énormément de responsabilités, et savoir que peut-être elle ne pourrait pas assumer toutes les missions, et même l'environnement, c'était trop pour elle. Et donc depuis 2023, elle est passée comme je le disais patiente partenaire chez vous.

MB – Et donc... professionnelle, du coup ? C'est ça ?

Ergothérapeute – Heu, oui. Elle a plein de casquettes, chez nous. Elle est et patiente, parce que là elle est en HDJ avec moi, mais elle participe en tant que patiente partenaire aux ETP, et elle est représentante des usagers. Du coup, elle est présente, et elle adore ça. Reprendre un travail entre guillemets normal, elle ne se verrait pas le faire, alors que là, apporter son expérience vis-à-vis de la SEP, c'est quelque chose qui a l'air de la motiver énormément.

MB – Vous avez l'impression qu'elle le voit comme un emploi, ou comme autre chose qu'un emploi ? Parce qu'après tout, ça ressemble à une reconversion, je trouve, cette histoire.

Ergothérapeute – Ben... je ne sais pas si elle le voit trop comme un emploi, mais en tout cas quand je lui ai parlé du travail, de pourquoi elle n'avait pas repris, elle a parlé de ça, donc... Je sais pas trop.

MB – D'accord. Alors, je vais vous poser d'autres questions, mais en fait, vous m'avez déjà parlé de pas mal de choses qui sont en lien. Ah, si ! Petite question pratique, mais quand vous rencontrez des gens comme ça, dans les bilans d'entrée, vous avez une notion de leur EDSS, ou pour vous, c'est opaque, ça ?

Ergothérapeute – Alors c'est très opaque ! On sait qu'il y a l'échelle EDSS qui est mise en place, etc., sauf que on l'utilise très peu, voire pas du tout. Mais c'est quelque chose qu'on va essayer de standardiser. Avec la médecin on en avait parlé juste avant que vous m'en parliez. C'est quelque chose dont on a déjà entendu parler dans le service, hein, mais c'est vrai que c'est quelque chose qu'on n'utilise pas trop.

MB – Alors ça, c'est intéressant, je remarque que c'est très différent d'un établissement sur l'autre.

Ergothérapeute – Chez nous, la seule qui en parle, ce serait la médecin, et encore, ce n'est pas évoqué à tous les staffs qu'on va faire.

MB – OK... Alors, maintenant je voudrais qu'on revienne un peu plus sur la fatigue, même si on en a déjà pas mal parlé. Est-ce que ça vous semble une question prioritaire dans l'accompagnement des patientes atteintes de sclérose en plaques ?

Ergothérapeute – Alors oui, je vais vous répondre oui (*rires*) ! Mais parce que du coup, avant de travailler avec des patients sclérose en plaques, je ne pensais pas que la fatigue était autant présente et que c'était l'une des questions les plus cruciales à poser.

MB – Dans le quotidien des patientes, elle se manifeste comment, cette fatigue ? Si on prend les deux personnes dont on a parlé : est-ce que c'est une fatigue physique, une fatigue plus cognitive ?

Ergothérapeute – Eh ben... les deux, c'est une fatigue physique et cognitive. Sachant que toutes les deux, ce sont des femmes qui sont assez... proactives. Quand elles sont fatiguées, on voit que, déjà, ça se voit dans leur posture, dans leur... discours, c'est-à-dire que ça va partir un peu dans tous les sens, on a plus de mal à les recadrer, heu... Oui, enfin ça se ressent dans tout.

MB – Vous avez l'impression qu'elles n'écourent pas trop leur fatigue, c'est ça que vous sous-entendez ? Qu'elles ont tendance à pousser... ?

Ergothérapeute – Non, elles écoutent leur fatigue, du coup ça se ressent, nous à l'extérieur, on voit que quand elles nous répondent..., elles sont très très fatiguées, quoi.

MB – D'accord, Est-ce qu'elles disent qu'elles sont fatiguées, ou juste, vous le constatez ?

Ergothérapeute – Oui, elles le disent. Tous nos patients, principalement, ils nous le disent facilement. On essaye de leur faire décrire quel type de fatigue.

MB – Ça, dès le bilan initial, vous avez une petite partie sur la fatigue ?

Ergothérapeute – Non, pas forcément. Vraiment, au moment où nous passons dans les discussions, quand les patients nous disent qu'ils sont fatigués, on leur demande, heu... quel type de fatigue ils ont, comment vous le ressentez.

MB – OK. Vous m’avez dit... la deuxième femme, elle avait un enfant. Pour ces deux femmes, est-ce que vous avez l’impression que la notion de charge mentale à la maison et au travail qui s’additionnent rendait les choses compliquées ?

Ergothérapeute – Oui. Pour les deux, c’était vraiment très difficile. Et même, la deuxième, elle m’a dit que c’était difficile pour elle, au moment où elle ne travaillait pas, qu’elle ne se voyait pas du tout continuer de travailler, parce que du coup, tout ce qu’elle voyait c’était son fils et qu’elle se sentait vraiment trop mal pour pouvoir faire autre chose.

MB – D’accord, elle mettait vraiment en (*hésitation*) parallèle, ces deux parties de sa vie, quoi. C’était compliqué à mener ensemble, c’est ça que vous dites ?

Ergothérapeute – Oui.

MB – Et... est-ce que vous pouvez me dire ce que vous faites en ergothérapie pour ce sujet de la fatigue, là où vous travaillez ? Est-ce que c’est quelque chose qui est pris au fil de l’eau ou est-ce qu’il y a des choses que vous faites spécifiquement pour cette question-là ?

Ergothérapeute – En soi, ça (*inaudible*) pas spécifiquement sur la fatigue. Ce que je vais essayer de mettre en place, ça va être inclure des pauses, vraiment, insister dessus. Surtout sur des patientes comme elles qui se déplacent toutes seules, etc. : vraiment gérer... gérer leurs déplacements, faire des pauses quand elles le sentent, la connexion au corps aussi, ressentir la fatigue. Mais sinon, je vais pas faire autre chose.

MB – OK. Et quand vous parlez de ça, est-ce que vous parlez de la rééducation que vous faites à l’HDJ, ou plutôt dans la projection de ce qu’elle fait à l’extérieur, quand elle n’est pas à l’HDJ ?

Ergothérapeute – Oh, les deux.

MB – Très bien. Alors, je vais aborder maintenant le fameux sujet de l’ETP. Comment l’ETP est utilisée dans la structure où vous travaillez ? C’est sur quels sujets, etc. ?

Ergothérapeute – Alors il y en a plusieurs. L’ETP a été créée il y a plus ou moins deux ans, c’était un projet du service, créé par le médecin, hein. Et en fait, on a un socle commun, qui est composé de six ateliers.

MB – OK. Que toutes les personnes qui sont en HDJ font ?

Ergothérapeute – Tous, non, mais ceux pour qui c'est intéressant et qui ne le refusent pas peuvent le faire.

MB – Donc les deux femmes en question, par exemple, l'ont fait ?

Ergothérapeute – Oui. Enfin, madame B., je ne sais pas si elle y a participé en tant que patiente, mais en tout cas, elle en anime. Et madame V., même la semaine dernière, elle en avait eu un. Le socle commun, en gros il y a tout ce qui est connaître la maladie, les infos médicales, la vie quotidienne... ça du coup, c'est plutôt un atelier ergo, mais ce n'est pas moi qui l'ai animé. Quoi d'autre... ? La fatigue, il me semble.

MB – Et ce que je comprends, c'est que vous, vous-même, vous ne participez pas à ces ETP, c'est plutôt votre collègue ergo ?

Ergothérapeute – Alors, au socle commun, moi j'ai un ETP que j'ai pu faire, mais plutôt, c'était avec la diète, la diététicienne, c'était sur la cuisine. La diète faisait plutôt la partie, entre guillemets, régime alimentaire, et moi j'intervenais sur, s'il y avait des adaptations à faire, les temps de pause, vraiment gestion de la fatigue et... trouver des aides techniques qui peuvent aider.

MB – D'accord, ok. Et donc vous, vous avez assisté au moment où ces ateliers ont été conçus, organisés et lancés. Et est-ce que les ergothérapeutes, vous ou votre collègue, ou vous deux, vous avez été sollicités dans ce lancement ? Quelle place vous aviez, quelle place on vous a donnée, dans ce lancement ?

Ergothérapeute – Oh, une place assez centrale ! Juste pour que vous sachiez, dans ce service, par rapport à d'autres qu'on peut voir, l'ergo est très sollicitée. Très sollicitée, vraiment. Et vraiment pour tout et n'importe quoi (*rires*).

MB – Ah, d'accord (*rires*).

Ergothérapeute – Je pense que, même, c'est la définition même de... dès que ça touche le quotidien, t'as l'ergo, qui... Par rapport à l'ETP, c'est juste que par exemple là, il n'y a pas assez de patients pour faire des ateliers, donc...

MB – Ah oui ?

Ergothérapeute – Quand je dis pas beaucoup de patients, c'est en fait des patients qui ont en fait déjà fait des ateliers d'ETP, donc ils ne vont pas refaire.

MB – Bien sûr.

Ergothérapeute – Mais sinon, oui, nous on a juste à programmer nos ateliers et les patients vont être mis dans chaque atelier.

MB – Et vous, vous n’êtes pas intervenue sur une ETP qui parlerait de la question de la fatigue ?

Ergothérapeute – Non, mais celle qui s’occupe de la fatigue, du coup, c’est... l’APA.

MB – Ah !

Ergothérapeute – Oui, c’est APA, cet atelier.

MB – Ah, d’accord, c’est intéressant, ça. Mais alors plus sous l’angle fatigue physique ? Ou alors il traite aussi de la fatigue cognitive, et... ?

Ergothérapeute – La fatigue en général, parce que du coup c’est la gestion de la fatigue : comment gérer sa fatigue. Elle va utiliser la métaphore des cuillères. Elle fait ça avec les patients : combien de cuillères pour cette activité, combien de cuillères pour cette activité...

MB – D’accord. Et ça, le fait que ce soit l’APA plutôt que vous, est-ce que ça a été discuté, ou ça s’est fait spontanément ?

Ergothérapeute – En fait, quand on a mis en place l’ETP, on nous a demandé un petit peu, sur quoi vous voulez travailler ? Nous, on voulait parler vie quotidienne, tout ce qui était aménagements, et du coup c’est pour ça que... Et l’APA voulait parler de la fatigue. C’était vraiment par intérêt propre de chacun.

MB – Ça marche. Heu... Alors, maintenant, on va parler plus directement du travail. Est-ce que vous, c’est un sujet que vous abordez de manière automatique, et si oui, comment vous le faites ?

Ergothérapeute – Dans les entretiens ? Dans le travail avec chaque personne ?

MB – Oui.

Ergothérapeute – Dans notre trame il y a juste une petite question sur la sphère professionnelle, on demande généralement qu’est-ce qu’ils font, quel est leur métier, quel travail. Au tout début, c’est vrai que c’est une question qui était plutôt standard, comme « Comment tu t’appelles ? », mais au fur et à mesure, j’ai vu que ça devenait une question assez importante, trop importante pour s’arrêter tout de suite. Et du coup, quand quelqu’un me parle de mi-temps thérapeutique, ou... temps partiel, du coup je leur demande généralement leurs horaires, comment ils se débrouillent, etc. Et puis voilà.

MB – D’accord ? Donc vous l’abordez de manière systématique, finalement ? Vous avez plutôt creusé la question dans la trame de départ, qui était plutôt une petite question et qui est devenue une plus grande question, c’est ça que vous me dites ?

Ergothérapeute – Exactement. Et c'est pareil pour le thème de la fatigue. C'est moins creusé, ça reste moins creusé, mais on essaye de savoir déjà si la fatigue est constante, si elle n'est là que le matin, que l'après-midi, si elle n'est là qu'après l'effort... Pour essayer un petit peu, de... d'avoir une petite échelle.

MB – D'accord. Pour les deux femmes dont vous m'avez parlé, quand vous leur avez parlé de leur travail au début, est-ce que vous avez eu l'impression qu'il y avait des émotions particulières qui ressortaient, une peur de la désinsertion professionnelle, des choses comme ça ? Ou non ?

Ergothérapeute – Pour madame B., moi je l'ai toujours connue sans travail, mais elle, elle a une facilité à échanger, parce qu'avant, quand elle travaillait, elle était dans le déni de sa maladie, toujours faire bonne figure, etc., sauf que maintenant, je pense qu'il y a un gros travail qui a été fait... Et maintenant, le fait qu'elle soit patiente partenaire, représentante des usagers, etc., maintenant elle est beaucoup « près » de sa maladie, elle ne la nomme plus maladie, elle la nomme SEP, etc. Donc c'est plus facile pour elle d'échanger. Lors de mon premier entretien, si je lui parlais du travail, elle va développer.

MB – Et vous aviez l'impression que c'était un sujet un peu douloureux pour elle, ou pas spécialement ?

Ergothérapeute – En fait, on le sent dans son discours, que c'était... dur. Et pour madame V., au contraire, non, j'ai pas ressenti ça, justement, que c'était difficile, mais plutôt que, elle, elle a fait son chemin comme ça, et qu'elle a plutôt choisi, elle, d'adapter son poste.

MB – OK, et bien trouvé son équilibre comme ça... C'est ça ?

Ergothérapeute – C'est ça. Trouver le bon équilibre entre la vie de famille, la vie au travail, et par rapport à son énergie, sa fatigue.

MB – D'accord. Alors, quels sont à votre sens les freins au travail pour ces patientes ? Plutôt, quels ONT été les freins ?

Ergothérapeute – (*Hésitation.*)

MB – Est-ce que c'était plutôt médical, organisationnel ou relationnel ? Pour résumer, même si on s'en est déjà pas mal parlé, en fait.

Ergothérapeute – Ça reste les trois à la fois, en fait. Tout dépend du lieu, mais tout ce que ça va être la semaine, ça va jouer sur le mental. Tout dépend aussi à quel niveau les patients en sont actuellement : est-ce qu'ils sont dans le déni, est-ce qu'ils

ont accepté totalement leur maladie, etc. Après, il y a aussi tout ce qui est environnemental, tout ce qui est transports, déplacements au travail... Quand je dis déplacement, oui c'est voiture, transports en commun, mais aussi, est-ce qu'elles doivent bouger au travail. Et après... la vie de famille.

MB – OK. Pour ces deux femmes... ?

Ergothérapeute – Heu, non ! Juste pour madame B. Parce que, du coup, madame V., elle, son travail, il est juste là, là. Je ne crois pas qu'elle en ait eu autant que madame B.

MB – D'accord. Donc là, on est d'accord, on est sur des profils de femmes dont les symptômes sont surtout invisibles ?

Ergothérapeute – Oui.

MB – Heu, est-ce que vous avez remarqué si... le fait que ce soit invisible peut parfois rendre les choses encore plus compliquées au travail, parfois ? Même si on l'a un peu évoqué, déjà...

Ergothérapeute – Ça fait que... le fait que ce soit un handicap invisible donne l'impression de devoir se justifier énormément auprès de son entourage... Même si elles ne le font pas forcément, parce qu'elles n'ont pas forcément de comptes à rendre à personne. Mais c'est quelque chose qui pèse mentalement pour elles-mêmes.

MB – Une autre question : est-ce que vous avez l'impression que leur situation professionnelle, à ces deux femmes, aurait été différente si elles avaient été des hommes, à poste et à stades de maladies équivalents ?

Ergothérapeute – (*Longue hésitation*). Heu... Professionnellement parlant, je ne pense pas que ça aurait changé, mais je pense que la variable qui aurait pu changer, c'est le fait qu'elles sont mères, et que ce lien mère-enfant, est beaucoup... enfin je ne dis pas que c'est moins fort entre pères et enfants..., mais comme il y a ce lien maternel, ça peut jouer dessus. C'est mon avis personnel. Mais sinon, professionnellement parlant, non, je pense que ça reste pareil.

MB – Très bien. Est-ce que vous, vous avez eu l'occasion d'accompagner des patientes sur des modifications de leur poste de travail ?

Ergothérapeute – Non, du tout.

MB – OK. Et sur la question du rythme, de la gestion de la fatigue au travail, est-ce que vous avez traité la question en particulier, ou alors pas ?

Ergothérapeute – Non.

MB – D'accord. Vous n'avez jamais été en lien avec des ergonomes, ou la médecine du travail, dans ces suivis ?

Ergothérapeute – Non, du tout.

MB – Est-ce qu'elles télétravaillaient, ces femmes, de temps en temps ? Ah non, bien sûr, pas celle qui travaillait en boutiques...

Ergothérapeute – Heu... Télétravailler. Madame B., non, et madame V., je ne pense pas non plus. De toute façon, elle était à mi-temps déjà, donc peut-être que ça...

MB – Oui... Pour revenir à la question de l'ETP, est-ce que, et c'est ma dernière question, est-ce que vous trouvez un sens à l'ETP par rapport au maintien dans l'emploi ?

Ergothérapeute – Vous parlez par rapport à nos ETP à nous, ou à l'ETP en général ?

MB – Heu... eh bien... Les deux, en vérité !

Ergothérapeute – Heu... Nous, je crois qu'on n'a pas d'ETP propre au maintien dans l'emploi ou la réinsertion, mais je pense que le fait de faire des ateliers ETP, sachant qu'on a un socle commun qui est sur la connaissance de la maladie, etc., je pense que mieux connaître sa maladie, mieux gérer sa fatigue, permettrait de... de se connaître mieux, et du coup, mieux gérer son énergie vis-à-vis des tâches demandées.

MB – Je vois. De manière indirecte, en fait... ?

Ergothérapeute – Exactement.

MB – OK. Et dans les ETP, est-ce que sont mentionnés, à votre connaissance, les relais par rapport à..., les relais plus administratifs au travail par rapport à la maladie, les choses comme ça ?

Ergothérapeute – Ah, je pense que c'est possible ! Par rapport à ça, il y a même, hors ETP, enfin... on a des assistantes sociales, et on a un poste qui s'appelle « coordinatrice ville-hôpital ». Donc c'est deux femmes qui travaillent vraiment la coordination, l'hôpital va vraiment travailler en lien avec plein de structures à l'extérieur. Elles vont se déplacer même sur place, seulement pour récolter le plus d'informations possibles sur ce qui existe, ce qu'on peut faire... Donc, on essaye d'apporter beaucoup de clés vis-à-vis... de toutes les problématiques qu'on peut rencontrer... Et y compris le travail.

MB – Eh bien... J'ai fini de mon côté, c'était ma dernière question. Est-ce que vous, de votre côté, vous voyez des choses qui vous sembleraient pertinentes à ajouter ?

Ergothérapeute – Non... Je pense avoir tout dit.

RÉSUMÉ ET ABSTRACT

L'ergothérapie auprès des femmes atteintes de sclérose en plaques récurrente-rémittente : accompagner le maintien de l'activité professionnelle face à la fatigue

Dans la sclérose en plaques (SEP) récurrente-rémittente, les progrès thérapeutiques ont rendu la maladie plus longtemps invisible, mais la fatigue demeure majeure, avec des répercussions importantes sur la vie professionnelle dès les stades précoces. Ces enjeux concernent particulièrement les femmes (75 % des personnes atteintes), souvent confrontées, en plus du travail, à des attentes sociales et familiales multiples.

Ce mémoire explore l'accompagnement en ergothérapie de femmes présentant des formes légères à modéré de SEP dans la gestion de leur fatigue, afin de les soutenir dans la possibilité de poursuivre un travail qui reste satisfaisant et épanouissant pour elles. Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été menée auprès d'ergothérapeutes en SMR. Les résultats montrent que, si les ergothérapeutes ne perçoivent pas leur intervention comme tardive, les patientes ont pourtant souvent déjà ralenti leur rythme de travail. L'étude souligne également que l'accès à l'ETP reste inégal. Ces éléments invitent à interroger les modalités d'accompagnement plus précoces et accessibles pour soutenir ces femmes dans la construction de projets professionnels soutenable et compatibles avec leur équilibre de vie.

Mots-clés : Ergothérapie – Femmes SEP – Travail – Fatigue – Rôles

Occupational therapy for women with relapsing-remitting multiple sclerosis: supporting sustainable work participation in the context of fatigue

In relapsing-remitting multiple sclerosis (MS), therapeutic advances have made the disease less visible for longer, yet fatigue remains a major symptom, with significant repercussions on professional life even in the early stages. These difficulties particularly affect women (75% of those diagnosed), who often have to manage multiple social and family expectations alongside their professional responsibilities.

This thesis examines how occupational therapy supports women with mild to moderate forms of MS in managing fatigue, with the aim of helping them continue working in conditions they still find satisfying and meaningful. A qualitative study based on semi-structured interviews was conducted with occupational therapists working in rehabilitation units. The results show that, although therapists do not perceive their intervention as late, patients have often already reduced their work pace. The study also highlights that access to therapeutic education remains unequal. These findings suggest the need to explore earlier and more accessible forms of support to help these women develop sustainable career paths compatible with their overall life balance.

Key words : Occupational therapist – Women with MS – Work participation – Fatigue – Roles