Institut de Formation en Ergothérapie ADERE Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve, 75020 PARIS

De l'hôpital de jour au domicile : le transfert des acquis chez les patients atteints de sclérose en plaques

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame VOISIN Manon

DO NASCIMENTO Alicia

Session 2 septembre 2026

REMERCIEMENTS

Je tiens à commencer ces remerciements en m'adressant d'abord à ma maître de mémoire, Mme Voisin Manon. Merci pour votre soutien, votre bienveillance et vos conseils tout au long de la construction de ce projet. Ce mémoire ne serait pas ce qu'il est actuellement sans la qualité de nos échanges.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ADERE Paris pour leur accompagnement tout au long de ces trois années, qui a contribué à forger mon identité professionnelle et à nourrir ma réflexion clinique.

Mes remerciements vont aux quatre ergothérapeutes qui ont accepté de participer à cette enquête. Merci d'avoir pris le temps de partager vos expériences, vos pratiques et vos réflexions.

Merci à Kateline Dos Santos, pour ses conseils et son soutien précieux dans les moments de doute, tout au long de l'élaboration de ce travail.

Enfin, je remercie profondément ma famille et mes amis, pour leur soutien constant et leurs encouragements durant ces trois années.

GLOSSAIRE

- ARS : Agence Régionale de Santé
- CEN : Collège des Enseignants de Neurologie
- EDSS : Expanded Disability Status Scale
- ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HDJ : Hôpital de Jour
- INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
- MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels
- MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PPH : Processus de Production du Handicap
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
- SEP : Sclérose en Plaques
- SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation
- VAD : Visite à Domicile

Table des matières

REMERCIEMENTS *2*

GLOSSAIRE *3*

INTRODUCTION ..... *- 1 -*

CADRE CONCEPTUEL ..... *- 3 -*

A. La sclérose en plaques ..... **- 3 -**

1. Généralités sur la sclérose en plaques ..... - 3 -
2. Les troubles cognitifs rencontrés dans la SEP ..... - 6 -
3. Les conséquences des troubles cognitifs sur la vie quotidienne ..... - 8 -
4. Le parcours de soins ..... - 10 -

B. Le transfert des acquis ..... **- 12 -**

1. Définition et enjeux ..... - 12 -
2. Facteurs entravants ..... - 13 -
3. Facteurs facilitateurs ..... - 14 -

C. L'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour ..... **- 16 -**

1. La pratique de l'ergothérapie ..... - 16 -
2. L'accompagnement en ergothérapie auprès des patients atteints de SEP : de l'évaluation à la mise en place de stratégies ..... - 18 -

CADRE EXPLORATOIRE ..... *- 20 -*

1. Méthodologie de l'enquête ..... - 20 -
2. Choix de la méthode ..... - 21 -
3. Objectifs de l'enquête ..... - 21 -
4. Guide d'entretien ..... - 22 -
5. Population et critères ..... - 22 -
6. Démarche de recrutement des participants ..... - 23 -
7. Conformité éthique ..... - 23 -

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET LEUR ANALYSE ..... **- 24 -**

1. Méthode d'analyse ..... - 24 -
2. Présentation des participants ..... - 24 -
3. Axes thématiques ..... - 25 -

DISCUSSION ..... *- 32 -*

1. Confrontation avec le cadre conceptuel ..... - 32 -
2. Réponse à l'hypothèse ..... - 37 -
3. Analyse critique de la recherche ..... - 38 -
4. Apports et ouverture ..... - 39 -

CONCLUSION ..... *- 40 -*

BIBLIOGRAPHIE ..... **- 42 -**

ANNEXES ..... **I**

RÉSUMÉ ET ABSTRACT ..... **- 1 -**

INTRODUCTION

Lors de mon stage de deuxième année, effectué en hôpital de jour de Soins Médicaux et de Réadaptation neurologique, j'ai accompagné Madame X., 36 ans, atteinte de sclérose en plaques diagnostiquée depuis huit ans. Elle se plaignait surtout de troubles de la mémoire qu'elle avait du mal à identifier, ainsi que d'une fatigue importante.

Ma tutrice lui a proposé une mise en situation de cuisine thérapeutique qui consistait à préparer un café et une salade de fruits dans l'appartement thérapeutique du service. Madame X. s'est montrée organisée et s'en est bien sorti. Elle a suivi la fiche qu'elle avait élaborée avec ma tutrice, a fait des pauses lorsqu'elle se sentait fatiguée et a terminé la tâche sans difficulté. Satisfaite, ma tutrice a noté dans le dossier que l'objectif était atteint.

Quelques séances plus tard, Madame X. a expliqué qu'elle avait du mal à se préparer un repas seule chez elle. Qu'elle rentrait épuisée de l'hôpital de jour, oubliait où elle avait rangé les ustensiles, perdait le fil de ce qu'elle était en train de faire et finissait souvent par laisser sa fille s'en occuper. L'écart entre sa capacité de réalisation lors de la mise en situation et la difficulté qu'elle a rencontré au domicile m'a interpellée.

Comment une patiente capable de mener une activité en autonomie et indépendance, bien que sous surveillance, avec la même fatigue et les mêmes troubles cognitifs, pouvait-elle se retrouver en échec sur cette même activité une fois chez elle ? Ce n'était pas un manque de compétence, car elle a su le faire en séance. Certains facteurs semblaient rompre le lien de ce qui a été travaillé en séance et ce qui restait mobilisable une fois seule pour la patiente à son domicile. Comme le changement d'environnement, la fatigue accumulée de la journée, ou encore l'absence de quelqu'un pour la relancer lors de l'activité.

Cette situation a fait naître mon questionnement : pourquoi ce qui fonctionne dans le cadre structuré, accompagné et adapté de l'hôpital de jour ne se retrouve-t-il pas, ou difficilement, dans l'environnement réel du patient ?

Cette situation n'est pas isolée. Depuis une trentaine d'années, la prise en soin de la sclérose en plaques a beaucoup évolué. Les traitements de fond, qui visent à réduire la fréquence des poussées et à freiner la progression du handicap, ont permis de ralentir l'apparition et l'aggravation des symptômes (France Sclérose en Plaques, 2025). Ce handicap invisible pose la question du suivi à mettre en place une fois le patient rentré chez lui, les symptômes étant souvent difficiles à identifier par l'entourage (Inserm, 2020 ; France Sclérose en Plaques,

2025). C'est un enjeu que rejoignent les pouvoirs publics depuis plusieurs années, en mettant l'accent sur le « virage ambulatoire » des parcours de soins, une orientation reprise par la Haute Autorité de Santé pour la sclérose en plaques (HAS, 2016).

L'hôpital de jour répond à cette exigence, son principe même repose sur la notion de continuité entre la ville et l'hôpital. Le patient rentre chez lui chaque soir, ce qui crée des allers-retours constants entre les stratégies travaillées en séance et leur application réelle dans son quotidien. Dans cette dynamique, l'ergothérapeute, professionnel de santé centré sur le maintien et la restauration de l'autonomie et l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, occupe une place centrale (Arrêté relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 5 juillet 2010).

Se pose alors la question du transfert des acquis, entre ce qui est vu à l'hôpital et ce que le patient en garde une fois rentré chez lui. C'est une notion évoquée à plusieurs reprises au cours de ma formation sans qu'on s'y attarde vraiment et qui m'a donné envie d'aller observer comment le transfert des acquis se jouait sur le terrain, en hôpital de jour.

Pour orienter ma réflexion, j'ai choisi de centrer mon travail sur un profil de patients précis : des personnes encore autonomes pour la marche, mais déjà confrontées au quotidien à des répercussions fonctionnelles liées à un handicap invisible (fatigue, troubles cognitifs. Dans les structures de soin, ce profil correspond généralement à un score EDSS compris entre 3,5 et 5,5, une donnée que j'ai utilisée uniquement comme repère indicatif auprès des ergothérapeutes interrogés.

Cette réflexion m'a amenée à formuler la question de recherche suivante :

En quoi l'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour constitue-t-il un levier pour le transfert des acquis au domicile, chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant des troubles cognitifs ayant des répercussions sur leur vie quotidienne ?

Mots clés : Sclérose en plaques / Hôpital de jour / Transfert des acquis / Troubles cognitifs / Ergothérapie

CADRE CONCEPTUEL

A. La sclérose en plaques

1. Généralités sur la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune du système nerveux central. Le système immunitaire attaque par erreur la myéline, qui protège les fibres nerveuses. Cette destruction, appelée démyélinisation, perturbe la transmission de l'influx nerveux et forme des lésions appelées plaques (OMS, 2023).

Plusieurs facteurs de risque sont associés à la maladie. Comme une exposition insuffisante au soleil sur toute la vie, en particulier durant l'enfance et l'adolescence. Mais également un déficit en vitamine D et enfin une prédisposition génétique (Inserm, 2020).

La maladie évolue le plus souvent en deux phases sauf pour la forme progressive d'emblée qui ne suit pas ce schéma. Elle se caractérise d'abord par des poussées de symptômes passagers. Une poussée est définie comme « l'apparition ou l'aggravation de symptômes sur une période de quelques heures à quelques jours ». Pour être cliniquement validée, « elle doit persister depuis au moins 24 heures, être espacée d'au moins un mois d'un épisode précédent, et ne pas être associée à de la fièvre ou à une fatigue isolée » (Camdessanché et al., 2025).

On retrouve trois formes cliniques principales (Camdessanché et al., 2025) :

- La forme rémittente représente 85 % des cas, avec des poussées suivies de périodes de rémission, sans qu'un handicap ne s'installe entre les phases symptomatiques.
- La forme secondairement progressive apparaît après 5 à 20 ans d'évolution d'une forme rémittente et est marquée par une installation progressive et permanente d'un handicap.
- La forme progressive d'emblée concerne 10 à 15 % des cas, le handicap progresse de façon continue sans poussées ni rémissions.

Selon le Ministère de la Santé, en France en 2025, 120 000 personnes ont une sclérose en plaques. Cette pathologie touche majoritairement les femmes avec un sex-ratio de 3 pour 1. C'est une maladie du jeune adulte, qui est diagnostiquée le plus souvent entre 25 et 30 ans.

Le diagnostic de la sclérose en plaques est un diagnostic d'exclusion, il n'existe pas de test unique permettant de l'affirmer avec certitude (OMS, 2023). Il repose sur plusieurs examens complémentaires. En commençant par une imagerie par résonance magnétique (IRM), pour rechercher des lésions au niveau du cerveau et de la moelle épinière. Enfin, une ponction lombaire du liquide céphalo-rachidien peut parfois être faite pour confirmer le diagnostic (OMS, 2023 ; Ministère de la Santé, 2025).

Les recherches évoluent et font apparaître des traitements depuis plusieurs années. Les traitements de fond, permettent de réduire la fréquence des poussées de 30 à 50 % et de ralentir l'évolution de la maladie sans la stopper (Inserm, 2025).

La SEP s'installe le plus souvent de manière progressive. Elle varie selon les patients et la forme de la maladie. Les premiers signes peuvent être discrets, isolés et transitoires. Ces facteurs peuvent donc retarder le diagnostic (OMS, 2023).

La SEP peut se manifester de différentes façons selon la phase clinique. La première poussée correspond le plus souvent à une myélite partielle avec des troubles sensitifs (picotements, fourmillements, sensations d'hypoesthésie, douleurs, décharges). On peut retrouver le signe de Lhermitte, qui correspond à une décharge électrique le long de la colonne vertébrale déclenchée par la flexion de la tête. Ainsi qu'une névrite optique qui révèle la maladie dans ¼ des cas. Cette névrite optique associe une baisse de l'acuité visuelle et une douleur périorbitaire dans 80 % des cas, avec une récupération complète dans 80 % des cas en six mois (Camdessanché et al., 2025).

L'Organisation Mondiale de la Santé (2023) et la Haute Autorité de Santé (2024) recensent les symptômes pouvant être rencontrés à des degrés divers selon les patients dans la SEP :

- Des troubles de la motricité et de l'équilibre, avec des plaintes comme des faiblesses musculaires, des limitations de la marche, la paralysie d'un membre, de la spasticité d'un membre, des mouvements anormaux et d'autres symptômes similaires.

- Des troubles de la sensibilité, avec des engourdissements, des picotements ou encore fourmillements, des douleurs, des décharges électriques, des sensations anormales de chaud ou de froid, des pertes de sensibilité tactile, thermique ou proprioceptive.

- Des troubles oculaires, avec une gêne visuelle qui s'installe ou encore une baisse d'acuité visuelle d'un œil (due à une névrite oculaire).

- Des troubles digestifs, urinaires et sexuels peuvent s'exprimer. On retrouve par exemple des difficultés à uriner, des constipations ou des troubles de l'érection.

- Des douleurs neuropathiques qui concernent plus de 30 % des patients atteints de SEP (Moisset et al., 2013 ; Foley et al., 2013).

- Des troubles cognitifs peuvent également s'installer, comme les troubles des fonctions exécutives, qui touchent plus d'un tiers des patients atteints de SEP et retentissent sur les activités quotidiennes. En effet, les problèmes les plus courants comprennent « la planification, la résolution de problèmes, la régulation comportementale, le manque de perspicacité, l'apathie et le manque de motivation » (Preston et al., 2013).

- Des troubles psychologiques notamment des épisodes dépressifs et de l'anxiété touchent environ 22 à 30 % des patients (Boeschoten et al., 2017).

- On peut également retrouver l'anosognosie, qui correspond à « l'incapacité d'un individu à reconnaître la présence ou à se rendre compte de la sévérité de ses propres déficits, qu'ils soient sensoriels, perceptifs, moteurs, affectifs ou encore cognitifs » (Kotler-Cope & Camp, 1995).

- Enfin la fatigue est le symptôme le plus fréquent et le plus invalidant rapporté par les patients atteints de SEP (Induruwa et al., 2012). Elle est définie comme « un manque subjectif d'énergie physique et / ou mentale, perçu par la personne ou son entourage, qui interfère avec les activités habituelles ou souhaitées » (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998). On distingue la fatigue physique de la fatigue cognitive (DeLuca, 2005).

Parmi l'ensemble de ces symptômes, les troubles cognitifs occupent une place particulière et retentissent directement sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (Preston et

al., 2013). C'est pourquoi ce mémoire se concentre spécifiquement sur cette dimension cognitive de la SEP.

2. Les troubles cognitifs rencontrés dans la SEP

Les troubles cognitifs touchent entre 43 et 70 % des patients atteints de SEP. Ces troubles concernent principalement 4 domaines : la vitesse de traitement de l'information, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). Ces troubles ont des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, même lorsqu'ils passent inaperçus (Benedict et al., 2020), comme nous le détaillerons dans la partie suivante.

La vitesse de traitement de l'information est considérée comme le déficit le plus central et précoce dans la SEP. Un ralentissement à ce niveau retentit ensuite sur l'ensemble des autres fonctions cognitives (Costa et al., 2017). Une étude clinique menée auprès de patients atteints de SEP confirme que ce domaine est le plus touché, avant la mémoire et les fonctions exécutives (Hlioui et al., 2021).

A cela s'ajoute un déficit de la mémoire de travail. Elle permet de « stocker temporairement et de manipuler l'information nécessaire à des tâches complexes comme le raisonnement ou la compréhension » (Baddeley & Hitch, 1974). Elle est par exemple mobilisée pour suivre plusieurs étapes d'une tâche en cours de réalisation ou encore gérer les activités du foyer, ce qui pose des difficultés aux patients atteints de SEP dans la gestion de leurs activités quotidiennes (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

La mémoire prospective est également impactée (Toko et al., 2021). Il s'agit de la capacité à se rappeler de faire une action prévue à un moment futur, comme prendre un traitement ou se rendre à un rendez-vous (Einstein & McDaniel, 1990). Elle représente un frein direct à l'observance médicamenteuse (Thomason et al., 2024).

L'attention se décline en plusieurs composantes, qui ne sont pas toutes atteintes de la même façon : l'attention soutenue permet de rester concentré dans la durée, quant à l'attention divisée elle permet de gérer plusieurs informations en même temps (Van Zomeren & Brouwer,

1994). Cette distinction se retrouve chez les patients SEP, selon Paul et al. (1998), les patients atteints de SEP réussissent aussi bien que des sujets sains sur les tâches attentionnelles simples. Leurs difficultés s'observent surtout sur les tâches les plus exigeantes, c'est-à-dire celles qui sollicitent l'attention divisée.

Plus d'un tiers des patients présentent une atteinte des fonctions exécutives. Ces fonctions regroupent la planification, la résolution de problèmes et la régulation du comportement. Cette atteinte peut s'accompagner d'une difficulté à percevoir ses propres limites, ce qui peut exposer le patient à des situations à risque dans son quotidien (Preston et al., 2013). Cette atteinte exécutive touche différentes formes de la SEP, elle est confirmée aussi bien dans la forme primaire progressive (Semard et al., 2024), que dans la forme rémittente-récurrente, y compris chez des patients pourtant en phase de rémission clinique (Borkowska et al., 2021).

Cette difficulté à percevoir ses propres limites rejoint un symptôme à part qui est l'anosognosie, qui n'est pas un trouble cognitif au même titre que les précédents, mais un trouble neuropsychologique. Il est décrit pour la première fois en 1914 par Babinski (Brochet et al., 2020). Une étude comparant l'auto-évaluation de patients atteints de SEP à celle de leurs proches confirme qu'environ un tiers des patients sous-estiment leurs propres difficultés cognitives ou fonctionnelles. Ce manque de conscience est fortement associé à l'atteinte des fonctions exécutives déjà évoquée (Sherman et al., 2008). Ce trouble concerne 58 % des patients atteints de SEP et se manifeste à des degrés divers, certains ne percevant qu'une partie de leurs difficultés. Comme le confirme une étude ayant comparé l'auto-évaluation des patients à celle de leur entourage : les proches y rapportaient des difficultés que les patients eux-mêmes ne percevaient pas (Reich et al., 2015).

Enfin ces troubles peuvent être majorés par la fatigue cognitive, qui correspond à « une baisse de la capacité à maintenir un niveau de performance optimal au cours d'une tâche mentale prolongée » (Agyemang et al., 2021). Elle s'ajoute aux troubles déjà présentés qui sont la vitesse de traitement, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives avec lesquels elle est liée (Ayache & Chalah, 2017). Elle permet d'expliquer pourquoi un patient peut réussir une tâche en début de séance et échouer sur la même tâche plus tard. Sa performance se dégrade progressivement au fil de l'effort et non pas de façon soudaine (Agyemang et al., 2021).

Ces troubles cognitifs sont d'autant plus préoccupants qu'ils sont souvent repérés tardivement, parfois seulement après l'installation d'une désinsertion sociale ou professionnelle (Bensa et al., 2006).

3. Les conséquences des troubles cognitifs sur la vie quotidienne

Une étude récente illustre ce constat par l'image de la « partie immergée de l'iceberg » : l'atteinte cognitive est présente dès les premières années de la SEP, mais elle n'est souvent diagnostiquée qu'après une désinsertion sociale ou professionnelle (Mesnaoui et al., 2024).

Cette invisibilité rejoint directement l'anosognosie déjà présentée, un patient ne peut pas chercher à compenser une difficulté qu'il ne perçoit pas. Chez les patients atteints de SEP, c'est la perception qu'ils ont de leurs propres troubles cognitifs, plus que leur sévérité réelle, qui détermine s'ils mettent en place ou non une stratégie de compensation (Kim et al., 2025). Ce défaut de perception explique en partie pourquoi ces répercussions se manifestent souvent sans être anticipées par le patient.

Ces répercussions se manifestent dans trois grandes sphères de la vie quotidienne qui sont les activités de production, les soins personnels et instrumentaux et enfin les loisirs.

Dans les activités de production, les difficultés attentionnelles et exécutives perturbent la réalisation des tâches, d'autant plus lorsque ces difficultés ne sont pas compensées. Elles sont associées à un moins bon maintien dans l'emploi chez les patients atteints de SEP, un constat déjà établi par Rao et al. (1991) et confirmé depuis par Rodriguez Llorian et al. (2023). Une étude menée auprès de 144 patients confirme ce constat. L'abandon du travail est particulièrement lié à la fatigue, aux troubles de la mobilité et aux problèmes cognitifs, la capacité de travail reste globalement diminuée dans cette population (Rodriguez Llorian et al., 2023).

Même chez les patients qui restent en poste, les répercussions se mesurent au quotidien. Une étude nord-américaine menée auprès de 682 patients rapporte que 35 % d'entre eux constatent une baisse de leur rendement au travail, et que 13 % ont dû s'absenter. Ces mêmes difficultés touchent aussi les tâches ménagères avec un tiers des patients ayant renoncé à des tâches prévues à la maison. La fatigue reste le facteur le plus souvent identifié, mais ls troubles cognitifs y contribuent également (NARCRMS Healthcare Economics Outcomes Research Advisory Group, 2025).

Pour les activités de soins personnels et instrumentales, comme s'habiller, se laver, faire à manger ou encore s'organiser dans sa journée. C'est donc le fonctionnement cognitif global, plutôt qu'une fonction isolée qui est déterminant. Une étude récente montre qu'évaluer à la fois les performances cognitives réelles du patient et son propre ressenti permet de mieux évaluer ses capacités dans des tâches comme la gestion des finances, des rendez-vous ou des traitements (Rubel et al., 2024). Une étude confronte des patients à des tâches réelles sur internet plutôt qu'à des tests standardisés comme acheter des billets d'avion, commander un repas ou comparer des prix. Les patients ayant des troubles cognitifs validés avec des tests standardisés, échouent plus souvent que des témoins sains (Goverover et al., 2023).

A plus grande échelle, une enquête internationale menée auprès de 1075 patients atteints de SEP rémittente-récurrente montre que près de 42 % d'entre eux rapportent une dégradation de leur capacité à gérer les activités du quotidien sur les deux dernières années. Parmi les facteurs cognitifs en cause, les problèmes de mémoire (53,5 %), les difficultés de concentration (52, 4 %) et les difficultés à mener plusieurs tâches à la fois (49, 3 %) sont les plus fréquemment rapportés (Bass et al., 2020).

Enfin, pour les loisirs, les patients atteints de SEP réduisent en particulier leur participation aux activités de loisirs les plus exigeantes sur le plan cognitif, comme la natation ou la randonnée. Cette diminution est associée à l'atteinte des fonctions exécutives (Allataifeh et al., 2020). Une étude comparant les niveaux d'activité avant et après le diagnostic confirme ce constat : la fonction exécutive est le seul facteur cognitif associé au maintien de la participation aux loisirs, alors que la mémoire et la vitesse de traitement n'ont pas cet effet (Goverover et al., 2020).

L'ensemble de ces éléments renvoie à la notion plus large de handicap invisible. Contrairement aux troubles moteurs ou à l'usage d'une aide technique, les troubles cognitifs ne sont pas perceptibles de l'extérieur (Lakin et al., 2021). Une étude compare, chez les patients atteints de SEP, l'effet des symptômes visibles et invisibles de la SEP sur la détresse ressentie. Les symptômes invisibles expliquent près de trois fois plus cette détresse que les symptômes visibles (53 % contre 18 %) (White et al., 2008).

Ce sont précisément ces répercussions occupationnelles, plus que le déficit cognitif isolé, qui intéressent l'ergothérapeute. Elles justifient une intervention centrée sur le maintien des

activités signifiantes du patient, plutôt que sur la seule rééducation de la fonction (Meyer, 2013 ; Trombly, 1995 ; Wall et al., 2023).

Avant d'approfondir cette intervention, il est nécessaire de détailler le parcours soins de la personne atteinte de SEP, au sein duquel s'inscrit cette intervention.

Ces répercussions sur la vie quotidienne ne se jouent pas isolément. Elles s'inscrivent dans un parcours de soins structuré, au sein duquel l'ergothérapeute intervient, aux côtés d'autres professionnels.

4. Le parcours de soins

Le suivi d'un patient atteint de SEP repose sur une coordination entre plusieurs professionnels de santé, en ville et si besoin au sein d'une structure de rééducation (CEN, 2025).

Le neurologue référent pose le diagnostic, initie et adapte les traitements de fond, et surveille l'évolution de la maladie avec des IRM et des consultations régulières. Il oriente ensuite le patient vers les autres professionnels selon les besoins (CEN, Item 104, Référentiel Neurologie, 2025).

Le médecin traitant travaille en coordination avec le neurologue. Il assure le suivi du traitement de fond, dépiste ses éventuels effets indésirables et prend en charge les symptômes ne nécessitant pas d'expertise neurologique spécialisée (France Sclérose en Plaques « Parcours de vie », Avril 2025).

Le score EDSS (Expanded Disability Status Scale) constitue un langage clinique commun pour situer le niveau de handicap du patient (Kurtzke, cité par Brochet, 2009). Il est mobilisé dans ce mémoire uniquement comme repère indicatif auprès des ergothérapeutes interrogés, et non comme un objet d'étude en tant que tel.

Lorsque le patient a besoin d'une rééducation, le choix de la structure dépend avant tout de son niveau d'autonomie. L'hospitalisation complète est proposée en priorité aux patients dépendants dans leurs activités de la vie quotidienne ou nécessitant une surveillance médicale continue sur 24 heures (HAS, 2023). A l'inverse, un patient qui conserve une autonomie suffisante pour rentrer chez lui chaque soir, tout en ayant besoin d'une rééducation, correspond au profil orienté vers l'hôpital de jour. C'est précisément ce critère d'autonomie

préservée qui correspond au profil ciblé par ce mémoire. Un suivi est aussi possible en ville par des professionnels libéraux, en hospitalisation à domicile, ou en Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), selon les besoins du patient et les ressources du territoire. Le choix entre ces différentes modalités de suivi n'obéit pas à un critère fixe, il résulte d'une évaluation individualisée par l'équipe soignante, tenant compte de l'évolution du patient, de ses besoins et des ressources disponibles du territoire (Agence Régionale de Santé Île-de-France, 2018).

Au sein d'une structure de rééducation, un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) coordonne la prise en soin et oriente le patient vers les professionnels selon les besoins. Une équipe pluridisciplinaire l'entoure alors : le kinésithérapeute travaille les troubles moteurs, l'équilibre, la spasticité et la marche. L'orthophoniste intervient en cas de troubles de la déglutition, des troubles cognitifs ou encore des troubles de la parole. L'assistante sociale accompagne les démarches administratives, notamment auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), l'aménagement du poste de travail si c'est un projet pour le patient, et l'accès aux droits et aux aides financières. Le psychologue accompagne le patient face aux répercussions psychologiques du diagnostic, notamment la dépression et l'anxiété fréquemment associés à la SEP. L'enseignant en Activité Physique Adaptée (EAPA) propose une pratique sportive adaptée aux capacités du patient, pour réduire la fatigue, améliorer la mobilité, l'équilibre enfin à préserver la qualité de vie. Le neuropsychologue évalue et prend en charge les troubles cognitifs (Camdessanché et al., 2025). En effet le neuropsychologue réalise un bilan neuropsychologique standardisé, à l'aide de tests validés comme la BCcogSEP, une batterie française conçue spécifiquement pour la SEP. Ce bilan évalue séparément plusieurs fonctions cognitives que ce soit la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et les fonctions exécutives (Dujardin et al., 2004).

L'ergothérapeute accompagne le patient atteint de SEP dans le maintien et la restauration de son rendement occupationnel et de son engagement dans ses occupations, mais aussi dans l'adaptation de son environnement et la mise en place de stratégies compensatoires (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute).

L'ergothérapeute accompagne le patient à réutiliser, une fois de retour à domicile, les stratégies travaillées en séance. Ce passage d'un contexte à l'autre porte un nom qui est le transfert des acquis. Cette difficulté à transférer une stratégie d'un contexte à un autre n'est pas propre à la SEP. Elle concerne toutefois les patients atteints de SEP, chez qui les troubles cognitifs décrit précédemment. Ils constituent des freins à cette généralisation (Toglia, 1991).

B. Le transfert des acquis

1. Définition et enjeux

Cette difficulté à généraliser une stratégie met en évidence la nécessité de mieux cerner ce mécanisme. C'est pourquoi le transfert des acquis constitue le concept central de ce travail. Selon Tardif (1999), transférer un apprentissage consiste à réutiliser, dans un contexte différent de celui de l'apprentissage initial, une connaissance ou une stratégie déjà acquise. Ce processus n'est pas automatique, il dépend de la ressemblance perçue entre les deux contextes, mais également du degré de généralisation de la stratégie apprise (Presseau & Frenay, 2004). Selon ce degré de ressemblance, on distingue deux types de transfert. Un transfert proche consiste à réutiliser une stratégie dans un contexte très similaire à celui de l'apprentissage, par exemple refaire les mêmes gestes d'habillage dans une chambre d'hôpital de jour aménagée de façon semblable au domicile. Un transfert éloigné consiste à adapter cette même stratégie à un contexte très différent, comme une salle de bain non aménagée à domicile (Barnett & Ceci, 2002).

Chez les patients atteints de sclérose en plaques, ce transfert ne se fait pas toujours spontanément. Les troubles cognitifs fréquemment associés à la pathologie, notamment au niveau de la mémoire et de l'apprentissage, peuvent compliquer l'appropriation et la généralisation d'une stratégie nouvellement acquise, ce qui rend l'accompagnement de l'ergothérapeute déterminant (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

Les enjeux de ce transfert sont concrets pour le patient et concernent plusieurs dimensions de sa vie quotidienne.

L'autonomie et la qualité de vie sont directement concernées. Selon l'OMS, la qualité de vie dépend du niveau d'indépendance de la personne (WHOQOL Group, 1995). Si les acquis restent limités au cadre de soin, le patient reste dépendant des autres pour des gestes qu'il pourrait faire seul, ce qui a des répercussions directes sur la qualité de vie au quotidien (Etemadifar et al., 2022).

La sécurité constitue un autre enjeu, mis en évidence par Bilgin et al. (2023). Chez les patients atteints de SEP, le risque de chute est lié au fonctionnement cognitif, indépendamment du niveau de handicap physique, les patients présentant des troubles cognitifs plus marqués chutent plus souvent. Un transfert des acquis insuffisant, qui laisse les stratégies compensatoires cantonnées à la séance, expose donc le patient à un risque réel de chute à domicile.

Le maintien dans l'emploi et la vie sociale est également concerné. Rodriguez Llorian et al. (2023) montrent que des difficultés attentionnelles et exécutives non compensées sont associées à un moins bon maintien dans l'emploi chez les patients atteints de SEP. Un acquis qui ne dépasse pas le cadre de la séance ne peut pas soutenir le patient dans ses activités professionnelles ou sociales où les mêmes difficultés se posent.

Sans ce transfert, les progrès réalisés en séance restent limités au cadre de soin et ne se traduisent pas par une autonomie réelle au domicile. C'est ce constat qui justifie de s'intéresser aux facteurs qui favorisent ou entravent ce processus.

2. Facteurs entravants

Plusieurs facteurs peuvent freiner le transfert des acquis. Le premier est un écart perçu important entre le contexte source (la séance) et le contexte cible (le domicile). Selon Tardif (1999), le patient doit percevoir un lien entre les deux situations pour que le transfert s'opère. Si ce lien n'est pas perçu, le transfert échoue, même si les deux situations partagent objectivement des points communs. Cet écart peut porter sur plusieurs dimensions du contexte, que ce soit physique, temporelle ou sociale. Plus la séance et le domicile diffèrent sur ces dimensions, plus le transfert est difficile (Barnett et Ceci 2002).

Par ailleurs, les troubles cognitifs du patient peuvent freiner ce processus. Chez les patients atteints de SEP, les troubles de mémoire et des fonctions exécutives peuvent limiter la capacité à généraliser spontanément une stratégie d'un contexte à un autre (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

De même, l'anosognosie constitue un frein. Un patient qui ne perçoit pas ses propres difficultés perçoit difficilement la nécessité de transférer une stratégie à son domicile. Ce trouble, initialement décrit dans d'autres pathologies neurologiques (Kotler-Cope & Camp, 1995), s'applique également à la SEP (Sherman et al., 2008).

Par ailleurs, la fatigue peut elle aussi freiner le transfert. Elle touche 75 à 95 % des patients atteints de SEP et constitue, pour près de 80 % d'entre eux, le symptôme le plus invalidant (France Sclérose en Plaques, 2025). Les ressources attentionnelles nécessaires pour adapter une stratégie à un nouveau contexte sont réduites lorsque le patient est fatigué, ce qui peut compromettre le transfert au domicile.

Enfin, un accompagnement trop présent en séance peut lui-même devenir un frein. Selon l'hypothèse du guidage (Salmoni et al., 1984), un accompagnement constant améliore la performance pendant l'apprentissage, mais empêche le patient d'apprendre à détecter et corriger ses propres erreurs. Quand ce soutien disparaît, par exemple au retour à domicile, la performance chute davantage que si le soutien avait été retiré petit à petit. Le patient devient dépendant de la présence du thérapeute, ce qui freine le transfert.

3. Facteurs facilitateurs

A l'inverse, certains facteurs favorisent le transfert. Tout d'abord, la contextualisation des apprentissages. Tardif (1999) souligne que présenter des exemples concrets d'utilisation envoie un signal clair au patient sur les situations dans lesquelles une stratégie peut être réutilisée.

Ensuite, l'approche multicontextuelle, Toglia (1991) identifie 5 composantes qui favorisent la généralisation des apprentissages en rééducation cognitive.

- L'utilisation d'environnements multiples, pour pratiquer une même stratégie dans plusieurs contextes différents plutôt que dans un seul.
- L'entraînement métacognitif, pour aider le patient à anticiper ses difficultés, à planifier son action et à évaluer sa propre performance.
- L'identification de critères de transfert, pour apprendre au patient à repérer ce qui rapproche deux situations et pour qu'il sache quand réutiliser une stratégie déjà acquise.

- L’accent mis sur les stratégies de traitement de l’information plutôt que sur la répétition mécanique d’une tâche isolée.
- Et enfin le recours à des activités signifiantes pour la personne, plus l’activité travaillée a du sens pour le patient, plus il est motivé à le réutiliser dans son quotidien.

Le transfert est également favorisé par la coordination de l’ensemble de l’équipe pluridisciplinaire. Une étude identifie plusieurs facteurs qui conditionnent cette coordination : un sentiment d’appartenance partagé à l’équipe, une sécurité psychologique suffisante pour exprimer des désaccords constructifs et une capacité collective à apprendre de ces échanges. Lorsque cette sécurité psychologique fait défaut, elle limite la confrontation constructive des points de vue et l’apprentissage en équipe, ce qui nuit à la cohérence des stratégies transmises au patient et par conséquent à leur transfert vers le domicile (Van der Veen et al., 2024).

Enfin, l’adhésion du patient conditionne également le transfert. Selon la théorie de l’auto-efficacité de Bandura (1997), la confiance qu’une personne a de sa capacité à réussir une action repose sur quatre sources : les expériences de réussite antérieures, l’observation d’autres personnes réussissant une tâche similaire, les encouragements verbaux de l’entourage ou du soignant et enfin l’état physiologique et émotionnel ressenti au moment d’agir. La première de ces sources, l’expérience de réussite antérieure, reste la plus déterminante. Appliqué au transfert des acquis, cela signifie qu’un patient ayant déjà réussi à réutiliser une stratégie chez lui, même une seule fois, développe une confiance plus solide dans sa capacité à recommencer, ce qui le rend davantage susceptible de mobiliser cette stratégie à domicile (Bandura, 1997).

Mobiliser ce levier suppose l’implication de plusieurs acteurs autour du patient dont l’ergothérapeute. Il convient donc à présent de préciser la place qu’il occupe dans cet accompagnement.

C. L'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour

1. La pratique de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, dont l'exercice est réglementé par l'article L.4331-1 du Code de la santé publique. Selon le référentiel d'activité du diplôme d'État, son objectif est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Annexe I).

Le levier thérapeutique central de son intervention n'est pas la seule fonction sous-jacente, mais l'occupation elle-même (Trombly, 1995 ; Meyer, 2013). Pour analyser les répercussions des troubles cognitifs dans le profil visé, ce travail s'appuie sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), élaboré par Polatajko et Townsend (2013) et présenté en français par Caire et Rouault, dans l'ouvrage dirigé par Morel-Bracq (2017).

Le MCREO articule trois éléments en interaction, la personne, son environnement et ses occupations (Caire & Rouault, in Morel-Bracq, 2017, p.87). La personne elle-même se décline en quatre dimensions. La dimension affective renvoie aux émotions et à la manière dont la personne les régule. La dimension cognitive renvoie aux capacités de mémoire, d'attention, de raisonnement et de résolution de problèmes. La dimension physique renvoie aux capacités sensorimotrices. Et enfin, la dimension spirituelle renvoie au sens que la personne donne à ses occupations et à ce qui la définit en tant qu'individu (Caire & Rouault, in Morel-Bracq, 2017, p.87).

Les occupations se déclinent en trois domaines, les soins personnels, la productivité et enfin les loisirs. L'environnement comprend quant à lui quatre dimensions. La première est la dimension physique qui comprend les espaces et les objets du quotidien comme l'aménagement du domicile. La deuxième est la dimension sociale qui concerne l'entourage du patient. La troisième la dimension institutionnelle avec l'organisation et les politiques de soins et enfin la dimension culturelle avec les habitudes et les valeurs propres au patient (Caire & Rouault, in Morel-Bracq, 2017, p.87).

Le rendement occupationnel désigne la capacité de la personne à réaliser ses occupations, mesurée à travers sa performance perçue et sa satisfaction.

Lorsque l'équilibre entre ces éléments est rompu, le rendement et la satisfaction du patient diminuent.

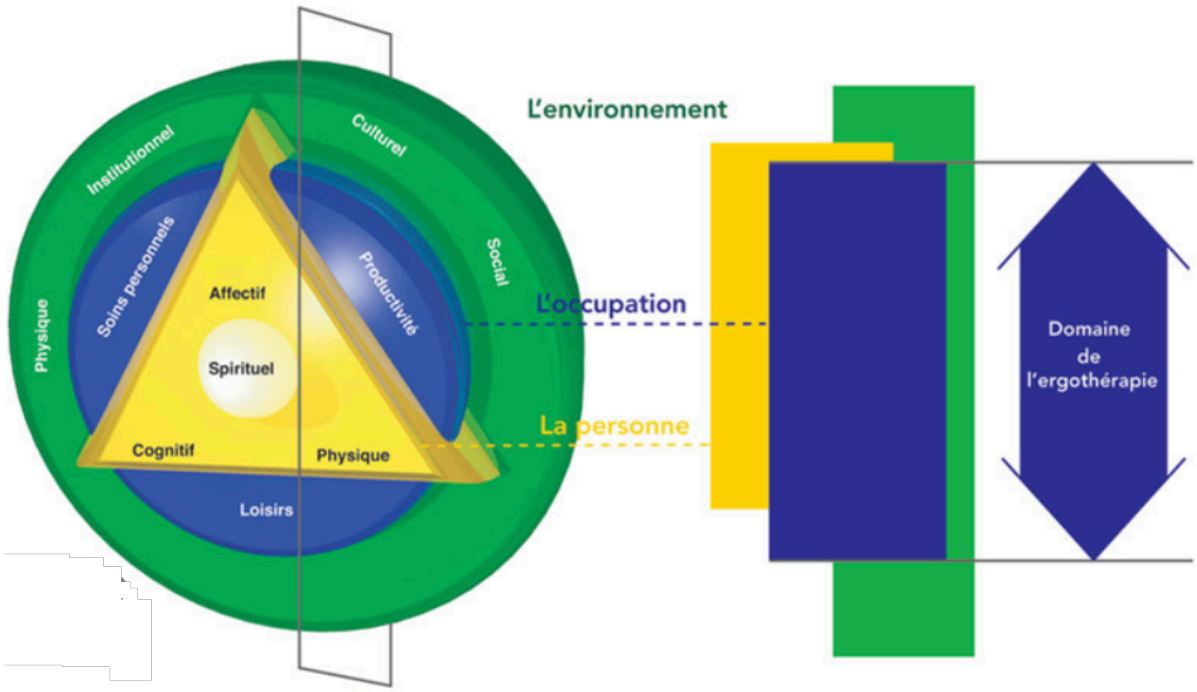


Figure 1. Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel, Marchalot, 2016, ErgOThérapies

Dans le profil ciblé, cette rupture se situe précisément du côté de la dimension cognitive de la personne : les troubles de la mémoire, des fonctions exécutives et de l'attention, déjà présentés dans le cadre conceptuel, la fragilisent, alors que la dimension physique reste globalement préservée (Mesnaoui et al., 2024). Cette fragilité cognitive retentit à son tour sur les trois domaines occupationnels qui sont les soins personnels et instrumentaux, la productivité et les loisirs, comme cela a été détaillé précédemment.

Cette approche centrée sur l'occupation prend tout son sens chez les patients atteints de SEP, dont les troubles cognitifs pèsent particulièrement sur le quotidien.

2. L'accompagnement en ergothérapie auprès des patients atteints de SEP : de l'évaluation à la mise en place de stratégies

Face à l'ampleur de ces répercussions, une prise en soin centrée sur l'occupation plutôt que sur le seul déficit cognitif isolé s'impose. C'est précisément dans cette perspective que s'inscrit l'ergothérapie.

Face à ce constat, les recommandations de pratiques en ergothérapie pour les adultes atteints de sclérose en plaques placent l'évaluation et le traitement des troubles cognitifs parmi les priorités de l'intervention, aux côtés des atteintes motrices et sensorielles (Cunningham et al., 2022).

Une revue systématique Cochrane publiée en janvier 2026, recense 20 études incluant 1628 patients atteints de SEP présentant un handicap léger à modéré et conclut que l'ergothérapie améliore le fonctionnement quotidien et la qualité de vie liée à la santé mentale immédiatement après l'intervention (Kos et al., 2026). Cette revue ne cible pas spécifiquement les troubles cognitifs, mais elle établit un socle de preuves solide pour l'ergothérapie en SEP de façon générale, sur lequel s'appuient les interventions plus spécifiquement cognitives détaillées après.

Si l'ergothérapie améliore ainsi le fonctionnement quotidien des patients atteints de SEP, la question reste de savoir comment cette amélioration se construit concrètement. Que ce soit de l'évaluation du patient jusqu'à la mise en place des stratégies.

Concrètement, l'accompagnement débute par une évaluation initiale, réalisée à partir de bilans fonctionnels et cognitifs. L'ergothérapeute utilise des outils d'évaluation écologique, réalisés en situation réelle ou simulée. L'EFPT (Executive Function Performance Test) évalue les fonctions exécutives en observant le niveau d'aide nécessaire au patient pour réaliser des tâches instrumentales du quotidien, comme cuisiner ou gérer un budget. L'AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) évalue quant à elle la qualité de réalisation d'activités choisies par le patient, en cotant l'efficacité, la sécurité et l'indépendance des gestes. Ces deux outils permettent d'observer directement le retentissement des troubles cognitifs sur les activités du patient, plutôt qu'uniquement leur sévérité (Rouaud et al., 2006). Cette évaluation est croisée avec les priorités identifiées par le patient, par exemple à l'aide de la MCRO (Cunningham et al., 2022), et permet ensuite d'élaborer des mises en situations écologiques ciblées sur les activités qui posent réellement difficulté au patient (Toglia, 1991).

Ces mises en situation révèlent concrètement où et comment la difficulté se manifeste dans l'activité du patient, ce qui oriente le choix des stratégies à mettre en place. Une revue de littérature sur la rééducation cognitive fondée sur les preuves chez les patients atteints de SEP recommande de privilégier des de stratégies compensatoires externes plutôt que la seule restauration de la fonction déficitaire (O'Brien et al., 2008). Ces stratégies externes incluent des aides mémoire comme les calendriers, les alarmes, les rappels ou les carnets de notes, ainsi que des techniques d'organisation des activités par plages horaires. Une revue systématique récente identifie un usage fréquent de ces stratégies de planification, d'organisation, de mnémotechniques par visualisation et d'aides mémoires externes chez les patients atteints de SEP (Nicholson et al., 2026).

En pratique, ces stratégies ne sont pas seulement mises en place avec le patient, elles sont entraînées dans plusieurs contextes afin de favoriser leur généralisation au domicile, dans l'idée de l'approche multi contextuelle déjà présentée dans la cadre conceptuel (Toglia, 1991). L'ergothérapeute peut faire utiliser le même pense-bête ou la même alarme dans différentes activités lors de la séance, puis vérifier avec le patient, lors d'une séance suivante, s'il continue à s'en servir une fois chez lui. Cette logique s'inscrit dans un programme de rééducation cognitive développé spécifiquement pour les patients atteints de SEP par Hynes et Forwell (2019), qui associe entraînement des stratégies cognitives et mise en pratique directe dans des occupations signifiantes pour le patient.

Ces stratégies une fois mises en place avec le patient, peuvent tenir dans la durée avec l'implication de son entourage. L'ergothérapeute considère les aidants des patients atteints de SEP comme partenaires à part entière du projet de soin et non de simple relais du patient (Motaharinezhad et al., 2023).

L'accompagnement de l'ergothérapeute peut être complété par l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui vise à aider le patient à acquérir les compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique (OMS, 1996 ; Code de la santé publique, art. L1161-1). Dispenser l'ETP suppose une formation spécifique d'au moins 40 heures. L'ETP se remplace pas aux mises en situation, elle se déroule en parallèle de celles-ci, tout au long du séjour en hôpital de jour. Elle vise à renforcer l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie au quotidien (OMS, 1996 ; Code de la santé publique, art. L1161-1).

D’autres interventions accompagnent ce travail cognitif : la gestion de la fatigue, par des techniques de conservation de l’énergie et d’aménagement du rythme (Salomè et al., 2019), et le maintien des activités de production, par l’adaptation du poste de travail ou l’entraînement à des stratégies de compensation cognitive au travail (Nastasi & Harris, 2021).

Au-delà des interventions elles-mêmes, c’est le cadre dans lequel elles se déroulent qui conditionne leur efficacité. L’hôpital de jour constitue un levier central pour ce travail de transfert, contrairement à l’hospitalisation complète, il permet une rééducation en journée tout en laissant le patient regagner son domicile chaque soir (ARS Île-de-France, 2018). De plus, le patient y bénéficie d’une équipe pluridisciplinaire réunie en un seul lieu, facilement consultable et coordonné autour de lui (ARS Île-de-France, 2018). Ces allers-retours entre le domicile et l’hôpital de jour correspond à ce qui a été défini s’inscrivent dans la logique de contextualisation et de transfert proche développée avant : le patient peut réinvestir, dans son environnement réel, une stratégie travaillée en séance le soir même (Tardif, 1999 ; Barnett & Ceci, 2002).

CADRE EXPLORATOIRE

1. Méthodologie de l’enquête

L’ensemble de mes recherches dans la littérature a permis de formuler la question suivante :

En quoi l’accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour constitue-t-il un levier pour le transfert des acquis au domicile, chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant des troubles cognitifs ayant des répercussions sur leur vie quotidienne ?

De cette question découle l’hypothèse de travail suivante :

L’accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour favorise le transfert des acquis au domicile lorsqu'il s'appuie sur des mises en situation écologiques, proches du quotidien du patient.

2. Choix de la méthode

Cette recherche vise à comprendre le raisonnement clinique des ergothérapeutes, plus qu'à mesurer la fréquence de leurs pratiques. C'est pourquoi une méthode qualitative a été privilégiée, elle donne accès au discours et au raisonnement des professionnelles plutôt qu'à des chiffres. L'entretien semi-directif permet ensuite d'explorer le vécu et les choix professionnels de chaque ergothérapeute interrogé. Il a été retenu plutôt que le focus group, afin de recueillir le vécu individuel de chaque ergothérapeute sans l'influence du groupe. L'entretien semi-directif « s'appuie sur des questions prédéfinies, tout en laissant une souplesse suffisante pour approfondir certains éléments ou faire des liens entre les sujets abordés » (Tétreault, 2014). Ce format convient particulièrement à ma question de recherche. Les questions prédéfinies garantissent que chaque entretien aborde bien le transfert des acquis et les mises en situation écologiques. Tandis que la souplesse laissée permet à chaque ergothérapeute de développer son propre vécu avec ses patients, plutôt que de se limiter à des réponses standardisées.

Le guide d'entretien a été construit puis testé auprès de ma directrice de mémoire. Cette étape de test est nécessaire car chaque entretien ne peut être mené qu'une seule fois. Le test permet donc de repérer en amont les questions ambiguës ou mal formulées, avant qu'elles ne compromettent le recueil de données auprès des participants (Tétreault, 2014). L'ajout de questions de relance et la modification de la tournure de certaines phrases ont pu être fait. Le temps de passation des entretiens était estimé à 30 à 40 minutes, avec comme support un guide d'entretien structuré par des thématiques présentées dans la prochaine partie. Enfin, ils ont été enregistrés avec l'aide d'un dictaphone.

Les données seront traitées par une analyse de contenu thématique, avec pour objectif de repérer les similitudes dans le discours des ergothérapeutes et de les confronter au cadre théorique.

3. Objectifs de l'enquête

Trois objectifs structurent cette enquête :

- Identifier les besoins et les freins spécifiques des patients présentant des troubles cognitifs liés à la SEP, dans leurs activités de la vie quotidienne.

- Comprendre comment se construit le transfert des acquis en hôpital de jour, notamment en prenant connaissance des stratégies mises en place par les ergothérapeutes pour qu'un acquis travaillé en séance soit réutilisable au domicile.
- Explorer le rôle des mises en situation écologiques et de l'adhésion du patient dans la réussite de ce transfert.

4. Guide d'entretien

De ces objectifs en ont donc découlé quatre grandes thématiques pour structurer le guide d'entretien :

1. Le profil de l'ergothérapeute et de la structure : Objectif : recueillir des informations générales.

2. Le Profil de patient ciblé (Troubles cognitifs) : Objectif : identifier les besoins et freins spécifiques de ce profil dans les activités de la vie quotidienne.

3 L'hôpital de jour comme cadre de réadaptation : Objectif : comprendre comment ce cadre favorise le transfert des acquis vers le domicile.

4. Les stratégies de transfert des acquis : Objectif : Analyser les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour favoriser ce transfert.

5. Population et critères

La population cible de cette recherche est constituée d'ergothérapeutes diplômés d'État, exerçant en hôpital de jour, et ayant accompagné des patients atteints de sclérose en plaques.

Les critères de sélection sont les suivants pour permettre de s'assurer que la population interrogée correspond bien à la question de recherche :

<u>Critères d'inclusion :</u>

- Ergothérapeute diplômé d'État.

- Exerçant en hôpital de jour, dans un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR) neurologique ou polyvalent.
- Ayant accompagné des patients atteints de sclérose en plaques avec un score EDSS entre 3,5 et 5,5.

Critères de non-inclusion :

- Ergothérapeutes n'exerçant pas en hôpital de jour.
- Ergothérapeutes sans pratique clinique auprès des patients atteints de la sclérose en
- Ergothérapeutes n'ayant pas accès aux scores EDSS de ses patients.

Critères d'exclusion :

- Entretien inexploitable (problème technique, qualité sonore empêchant la retranscription).
- Retrait de consentement par le professionnel.

6. Démarche de recrutement des participants

Le recrutement s'est fait par sollicitations d'ergothérapeutes sur LinkedIn, contact avec l'association SEP, appels téléphoniques auprès des services d'ergothérapie d'hôpitaux et réseau professionnel personnel (anciens tuteurs de stages, etc.).

7. Conformité éthique

Cette recherche respecte la réglementation des recherches en santé impliquant les personnes humaines (Loi Jardé). Chaque ergothérapeute recevra une notice d'information et signera un formulaire de consentement éclairé. Des codes seront utilisés pour qu'aucune donnée ne permette d'identifier l'établissement ou le professionnel. Enfin selon le RGPD, les données seront détruites après la validation du diplôme

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET LEUR ANALYSE

1. Méthode d'analyse

Afin de tester mon hypothèse avec les entretiens réalisés, c'est la méthode d'analyse thématique qui a été choisie (Van Campenhoudt et al., 2017) menée selon l'approche de Braun et Clarke (2006). En effet cette méthode permet de faire ressortir les représentations et les pratiques exprimées par les ergothérapeutes autour du transfert des acquis au domicile en HDJ. L'objectif est de mettre en avant ces éléments. L'ensemble des entretiens sont d'abord retranscrits intégralement sous forme de verbatims (Van Campenhoudt et al., 2017).

L'analyse s'organise autour de thèmes qui sont ensuite déclinés en sous-thèmes pour permettre de structurer et de résumer des réponses recueillies (Paillé & Mucchielli, 2021).

Les verbatims sont présentés dans le texte et organisés par thèmes et sous-thèmes. Ce qui permet de comparer les résultats de chaque ergothérapeute suivis d'une analyse des similitudes et des contradictions entre ces discours. Les résultats permettent de répondre à la question de recherche, en restant attentif aux éléments inattendus qui émergent spontanément du discours des participants (Van Campenhoudt et al., 2017).

2. Présentation des participants

Tableau I : Présentation des professionnelles interrogées

	E1	**E2**	**E3**	**E4**
Modalités d'entretien	Visioconférence	Visioconférence	Présentiel	Présentiel
Année d'obtention du diplôme	2022	2021	1986	2019
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin

Années d'expérience en HDJ	1 an et demi	3 ans	1 an et demi	3 ans
Lieu d'exercice	Mi-temps HC et HDJ polyvalent	Mi-temps HC et HDJ polyvalent	40 ans en HC, 1 an et demi en HDJ neurologique	HDJ neurologique
Patients SEP / an	3 à 4	3 à 4	Variable	8 à 10
Modèle conceptuel	PPH (imposé par la structure)	PPH (imposé par la structure)	Pas de modèle formel	MCREO (choix d'équipe)
Visite à domicile	Non	Non	Non	Oui
ETP	Non	Non	Non (formation réalisée)	Non

3. Axes thématiques

Thème 1 : Le profil du patient SEP en hôpital de jour

Les troubles cognitifs, premier frein identifié avant les troubles moteurs. E1, E2, E3 et E4 affirment que les troubles cognitifs constituent le premier frein observé dans la vie quotidienne de ce profil, avant même les troubles moteurs. **E1** formule : « c'est plutôt les troubles cognitifs qui rentrent en jeu en premier, et après les troubles moteurs. ». Elle illustre ce frein par des exemples concrets du quotidien, comme la liste de courses oubliée à la maison ou les objets rangés dont l'emplacement n'est plus retrouvé : « ils vont dire, j'oublie de faire certaines choses pendant les courses. J'ai fait une liste, mais la liste, j'ai oublié à la maison. Ils posent des choses à la maison à certains endroits, ils ne se souviennent plus de où. » Les ergothérapeutes **E1**, **E2**, **E3** et **E4** évoquent que les difficultés se situent « au niveau des tâches simples et répétées du quotidien » comme les « listes des courses oubliées ou les objets égarées ». **E4** observe également des troubles de l'organisation, de la planification ou de la mémoire chez ce profil de patients. Ces difficultés au quotidien s'ajoutent chez certains patients à une difficulté à les percevoir eux-mêmes.

L'anosognosie. Un seul exemple illustre ce trouble dans les entretiens, il est rapporté par E2. Un patient affirme savoir-faire ses lacets et mettre ses chaussures, avant de se révéler incapable d'atteindre ses pieds lors d'une mise ne situation en séance. « Je peux voir, par exemple, un patient qui n'arrive pas à atteindre ses pieds et qui me dit qu'il arrive à faire ses lacets et qu'il arrive à mettre ses chaussures, ça va me montrer qu'il peut avoir des difficultés dessus, même s'il me dit qu'il y arrive ». Ce décalage entre ce que le patient perçoit de lui-même et ce qu'il fait réellement rejoint un phénomène qui est celui du décalage entre l'apparence du patient et sa réalité fonctionnelle au quotidien.

Le handicap invisible. E4 nomme ce phénomène « les patients avec un EDSS modéré (3,5 à 5,5) ont souvent un handicap qu'on appelle invisible. ». E3 illustre ce décalage à propos d'une patiente dont les membres supérieurs paraissent « fonctionner normalement » à l'observation, alors que leur usage varie selon le moment de la journée, « elle fait plus de choses le matin que l'après-midi ». Ce décalage entre l'apparence et la réalité se retrouve également autour d'un autre symptôme central de la SEP, la fatigue.

La fatigue : une dimension physique centrale. **E1** relie la fatigue liée aux trajets entre le domicile et l'hôpital de jour à l'état d'épuisement du patient, à l'arrivée comme au départ de séance : « S'il y a une canne, il faut le temps qu'il marche jusqu'à l'ascenseur, prendre l'ascenseur jusqu'au 2 et du 2 venir de la salle d'attente jusqu'à chez nous. Et s'ils sont en retard parfois avec les transports, la personne elle arrive en séance elle est crevée quoi. » Cette fatigue peut ensuite, selon elle, réduire l'envie ou la capacité du patient à mettre en pratique ce qui a été travaillé une fois rentrer chez lui. **E2** de son côté relève des difficultés à verbaliser leur fatigue en début de prise en soin. **E4** évoque intégrer la gestion de l'énergie avec eux dès le début du séjour, plutôt qu'en fin de parcours : « on travaille sur la gestion de l'énergie avec eux dès le début du séjour, pas à la fin. Parce que si le patient arrive chez lui à plat, le transfert n'aura pas lieu ». Elle co-construit avec chaque patient un planning intégrant des plages de repos « on établit ensemble un planning de la journée, avec des plages de repos planifiés ».

Après avoir établi le profil du patient rencontré en hôpital de jour, il s'agit à présent d'examiner comment ce cadre de prise en soin permet, ou non, de favoriser le transfert.

Thème 2 : L'hôpital de jour, un cadre de réadaptation aux atouts et limites pour le transfert

La continuité séance / domicile. Les quatre ergothérapeutes évoquent le principe de continuité entre la séance et le domicile, cadre propre à l'hôpital de jour. **E4** la formule ainsi : « le patient rentre chez lui chaque soir, il essaie ce qu'on a vu en séance, et il revient le lendemain avec un retour concret. Ça crée une boucle d'apprentissage ». **E3**, constate que les patients suivis en HDJ continuent à marcher et à mener leurs activités chez eux, « je trouve que des fois, l'hôpital de jour est nettement mieux que l'hospi complète. Parce qu'ils continuent à marcher chez eux et à faire leurs activités ». **E1** et **E2** nuancent, cette boucle ne fonctionne que si le patient adhère à son projet thérapeutique. **E1** illustre cette condition « ça dépend de l'assiduité de la personne et comment elle a accepté aussi sa pathologie. Il y en a où ils vont être à fond, ils vont prendre des notes. Une fois qu'ils vont rentrer chez eux, ils vont essayer de mettre en place des trucs ». Si la continuité entre la séance et le domicile est reconnue comme un atout, la durée des séances est vécue comme une contrainte.

Le temps de séance. E1 et **E2** s'accordent sur un même constat, 45 minutes de séance ne suffisent pas. E1 explique que ce temps limité laisse parfois trop peu de place pour ancrer un apprentissage avant le retour au domicile « moi, je les ai 45 minutes en HDJ. Et après, ils rentrent chez eux. On peut se dire, j'ai pas eu assez de temps de le mettre en place pour le retour à la maison ». E2 ajoute que ce format ne laisse pas le temps de se rendre au domicile du patient « en hôpital de jour, on le voit 45 minutes, donc la séance, elle est assez courte. On n'a pas le temps d'aller au domicile ». Ce temps limité rejoint une autre limite plus structurelle qui est rencontrée, l'absence à l'accès de l'environnement réel du patient.

L'absence d'accès à l'environnement réel. E2 La désigne comme la limite la plus importante de l'HDJ « La grosse limite de l'hôpital de jour, c'est qu'on n'est pas dans son environnement (…) en hôpital de jour, on n'a pas accès à toutes ces choses-là ». Elle précise que l'appartement thérapeutique, même s'il permet des mises en situation, ne reproduit pas les affaires ni les habitudes de chaque domicile « on peut mettre en situation dans l'appartement thérapeutique (…) mais on ne va pas être dans l'environnement de la personne ». Face à cette limite, chacune a développé sa propre stratégie pour la contourner. **E1** utilise l'appartement thérapeutique quand elle le peut et demande des photos « quand c'est pas possible (…) je demande des photos ». **E3** fait dessiner un croquis à ses patients de leur logement. **E4**

interroge ses patients sur leurs habitudes de vie « je demande aussi des photos, un plan du logement, et j'interroge beaucoup sur les habitudes de vie ». Face à cette limite, la visite à domicile (VAD) apparaît comme une réponse possible.

La visite à domicile, inégalement mise en œuvre. Elle constitue un point de désaccord entre les quatre ergothérapeutes. **E1** et **E2** la considèrent impossible en HDJ. **E1** dit que l'absence de temps dédié est un frein « on n'a pas le temps dédié (…) en HDJ, on n'a pas le temps dédié à ça. En 45 minutes, c'est impossible ». **E2** évoque des obstacles organisationnels concrets, notamment la difficulté à maintenir une fréquence régulière sans mobiliser ses collègues pour les autres patients, et rapporte l'exemple d'une visite qui lui a été refusée par sa structure « ça demande beaucoup d'organisation (…) on ne peut pas le faire à une forte récurrence parce qu'en fait, au bout d'un moment, ils refusent l'organisation et il faut que ce soient les collègues qui prennent les patients » et « ce n'était pas possible, on me l'a refusé ». Pour **E1** et **E2**, l'impossibilité de réaliser des VAD n'est pas à cause d'un désaccord sur son utilité, mais à cause de contraintes organisationnelles. Contrairement à **E1** et **E2**, **E3** remet en question cette impossibilité. Elle affirme qu'une visite est réalisable depuis l'HDJ et qu'elle en a effectué, en utilisant le temps d'une séance et un véhicule de service « je ne vois pas pourquoi en hôpital de jour, on ne pourrait pas faire une visite à domicile » et « sur l'heure d'ergo, je l'ai emmenée chez elle. On a la chance d'avoir un véhicule. Mais c'est à la place d'une séance d'ergo ». **E4** va plus loin, elle présente la VAD comme un outil indispensable pour ce profil de patient, au point de l'avoir intégré à sa pratique de manière systématique « c'est quelque chose qu'on a réussi à mettre en place. Pour moi c'est non négociable pour ce profil de patients, parce que c'est le seul moyen de vraiment voire où ça coince ».

Au-delà du cadre de l'HDJ, ce sont les stratégies concrètes mises en place par chaque ergothérapeute qui déterminent la réussite du transfert des acquis du patient.

Thème 3 : Les stratégies mobilisées par l'ergothérapeute pour favoriser le transfert

Les ergothérapeutes ont mentionné plusieurs stratégies pour favoriser le transfert des acquis entre l'hôpital et le domicile.

Tout d'abord **les supports écrits, visuels et numériques. E1** retient de son expérience la nécessité de ne jamais se limiter à la transmission orale. Elle rapporte qu'un patient à qui elle avait transmis une consigne uniquement orale, est revenu à la séance suivante sans s'en

souvenir. Elle en tire une règle qu'elle applique à chaque fois désormais « c'est souvent quand c'est que de la transmission orale, il y a de la perdition dans le lot ». **E4** co-construit des fiches personnalisées et illustrées avec chaque patient, une aide directe à la mémoire « je fais des fiches illustrées personnalisées pour chaque patient, avec les gestes à réaliser, dans le bon sens, avec des photos qu'on prend ensemble parfois ». **E2** distribue systématiquement un livret sur la fatigue, même aux patients qui n'en signalent pas encore « on a un petit livret sur la fatigue, par exemple. Ça, on le donne systématiquement parce que même si une personne ne ressent pas de la fatigue à l'instant T, elle peut le ressentir par la suite ». Pour les outils numériques, seules **E1** et **E4** en font usage et l'évoque lors de la question sur les stratégies utilisées pour favoriser le transfert. **E1** propose des alarmes sur le téléphone du patient, comme un rappel simple pour appliquer une stratégie vue en séance « des alarmes, des petits rappels aussi, c'est-à-dire vous avez du mal à faire ça, essayez de vous mettre des alarmes pour faire ci, pour faire ça ». **E4** utilise de manière systématique l'usage d'alarmes, listes et applications de rappel pour les patients présentant des troubles cognitifs « pour les troubles cognitifs, on travaille les alarmes, les listes, les applications de rappel sur téléphone ». En plus des supports, les mises en situation écologiques occupent une place dans la prise en soin.

Ensuite, **les mises en situation écologiques. E2** leur accorde une place centrale dans sa pratique « c'est une place qui est quand même majoritaire (…) c'est une place centrale, la mise en situation ». **E3** les utilise dès que la prise en soin s'y prête « si ça fait partie de la prise en charge, je vois pas pourquoi je ne le ferai pas ». **E4** demande systématiquement au patient de réaliser une tâche concrète en séance, pour vérifier l'écart entre ce qu'il rapporte et ce qu'il réalise réellement « je demande toujours au patient de réaliser une tâche concrète, parce que ce que le patient me dit et ce qu'il fait, c'est souvent très différent ». Elle s'appuie pour cela sur un appartement thérapeutique disponible dans son établissement, qu'elle décrit comme complet avec une cuisine, une salle de bain et un lit « on a la chance d'avoir un appartement thérapeutique complet : cuisine, salle de bain, lit ». **E1** à l'inverse, y recourt peu, non par choix mais par faute de moyens logistiques. En pratique, organiser un repas en séance suppose souvent commander les denrées alimentaires plusieurs jours à l'avance auprès de la cuisine de l'établissement, dans le respect des normes d'hygiène alimentaire et d'anticiper les achats complémentaires éventuels. Chez E1, ce délai atteint une semaine : « je pense que je ne le fais pas beaucoup. Je préfère utiliser la pâte de rééduc pour travailler. Nous s'est assez compliqués de procurer des aliments. Il faut demander à la cantine une semaine avant ». Ces mises en situation s'accompagnent parfois d'un autre levier qui est utiliser par les ergothérapeutes, l'implication de l'aidant.

Enfin, **l'implication de l'aidant. E3** évoque l'implication de l'aidant dans son discours au travers du cas d'une patiente. Elle rapporte notamment que l'aidant avait une place centrale dans l'aide au déplacement de la personne SEP « elle dépend de son fils pour les déplacements ». **E2** sollicite la famille, en l'appelant lorsque le patient affirme ne pas parvenir à réaliser à domicile une activité qu'il réalise pourtant en séance « moi, ce que j'ai déjà fait, c'est appeler la famille. Parce qu'en fait parfois, le patient, il va dire qu'il n'y arrive pas, alors que nous on sait qu'il peut y arriver parce qu'il le fait en séance ». **E4** sollicite également la famille, mais pose une condition qui est l'accord explicite du patient avant tout contact avec son entourage « je contacte aussi parfois l'aidant, avec accord du patient, pour expliquer le projet thérapeutique et les aider à ne pas trop compenser à la place du patient ». Un autre levier ressort du discours des ergothérapeutes interrogées, la vérification directe en séance de ce qui a été concrètement réutilisé au domicile.

La vérification des transferts au domicile. E1 interroge directement le patient au début de la séance suivante et cherche à comprendre les raisons d'un éventuel échec « est-ce que vous avez essayé de faire ça ? On en a parlé la dernière fois. Est-ce que vous avez testé ? S'il me dit non, je demande le pourquoi ». **E2** est la seule des ergothérapeutes à formuler la limite à cette vérification « on peut voir qu'il les a acquis, mais on ne peut pas vraiment savoir s'il le fait réellement chez lui ». **E3** s'appuie sur les consultations externes médicales pour obtenir un retour du patient plus distancié de la prise en soin « je ne peux pas m'en assurer, sauf si je demande à la personne de me faire un retour à la prochaine consultation externe ». **E4** en fait un temps systématique en début de chaque séance « je commence chaque séance par un retour sur ce qui s'est passé depuis la dernière fois. Qu'est-ce que vous avez essayé ? Qu'est ce qui a marché ? Qu'est ce qui a coincé ? C'est systématique ». Cette vérification, souvent limitée, est prolongée pas l'alliance thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient, un levier peu mobilisé. Aucune des quatre ergothérapeutes ne dispose d'un programme d'ETP formalisé dans leurs structures. **E3** identifie les obstacles concrets à sa mise en place : « mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique (…) c'est la difficulté à trouver du personnel pour le faire ». **E2** met en place une démarche éducative informelle via la distribution systématique d'un livret pour la gestion de la fatigue au quotidien. **E1** et **E4** affirment ne pas y avoir pensé.

Ces stratégies ne suffisent cependant pas à elles seules, leur efficacité dépend aussi de la manière dont le patient s'investit dans son propre projet thérapeutique.

Thème 4 : L'adhésion du patient et l'alliance thérapeutique, conditions du transfert

L'adhésion du patient à son projet thérapeutique, une condition reconnue par toutes. E1 distingue plusieurs profils de patients selon leur projet thérapeutique selon, leur « investissement », « leur assiduité » et « l'acceptation de la maladie », « Il y en a où ils vont être à fond, ils vont prendre des notes. Il y en a d'autres qui vont oublier certaines parties parce qu'ils n'ont pas du tout noté. Et t'as ceux qui ne veulent pas investir non plus ». **E2** situe le frein avant la prise en soin, certains patients ne comprennent pas le rôle de l'ergothérapeute, ce qui les conduit à minimiser leurs difficultés dès le premier contact « chez certains patients on peut remarquer qu'en fait, déjà, quand ils ne comprennent pas le but de leur venue ou même de l'ergothérapie, ils vont te dire oui, qu'ils n'ont pas de difficultés ». **E3** expose un exemple d'une patiente en rupture avec le corps médical, pour qui la construction de l'adhésion s'est révélée difficile « elle ne pouvait plus voir personne, aucun médecin ». Elle met aussi en avant que cette patiente refusait de nommer sa pathologie « certains patients, dont cette patiente, ne veulent absolument pas dire qu'ils ont une sclérose en plaques ». **E4** relie l'adhésion à la pertinence perçue par le patient de la stratégie proposée « si la stratégie qu'on propose correspond à quelque chose qui compte pour lui, il va l'utiliser. Sinon, non ».

L'alliance thérapeutique. Elle ressort principalement du discours de **E4** er de façon plus implicite chez **E2** et **E3**. **E4** la nomme : « le transfert des acquis ne se fait pas en une séance, ça prend du temps ça doit être répété, renforcé. Et ça nécessite une vraie alliance thérapeutique ». Les autres discours n'abordent pas ce thème de façon aussi explicite, mais laissent entrevoir des éléments. **E2** évoque la nécessité de clarifier le rôle de l'ergothérapeute auprès de patients et **E3** évoque l'accompagnement dans l'adaptation. Cela ne constitue pas une verbalisation explicite de l'alliance.

DISCUSSION

1. Confrontation avec le cadre conceptuel

Ce travail interroge la manière dont les acquis travaillés en hôpital de jour se maintiennent ou non une fois le patient atteint de sclérose en plaques est de retour chez lui. Il s'agit à présent de confronter les données théoriques présentées dans le cadre conceptuel à ce que les quatre ergothérapeutes interrogées rapportent de leur pratique.

C'est d'abord **l'écart entre le contexte de la séance et celui du domicile pour le transfert des apprentissages** qui ressort le plus. En effet pour rappel, Tardif (1999) situe le transfert au croisement de deux contextes, celui de l'apprentissage initial et celui de la réutilisation de l'apprentissage. Il souligne que la distance entre les deux conditionne directement la réussite du transfert. Barnett et Ceci (2002) précisent cette idée en distinguant un transfert proche, où les deux situations se ressemblent d'un transfert éloigné, où les conditions diffèrent. Plus le transfert est éloigné, plus il est difficile à réaliser. Les propos des ergothérapeutes vont dans ce sens. **E2** désigne l'absence d'accès à l'environnement réel du patient comme la limite la plus importante de l'hôpital de jour. Chacune des quatre ergothérapeutes ont dû mettre en place des stratégies pour contourner cette limite. Que ce soit par la demande de photos du domicile apportées par le patient ou la famille, des croquis réalisés avec le patient, ou des questionnements détaillés des habitudes de vie pour se représenter un environnement auquel elles n'ont pas accès. Ce constat rejoint Presseau et Frenay (2004), pour qui le transfert suppose une réadaptation active du savoir-faire aux contraintes propres de la nouvelle situation plutôt qu'une simple restitution.

Le modèle multicontexte de Toglia (1991) prolonge cette réflexion en identifiant cinq composantes favorisant la généralisation des apprentissages en rééducation cognitive. La première est l'utilisation d'environnements multiples : pratiquer une même stratégie dans plusieurs contextes plutôt que dans un seul. La deuxième est l'entraînement métacognitif, qui consiste à aider le patient à anticiper ses difficultés, à planifier son action et à évaluer sa propre performance. La troisième est l'identification de critères de transfert : apprendre au patient à repérer ce qui rapproche deux situations, pour qu'il sache savoir quand réutiliser une stratégie déjà acquise. La quatrième porte sur les stratégies de traitement de l'information, privilégiées à la répétition mécanique d'une tâche isolée. Et enfin, la cinquième, est le recours à des activités signifiantes pour la personne.

La progression par mises en situation dans des contextes variés, rapportée notamment par **E3** et **E4**, rejoint la première de ces composantes. En revanche, la dimension métacognitive, apparaît moins formulée comme telle dans les entretiens. Les ergothérapeutes décrivent surtout ce qu'elles mettent en place pour le patient, plus rarement ce qu'elles amènent à verbaliser ou à anticiper lui-même sur son propre fonctionnement.

Si cette dimension métacognitive reste en retrait, **les stratégies compensatoires externes** recommandées dans la littérature, elles, se retrouvent bien dans la pratique observée. Une revue de littérature sur la rééducation cognitive fondée sur les preuves, recommande l'utilisation de stratégies compensatoires externes plutôt que la seule restauration de la fonction déficitaire, comme l'utilisation de calendriers, alarmes, carnets de notes ou de techniques d'organisation avec des plages horaires (O'Brien et al., 2008). Une revue systématique plus récente confirme l'usage fréquent de ces stratégies de planification et d'aide-mémoire externe chez les patients atteints de SEP avec des bénéfices modérés (Nicholson et al., 2026). **E1** et **E4** utilisent précisément ces types d'outils, comme les alarmes et des listes. **E4** va jusqu'à co-construire avec certains patients des fiches illustrées reprenant chaque étape d'une tâche dans l'ordre. Les recommandations de pratique en ergothérapie pour les adultes atteints de SEP, qui placent l'évaluation et le traitement des troubles cognitifs parmi les priorités de l'intervention, vont dans le même sens (Cunningham et al., 2022). La revue Cochrane de Kos et al. (2026), portant sur vingt études et 1628 patients, confirme cette orientation générale qui est que les interventions recensées couvrent principalement la gestion de la fatigue, l'entraînement aux activités du quotidien et le soutien à la participation sociale. Ces axes sont retrouvés, sous une forme moins formalisée dans le discours des quatre ergothérapeutes interrogées.

Ces stratégies font écho aux **troubles cognitifs** de la SEP identifié dans le cadre conceptuel. Quatre domaines sont touchés par les troubles cognitifs dans la SEP qui sont la vitesse de traitement de l'information, la mémoire, l'attention et enfin les fonctions exécutives (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). Les exemples évoqués par les ergothérapeutes concernent deux des quatre domaines. **E1** illustre des oublis caractéristiques de la mémoire prospective, qui correspond à la capacité à se rappeler d'une action prévue. Comme rapporter une liste de course ou se souvenir de l'endroit où l'on a rangé un objet (Einstein & McDaniel, 1990). **E4** de son côté, évoque des troubles de l'organisation, de la planification et de la mémoire. Ces termes recoupent en partie la définition des fonctions exécutives du cadre conceptuel qui sont la planification, la résolution de problèmes et la régulation du comportement.

La vitesse de traitement de l'information, est présentée comme le déficit le plus central de la SEP selon Costa et al (2017). L'attention, elle, se distingue entre l'attention soutenue et divisée (Van Zomeren & Brouwer, 1994), les patients atteints de SEP présentent surtout des difficultés sur les tâches exigeant une attention divisée (Paul et al., 1998). Ni l'une ni l'autre ne se retrouvent dans les entretiens. Cette absence constitue un résultat, les ergothérapeutes semblent repérer les troubles cognitifs à travers leurs manifestations dans les activités de la vie quotidienne du patient, plutôt qu'à travers les catégories neuropsychologiques qui les sous-tendent.

Ces manifestations concrètes, justement passent inaperçues de l'entourage. C'est tout l'enjeu du **handicap invisible** décrit par Lakin et al. (2021). On trouve des points de similitudes dans les entretiens des ergothérapeutes. **E4** évoque le phénomène presque explicitement en abordant l'idée que les patients dont l'apparence ne trahit rien alors que préparer un repas complet ou gérer les courses reste difficile une fois le retour au domicile. **E3** donne une autre illustration à travers une patiente dont les capacités varient fortement selon l'heure de la journée, sans que rien ne laisse deviner une difficulté lors de l'observation. White et al. (2008) montrent que les symptômes invisibles de la SEP ont des répercussions plus lourdes sur la détresse ressentie par les patients que le symptômes visible (53 % contre 18 %). Les entretiens ne permettent pas de mesurer un aussi grand écart, mais ils illustrent le mécanisme, à travers la difficulté qu'ont les ergothérapeutes elles-mêmes à faire reconnaître ces limitations auprès des familles ou des équipes.

Ces familles et proches occupent une place à part dans l'accompagnement, le **rôle de l'aidant** déjà présenté dans le cadre conceptuel, se confirme sur le terrain. L'ergothérapeute s'intéresse aux aidants de patients SEP comme partenaires à part entière du projet de soin et non comme un simple relais (Motaharinezhad et al., 2023). **E2** et **E4** mobilisent toutes les deux la famille à des degrés différents, **E3** évoque une situation où l'aidant joue un rôle déterminant dans les déplacements de sa patiente. Cette convergence reste néanmoins partielle, la littérature évoque un accompagnement structuré de l'aidant, alors que les entretiens décrivent plutôt une mobilisation ponctuelle, décidé au cas par cas.

Au-delà de l'entourage, la posture du patient lui-même ressort comme déterminante. **L'adhésion du patient** apparaît comme une condition centrale du transfert chez les quatre ergothérapeutes, ce qui rejoint la théorie de l'auto-efficacité de Bandura (1997). Selon cette

théorie, la confiance qu'une personne a dans sa capacité à réussir une action repose sur quatre sources. Il s'agit de ses réussites passées, d'observer quelqu'un d'autre réussir une tâche similaire, des encouragements de son entourage ou du soignant et enfin son état émotionnel au moment d'agir. Un patient ayant déjà réussi à réutiliser une stratégie chez lui, même une seule fois, développerait ainsi une confiance plus solide dans sa capacité à recommencer, c'tes le concept d'expérience de maîtrise Bandura (1997).

Ce même souci de cohérence se retrouve dans un autre registre. Van der Veen et al. (2024) soulignent **l'importance du fonctionnement d'équipe pour garantir la cohérence de l'accompagnement** autour du patient. Ce point n'apparaît pas dans les entretiens des ergothérapeutes. Aucune des ergothérapeutes n'évoque la coordination de l'équipe pluridisciplinaire comme un facteur influençant le transfert des acquis. Seule **E3** mentionne la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire formée, mais à propos de l'éducation thérapeutique du patient et non du transfert lui-même. Cette absence s'explique par le faite que le guide d'entretien n'interrogeait pas directement les ergothérapeutes sur le travail d'équipe, ce qui a pu limiter les occasions d'aborder spontanément cette dimension.

Après avoir repéré les confirmations avec confrontations de la littérature et des entretiens, certains résultats viennent nuancer ce qui avait été posé au départ. L'hypothèse de ce mémoire misait sur **les mises en situation écologiques** comme principal levier du transfert des acquis. Trois des quatre ergothérapeutes qui sont **E2**, **E3** et **E4**, leur accordent une place importante. **E1** est l'ergothérapeute qui y a le moins recourt et mobilise d'autres leviers comme l'implication de l'aidant et les stratégies compensatoires externes. Les raisons de la moindre utilisation des mises en situation, est dû aux contraintes par l'organisation de son service et non par choix clinique puisqu'elle reste favorable au principe. Les entretiens font ressortir un second facteur, tout aussi déterminant pour les ergothérapeutes qui est l'adhésion du patient et au-delà une alliance thérapeutique. La mise en situation ne semble donc pas suffire à elle seule, elle doit s'accompagner d'une relation de confiance suffisamment installée pour que le patient s'autorise à réutiliser une fois chez lui, ce qu'il a travaillé en séance.

L'hôpital de jour est présenté dans la littérature comme un cadre favorable au transfert des acquis grâce à la continuité qu'il permet entre la séance et le domicile, les entretiens révèlent cependant certaines limites. La première est le temps de séance, de l'ordre de quarante-cinq minutes, il est jugé insuffisant par deux des quatre ergothérapeutes. La visite à domicile, qui

permettrait justement de réduire l'écart de contexte évoqué avant, est jugé impossible par deux ergothérapeutes. L'impossibilité est dû à la faute de temps dédié. Cette divergence interne, demande à ne pas considérer la structure elle-même comme seule variable explicable, mais que l'organisation du temps de travail qui est propre à chaque service, semble peser autant que le cadre institutionnel.

L'hypothèse du guidage, proposée par Salmoni et al. (1984), pose qu'un accompagnement trop constant pendant l'apprentissage améliore la performance sur le moment, mais empêche le patient d'apprendre à détecter et corriger ses propres erreurs. Lorsque ce soutien disparaît, une fois le patient livré à lui-même à son domicile, la performance chuterait davantage que si l'étayage avait été retiré progressivement. Ce point n'a pas été retrouvé dans les entretiens, aucune des quatre ergothérapeutes, n'évoque même indirectement un risque de sur-étayage lié à ses propres pratiques. Cette absence peut s'expliquer soit par le guide d'entretien qui n'a pas donné l'occasion d'aborder ce point-là, soit les ergothérapeutes ne perçoivent pas ce risque comme pertinent de leur pratique. Ce qui peut s'expliquer par exemple le temps de séance limité qui laisse justement peu de place à un étayage excessif.

Des écarts entre les données théoriques et les résultats avec les entretiens des ergothérapeutes méritent d'être soulignés.

L'anosognosie, décrite pour la première fois par Babinski (1914, cité par Brochet et al., 2020), désigne une méconnaissance par le patient de ses propres troubles, même lorsqu'ils sont présents (Kotler-Cope & Camp, 1995). Ce trouble touche selon Reich et al. (2015), 58 % des patients atteints de SEP. C'est dans une étude comparant l'auto-évaluation des patients à celle de leurs proches montre que ces derniers rapportent des difficultés que les patients eux-mêmes ne perçoivent pas. Or l'anosognosie n'apparaît que dans le discours d'une ergothérapeute sur les quatre et à travers un exemple isolé. Cet exemple est celui d'une patiente ne percevant pas ses difficultés à réaliser un geste. Cet écart entre la fréquence attendue et la fréquence observée avec les entretiens s'expliquent tout d'abord par le fait que le guide d'entretien ne comportait pas de question spécifique portant sur l'anosognosie du fait que cela ne concernait pas mon sujet, ce qui a pu limiter l'occasion d'en parler spontanément. S'interroge tout de même que si l'anosognosie touche potentiellement plus d'un patient sur deux, son absence dans le discours des trois ergothérapeutes suggère qu'elle est peut-être moins repérée, ou moins nommée comme telle, qu'elle n'est dans la littérature.

Un second écart touche à un levier recommandé par la littérature. **L'éducation thérapeutique du patient**, présenté par l'OMS (1996), comme un levier pour accompagner toute maladie chronique en rendant la patient acteur de sa propre prise en charge, ne figure dans aucun des quatre structures où travaillent les ergothérapeutes sous une forme formalisée pour la prise en soin des patients atteints de la SEP. Ce constat contraste avec la place que lui accorde la littérature. **E3** apporte un élément d'explication, la difficulté à réunir autour d'un tel programme l'ensemble du personnel pluridisciplinaire nécessaire à sa mise en œuvre. Ce n'est donc pas l'intérêt de l'éducation thérapeutique qui est remis en question par les résultats, mais plutôt la faisabilité concrète de la mise en place dans des structures dont l'organisation contraint déjà le temps.

Enfin, **l'alliance thérapeutique**, absente à la fois du cadre conceptuel initial et du guide d'entretien, ressort spontanément du discours de **E4**, qui la relie directement à la répétition nécessaire du travail du transfert. Pour elle un patient qui n'a pas confiance dans la démarche proposée n'ira pas jusqu'à réutiliser les acquis une fois seul chez lui. Cette réflexion invite à interroger les limites de la théorie de l'auto-efficacité de Bandura pour rendre compte de l'adhésion du patient au projet thérapeutique. La confiance envers le professionnel qui accompagne semble constituer, aux côtés de l'expérience de maîtrise, une variable déterminante. Un constat cohérent avec les travaux montrant que l'alliance thérapeutique agit sur les résultats à la fois directement et via l'auto-efficacité du patient, plutôt que de s'y réduire (Lawford et al., 2021).

2. Réponse à l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse formulée était la suivante :

L'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour favorise le transfert des acquis au domicile lorsqu'il s'appuie sur des mises en situation écologiques, proches du quotidien du patient.

Les résultats confirment cette hypothèse de façon partielle. **E2**, **E3** et **E4** accordent une place importante aux mises en situation écologiques dans leur pratique, elles décrivent ce levier comme l'un des plus efficaces pour favoriser la réutilisation des acquis dans le quotidien du patient à domicile. Cette convergence va dans le sens de l'hypothèse de départ, plus la

situation travaillée en séance se rapproche du contexte réel du patient, plus les ergothérapeutes semblent estimer que les acquis ont des chances d'être réutilisés une fois le patient seul chez lui.

Le cas de E1 vient nuancer cette confirmation. Contrainte par l'organisation de son service, elle utilise moins les mises en situation écologiques que E2, E3 ou E4, sans pour autant décrire un accompagnement sans effet sur le transfert. E1 mobilise d'autres leviers, comme les stratégies compensatoires (alarmes et rappels sur le téléphone du patient) ou encore l'implication de la famille pour pallier cette limite. Ce résultat met en avant que les mises en situation écologiques constituent un levier favorable au transfert, comme le formulait l'hypothèse, mais probablement pas une condition strictement nécessaire. D'autres voies moins ancrées dans l'environnement réel du patient, peuvent partiellement compenser leur absence.

De plus, les entretiens font ressortir un facteur que l'hypothèse initiale ne mentionnait pas, l'importance de l'adhésion du patient à son projet thérapeutique. Ce facteur revient chez les quatre ergothérapeutes, la mise en situation écologique semble nécessaire pour offrir au patient l'occasion de transférer un acquis, mais elle ne suffit pas à elle seule. Il faut que le patient adhère suffisamment à la démarche pour réutiliser une fois seul à son domicile, ce qu'il a travaillé en séance.

L'hypothèse de ce mémoire peut donc être considérée comme partiellement confirmée par les données recueillies : le transfert des acquis en sortie d'hôpital de jour ne repose pas uniquement sur la proximité entre la situation travaillée et le quotidien du patient, mais également sur l'adhésion du patient au projet thérapeutique.

3. Analyse critique de la recherche

Biais :

Le principal biais à prendre en compte est le nombre restreint d'ergothérapeutes interrogées. L'ensemble des résultats repose sur les propos de quatre professionnelles recrutées via un réseau personnel et professionnel plutôt que de façon aléatoire. De plus, les quatre ergothérapeutes exercent toutes en SMR en région parisienne. Les éléments mis en évidence ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble des modalités d'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques en ergothérapie, ni à d'autres régions où l'organisation des soins peut différer.

Limites :

La limite principale de cette recherche est que les quatre entretiens n'ont pas été menés dans des conditions semblables. En effet, deux entretiens ont eu lieu en visioconférence et deux en présentiel. Cette hétérogénéité a pu introduire une variabilité dans la qualité du contact établi avec les participantes, l'observation du langage non verbal restant plus limitée lors des échanges en visioconférence.

Enfin, les pratiques rapportées par les ergothérapeutes interrogées dépendent fortement des structures dans lesquelles elles exercent. Selon l'organisation propre de chaque établissement, les résultats obtenus peuvent varier.

4. Apports et ouverture

Ce travail a été riche en apports personnels. Il a permis de prendre conscience que l'hôpital de jour, bien qu'il constitue un cadre globalement favorable au transfert des apprentissages, ne réunit pas toujours les conditions nécessaires à une prise en soin optimale. Ce qui ressort au fil des entretiens, c'est que la qualité de l'écoute portée au patient et la relation thérapeutique construite avec lui comptent davantage pour la réussite du transfert que le format même de la structure. Un patient dont les priorités occupationnelles sont identifiées et prises en compte donne du sens au projet thérapeutique, ce qui renforce sa capacité à réutiliser chez lui les stratégies travaillées en séance.

Les résultats obtenus ouvrent par ailleurs plusieurs pistes de réflexion. La première concerne l'organisation des visites à domicile en hôpital de jour, qui restent un obstacle organisationnel dans la plupart des structures alors qu'elles constituent le seul moyen d'accéder réellement à l'environnement du patient. Un travail de recherche futur pourrait chercher à identifier les conditions organisationnelles qui permettent, dans certaines structures, de les rendre possibles là où d'autres en restent empêchées.

La deuxième concerne l'anosognosie et l'alliance thérapeutique, deux dimensions apparues dans les entretiens. Une recherche construite autour de ces deux notions, avec des questions dédiées, permettrait d'affiner les réponses autour de ces notions.

Enfin, la dernière piste touche à l'éducation thérapeutique du patient, absente sous forme formalisée dans les quatre structures représentées alors qu'elle constitue, selon la littérature, un levier essentiel pour prolonger les bénéfices du transfert au-delà du programme de l'hôpital

de jour. Comprendre plus précisément les freins organisationnels et financiers à sa mise en place qui sont ici évoqués par uniquement une ergothérapeute.

CONCLUSION

Ce travail avait pour but de répondre à la question suivante : en quoi l'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour constitue-t-il un levier pour le transfert des acquis au domicile, chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant des troubles cognitifs ayant des répercussions sur leur vie quotidienne ?

Le travail théorique et l'enquête menée auprès de quatre ergothérapeutes permettent d'abord de confirmer un constat central : l'écart entre le contexte de la séance et celui du domicile pèse directement sur la réussite du transfert. C'est précisément pour réduire cet écart que les ergothérapeutes interrogées construisent, chacune avec les moyens de sa structure, des mises en situation aussi proches que possible du quotidien du patient.

Ces mises en situation confirment donc bien comme le posait l'hypothèse de ce mémoire, leur rôle de levier pour le transfert. Un décalage apparaît : selon les ergothérapeutes elles-mêmes, d'autres facteurs conditionnent l'efficacité des mises en situation. Selon elles, la mise en situation ne suffit pas si le patient n'adhère pas suffisamment au projet thérapeutique pour s'autoriser une fois seul chez lui à réutiliser ce qu'il a travaillé en séance.

L'enquête révèle par ailleurs une divergence entre ce que la littérature laisse entendre et ce que les entretiens évoquent. L'éducation thérapeutique du patient, recommandée comme un levier essentiel pour prolonger les effets du transfert au-delà de l'hôpital de jour, reste absente sous forme formalisée dans les quatre structures représentées.

Ce travail rappelle qu'au-delà des outils Et des dispositifs mobilisés, c'est l'adhésion du patient à la relation de soin qui conditionne la réussite du transfert. Les mises en situation écologiques, les stratégies compensatoires ou l'implication de l'entourage constituent des leviers concrets, mais leur efficacité dépend de la façon dont le patient s'approprie le projet thérapeutique qui lui est proposé. C'est cette dimension relationnelle qui semble faire la différence entre un acquis qui est limité à la séance et un acquis réellement réutilisé au domicile.

Pour la pratique future, ce travail invite à interroger les priorités du patient dès les premières séances. Les entretiens montrent en effet que l'adhésion du patient à son projet thérapeutique conditionne la réutilisation des acquis au domicile davantage que la seule proximité de la mise en situation avec le quotidien. Or, cette adhésion dépend en grande partie du sens que le patient accorde aux activités travaillées, ce qui suppose d'identifier des priorités occupationnelles dès le début de la prise en soin. Une question reste ouverte : comment identifier de façon fiable les priorités occupationnelles du patient dès les premières séances, alors que le temps de prise en soin en hôpital de jour reste limité ?

BIBLIOGRAPHIE

Agyemang, C., Berard, J. A., & Walker, L. A. S. (2021). Cognitive fatigability in multiple sclerosis: How does performance decline over time on the Paced Auditory Serial Addition Test? *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 54*, Article 103130.

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. https://www.legifrance.gouv.fr

Ayache, S. S., & Chalah, M. A. (2017). Fatigue in multiple sclerosis – Insights into evaluation and management. *Neurophysiologie Clinique, 47*(2), 139-171.

Babinski, J. (1914). Contribution à l'étude des troubles mentaux dans l'hémiplégie organique cérébrale (anosognosie). *Revue Neurologique, 27*, 845-848.

Baddeley, A. D., & Hitch, G. (1974). Working memory. Dans G. H. Bower (Éd.), *The psychology of learning and motivation* (Vol. 8, pp. 47-89). Academic Press.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.

Barnett, S. M., & Ceci, S. J. (2002). When and where do we apply what we learn? A taxonomy for far transfer. *Psychological Bulletin, 128*(4), 612-637.

Benedict, R. H. B., Amato, M. P., DeLuca, J., & Geurts, J. J. G. (2020). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *The Lancet Neurology, 19*(10), 860-871.

Bensa, C., Bertogliati, C., Chanalet, S., Malandain, G., Bedoucha, P., & Lebrun, C. (2006). Troubles cognitifs et sclérose en plaques rémittente : intérêt de leur détection précoce. *Revue Neurologique, 162*(12), 1221-1231.

Bilgin, Y. O. U., Koskderelioglu, A., & Gedizlioglu, M. (2023). Fall risk is related to cognitive functioning in ambulatory multiple sclerosis patients. *Neurological Sciences, 44*(9), 3233-3242.

Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences, 372*, 331-341.

Brochet, B. (2009). Place de l'EDSS dans l'évaluation précoce du handicap. *Revue Neurologique, 165*(Suppl. 4), S173-S179.

Brochet, B., Clavelou, P., De Sèze, J., Defer, G., Delabrousse-Mayoux, J.-P., Heinzlef, O., Lebrun-Frenay, C., Magnin, E., Ruet, A., Péré, J.-J., Durand, B., & Thomas-Antérion, C. (2020).

Lexique des troubles cognitifs dans la sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC, 11*(3), 152-179.

Charras, K., Reintjens, C., & Trouvé, E. (2016). Approche écologique des relations personne-environnement. Dans E. Trouvé (Dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 107-124). De Boeck Supérieur.

Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology, 7*(12), 1139-1151.

Code de la santé publique, art. L1161-1. https://www.legifrance.gouv.fr

Collège des Enseignants de Neurologie. (2025). *Référentiel de neurologie* (7e éd.), Item 104 – Sclérose en plaques. https://www.cen-neurologie.fr

Costa, S. L., Genova, H. M., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. D. (2017). Information processing speed in multiple sclerosis: Past, present, and future. *Multiple Sclerosis Journal, 23*(6), 772-789.

DeLuca, J. (Éd.). (2005). *Fatigue as a window to the brain*. MIT Press.

Einstein, G. O., & McDaniel, M. A. (1990). Normal aging and prospective memory. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition, 16*(4), 717-726.

Foley, P. L., Vesterinen, H. M., Laird, B. J., Sena, E. S., Colvin, L. A., Chandran, S., MacLeod, M. R., & Fallon, M. T. (2013). Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Pain, 154*(5), 632-642.

France Sclérose en Plaques. (2025, avril). *Parcours de vie – Être bien entouré dès le début*. https://www.france-sclerose-en-plaques.org

Guillez, P., & Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation : Pour les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et orthoptistes*. De Boeck-Solal.

Haute Autorité de Santé. (s.d.). *ALD n° 25 – Sclérose en plaques : Guide du parcours de soins*. https://www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé. (2023). *Note de cadrage : Critères d'orientation des patients en SMR spécialisé*. https://www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé. (2024, mars). *Fiche : Prescription d'activité physique – Sclérose en plaques*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3506167/fr/fiche-aps-sclerose-en-plaques

Hlioui, L., Douma, R., Amara, N., Jarrar, E., et al. (2021). Troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique, 177*(Suppl.), S117.

Hosseini, Z., Homayuni, A., & Etemadifar, M. (2022). Barriers to quality of life in patients with multiple sclerosis: A qualitative study. *BMC Neurology, 22*, Article 174.

Induruwa, I., Constantinescu, C. S., & Gran, B. (2012). Fatigue in multiple sclerosis – A brief review. *Journal of the Neurological Sciences, 323*(1-2), 9-15.

Inserm. (s.d.). *Sclérose en plaques (SEP)*. https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/

Kim, J., Murphy, S. L., Abou, L., Alschuler, K. N., Ehde, D. M., Fritz, N. E., & Kratz, A. L. (2025). Understanding use and predictors of compensatory cognitive strategies in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 102*, Article 106710.

Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 9*(1), 52-56.

Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology, 33*(11), 1444-1452.

Mesnaoui, S., Haddouali, K., Simma, K., & Bellakhdar, S. (2024). Troubles cognitifs précoces dans la SEP : la partie immergée de l'iceberg. *Revue Neurologique, 180*(S), S171-S172.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2025). *Sclérose en plaques*.

Moisset, X., Ouchchane, L., Guy, N., Bayle, D. J., & Dallel, R. (2013). Migraine headaches and pain with neuropathic characteristics: Comorbid conditions in patients with multiple sclerosis. *Pain, 154*(12), 2691-2699.

Morel-Bracq, M.-C. (Dir.). (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). De Boeck-Solal.

Motaharinezhad, F., Ghahari, S., Hassani Mehraban, A., & Lajevardi, L. (2023). Development and pilot testing of an occupational therapy intervention program based on Occupational Adaptation Model for caregivers of people with multiple sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*.

Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. (1998). *Fatigue and multiple sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Paralyzed Veterans of America.

Nicholson, R., Turner, A. P., & Gromisch, E. S. (2026). Cognitive strategy use for functional compensation in multiple sclerosis: A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* .

Organisation mondiale de la santé. (1996). *Éducation thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Bureau régional de l'Europe.

Organisation Mondiale de la Santé. (2023, 7 août). *Sclérose en plaques* [Fiche d'information]. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin.

Paul, R. H., Beatty, W. W., Schneider, R., Blanco, C., & Hames, K. (1998). Impairments of attention in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal, 4*(5), 433-439.

Polatajko, H., & Townsend, E. (2013). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation* (2e éd.). CAOT Publications ACE.

Presseau, A., & Frenay, M. (2004). *Le transfert des apprentissages : Comprendre pour mieux intervenir*. Presses de l'Université Laval.

Preston, J., Hammersley, R., & Gallagher, H. (2013). The executive dysfunctions most commonly associated with multiple sclerosis and their impact on occupational performance. *British Journal of Occupational Therapy, 76*(9), 401-408.

Reich, E., Arias, E., Torres, C., Halac, E., & Carlino, M. (2015). Anosognosia and self awareness in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences, 357*(Suppl. 1), e1-e550.

Rodriguez Llorian, E., Zhang, W., Khakban, A., Michaux, K., Patten, S., Traboulsee, A., Oh, J., Kolind, S., Prat, A., Tam, R., & Lynd, L. D. (2023). Employment status, productivity loss, and associated factors among people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*.

Rubel, A., DelMastro, H. M., Ruiz, J. A., Lo, A. C., & Gromisch, E. S. (2024). Using objective and subjective measures of cognition to predict instrumental activities of daily living abilities in multiple sclerosis. *International Journal of MS Care, 26*(3), 113-118.

Salmoni, A. W., Schmidt, R. A., & Walter, C. B. (1984). Knowledge of results and motor learning: A review and critical reappraisal. *Psychological Bulletin, 95*(3), 355-386.

Semard, V., Godefroy, O., Constans, J.-M., Roussel, M., & Masmoudi, I. (2024). Étude des fonctions exécutives et des troubles neurocognitifs dans la SEP primaire progressive. *Revue Neurologique, 180*(S), S138.

Tardif, J. (1999). *Le transfert des apprentissages*. Les Éditions Logiques.

Thomason, S., Moghaddam, N., Evangelou, N., Middleton, R., & das Nair, R. (2024). Barriers and strategies to medication adherence amongst people with multiple sclerosis and cognitive problems. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 87*, Article 105672.

Toglia, J. P. (1991). Generalization of treatment: A multicontext approach to cognitive perceptual impairment in adults with brain injury. *American Journal of Occupational Therapy, 45*(6), 505-516.

Toko, M., Kitamura, J., Ueno, H., Ohshita, T., Nemoto, K., Ochi, K., Higaki, T., Akiyama, Y., Awai, K., & Maruyama, H. (2021). Prospective memory deficits in multiple sclerosis: Voxel-based morphometry and double inversion recovery analysis. *Internal Medicine, 60*(1), 61-68.

Trombly, C. A. (1995). Occupation: Purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms. *American Journal of Occupational Therapy, 49*(10), 960-972.

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd.). Dunod.

van der Veen, R., van der Burgt, S. V. D., Könings, M., Oosterla, J., & Peerdeman, S. (2024). Team functioning in neurorehabilitation: A mixed methods study. *Journal of Interprofessional Care*.

Van Zomeren, A. H., & Brouwer, W. H. (1994). *Clinical neuropsychology of attention*. Oxford University Press.

Wall, G., Isbel, S., Gustafsson, L., & Pearce, C. (2023). Occupation-based interventions to improve occupational performance and participation in the hospital setting: A systematic review. *Disability and Rehabilitation, 46*(13), 2747-2768.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403-1409.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

ANNEXE 2 : Formulaire de consentement pour les entretiens

ANNEXE 3 : La retranscription de l'entretien de l'ergothérapeute 1

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

1. Profil de l'ergothérapeute et contexte de la structure *Objectif : connaissances d'ordre général sur l'ergothérapeute et sa structure*	Question 1 : Pouvez-vous vous présenter et présenter votre service actuel ? Question 2 : Quelle place occupe les patients atteints de SEP avec un score EDSS entre 3,5 et 6,0 dans votre file active de manière générale ?	Questions de relance : - En quelle année avez-vous été diplômé ? - Quel type d'HDJ polyvalent ? ou Neurologique ? - Depuis combien de temps êtes-vous confronté à des patients SEP ? - Est-ce une population majoritaire ? - Quel est le rythme de prise en charge qui leur est proposé (durée du séjour, fréquence) ?

	Question 3 : utilisez-vous un modèle conceptuel ? Question 4 : pourquoi ?	- MCREO, MOH, PPH - Imposer par la structure ? Facilitant ? Compliquer ?
2. Le profil SEP (score EDSS entre 3,5 et 6,0) *Objectif : identifier les besoins spécifiques de ce profil de patient*	Question 5 : pouvez-vous me donner un exemple concret d'un patient que vous avez accompagnez et ses besoins avec un score EDSS entre 3,5 et 6,0 ? Question 6 : Par quel moyen identifiez-vous les besoins du patient pour ses activités de la vie quotidienne dès son admission ?	- Quels sont les principaux freins pour réaliser ses activités de vie quotidienne que vous observez chez eux ? Fatigue, marche, équilibre, troubles cognitifs ? - Utilisez-vous des bilans standardisés (MCRO, AMPS, …) ? - Comment intégrer-vous l'environnement réel sans être au domicile à la structure (photos, témoignages…) ?

3. La structure : l'Hôpital de Jour : un levier de réadaptation *Objectif : comprendre l'intérêt et la place de l'hôpital de jour pour la rééducation.*	Question 7 : Selon vous, quels sont les avantages et les limites du format de l'HDJ pour permettre le transfert des acquis ? Question 8 : Quelle place accordez-vous aux mises en situation écologiques dans vos différentes séances auprès de ce profil de patients ?	- Le retour au domicile à la fin de la prise en charge chaque jour, permet-il une mise ne pratique des apprentissages fait en séance ? - La fatigue liée au transport est-elle un frein majeur ? - La fatigue liée à l'aspect intensif de la prise en charge en HDJ est-elle un frein majeur ? - Cuisine thérapeutiques, salle de bain thérapeutique…
4. Stratégie de transfert des apprentissages et des acquis		

Objectif : Analyser les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour avoir le transfert des acquis vu en hôpital de jour au domicile.	Question 9 : Quels apprentissages et stratégies proposez-vous en séance pour favoriser le transfert de ce qui est appris en séance vers le domicile ?	- Des préconisations d'aides techniques ? - Des stratégies à mettre en place pour la gestion de la fatigue ? - Intégrez-vous une démarche d'éducation thérapeutique dans votre accompagnement ?
	Question 10 : Comment vous assurez-vous que les apprentissages soient réellement efficaces et utilisés par le patient une fois son retour à domicile ?	- Comment gérer-vous s'il y a un décalage entre la réalisation en séance et la réalisation au domicile ?
	Question 11 : faites-vous des visites à domicile ? • Si oui : quels sont les apports de ces visites à domicile sur votre prise en charge ?	

	• Si non : Pourquoi ? et voyez-vous des bénéfices à réaliser des VAD ?	
Questions complémentaires :	Y-a-t-il un sujet ou une question que je n'ai pas abordé qui serait important pour vous ?	

ANNEXE 2 : La retranscription de l'entretien de l'ergothérapeute 1 (E1)

AD : Du coup... Donc là, dans un premier temps, je vais te poser des questions sur toi, ton profil en tant qu'ergothérapeute et dans quelles structures tu exerces, si ça te va. Donc est-ce que tu peux te présenter et présenter ton service dans lequel tu exerces ?

ERGO 1 : Donc moi, je m'appelle XX, je suis ergo depuis 2022. J'ai fait des remplacements au début essentiellement en neurologie. Et là, je suis en poste dans un hôpital de jour à Serris. Donc c'est un hôpital de jour qui est polyvalent, mais qui est plutôt axé quand même au neuro. Depuis un an et demi.

AD : est-ce que tu pourrais me dire quelle est la place qu'occupent les patients atteints de sclérose en plaques donc le score EDSS est entre 3,5 et 6 de manière générale dans ta file active sur une année ?

ERGO 1 : Sur une année je pense que ça doit faire 3 à 4 patients. Ils viennent régulièrement faire des séjours en hôpital de jour pour faire un suivi. Souvent c'est soit après une poussée, ils sentent qu'il y a quelque chose qui change dans le quotidien, au niveau de la fatigue, etc. Ils demandent à refaire un séjour en HDJ.

AD : Donc c'est sur leur demande à eux, ce n'est pas forcément vous qui allez solliciter ?

ERGO 1 : Pas forcément.

AD : OK. Est-ce que dans ton service, vous utilisez un modèle conceptuel ?

ERGO 1 : On n'est plus sur le PPH.

AD : OK. Et pourquoi vous en utilisez un ? Est-ce que c'est imposé par votre structure ? Est-ce que c'est vous dans l'équipe ?

ERGO 1 : C'est plutôt imposé par la structure. C'est la trame des bilans. Les bilans sont normés sur l'ordinateur. C'est plus une trame du PPH qu'autre chose. Si, je pense qu'on l'a, mais dans notre tête.

AD : Du coup, maintenant, un petit peu par rapport au profil des patients sclérose en plaques, est-ce que tu pourrais me faire un profil un peu type des besoins de ces patients ?

ERGO 1 : Des besoins. Généralement, c'est des gens qui arrivent, qui ont déjà des troubles au niveau de la marche. Ils arrivent souvent avec au moins une canne. Et dans leur quotidien, c'est souvent ce qui arrive en premier, c'est ce qui est trop cognitif. Ils vont dire, j'oublie de faire certaines choses pendant les courses. Je reviens, j'ai fait une liste, mais la liste, j'ai oublié à la maison. Ils posent des choses à la maison à certains endroits, ils ne se souviennent plus de où. C'est plutôt les troubles cognitifs qui rentrent en jeu en premier, et après les troubles moteurs. Tout ce qui est salle de bain, devenir si une baignoire devient enjambée de la baignoire, tout ça.

AD : OK, donc c'était ça principalement. Et du coup, par quels moyens tu peux identifier les besoins de ces patients par rapport à ces difficultés dans la vie quotidienne, à son admission ? Du coup, vous utilisez des bilans ?

ERGO 1 : Quand le patient y rentre, on fait un bilan d'entrée qui est déjà rentré dans notre ordinateur avec plein de cases différentes. T'as l'autonomie avant, l'autonomie actuelle, difficultés. Après tu fais tes bilans, donc généralement on fait JAMAR, 9 chevilles, heure duo, box and box. Et après c'est avec l'entretien, donc t'arrives souvent à savoir des difficultés. Et tu leur demandes leurs objectifs à eux. Et avec ça, une conclusion. On arrive à tirer dans nos objectifs, et les leur.

AD : Et du coup, selon eux, ce qu'ils peuvent dégager comme besoins et comme difficultés, comment t'intègres l'environnement sans forcément être au domicile ? Est-ce que du coup, tu fais des témoignages, tu demandes des photos, quand eux, ils te parlent de difficultés ?

ERGO 1 :Ouais, par exemple, j'ai eu un monsieur l'été dernier, Donc oui, son problème c'était pour l'habillement justement. Il n'avait pas de planche de bain. Donc ce qu'on a fait c'est que le bain est dans l'appartement thérapeutique. On l'a fait dans l'appartement thérapeutique.

Mais sinon, quand c'est pas possible et que c'est sur des petites choses, par exemple dans une cuisine ou dans un salon, je demande des photos.

AD : OK. Très bien. C'est bon pour moi, pour le profil, c'est clair. Maintenant, un peu plus sur la structure de l'hôpital de jour. Selon toi, c'est quoi les avantages et les limites du format de l'hôpital de jour pour permettre le transfert des acquis par rapport à une hospitalisation complexe ?

ERGO 1 : On n'est pas avec eux tout le temps. Alors qu'en HC, ce qui est bien, c'est qu'on peut venir les voir pendant qu'ils sont dans la chambre. Ils nous disent, ça, j'arrive pas à le faire. Alors moi, je les ai 45 minutes en HDJ. Et après, ils rentrent chez eux. Et c'est souvent le cas. On peut se dire, j'ai pas eu le temps de le mettre en place à la maison.

AD : Ok. Du coup, quand il y a le retour au domicile à la fin de la prise en charge, est-ce que tu penses que ça permet une mise en pratique des apprentissages faits en séance, ou du coup pas forcément ?

ERGO 1 : Ça dépend de l'assiduité de la personne et comment elle a accepté aussi que ça ne va pas tout loger. Il y en a où ils vont être à fond, ils vont prendre des notes. Une fois qu'ils vont rentrer chez eux, ils vont essayer de mettre en place des trucs. Il y en a d'autres qui vont oublier certaines parties parce qu'ils n'ont pas tout noté, ils n'ont pas eu le temps de faire… et t'as ceux qui ne veulent pas investir non plus.

AD : OK. Est-ce que t'as pu remarquer, toujours dans cette idée du retour à domicile, que la fatigue qui est liée au transport, ça peut être un frein majeur pour l'apprentissage au domicile après ?

ERGO 1 : J'ai eu le cas qu'une seule fois. Mais c'était surtout au niveau de la fatigue, on va dire, motrice, plus que cognitive. Là, on est au deuxième. Pour le temps qu'elle sorte du taxi ou de l'ambulance, S'il y a une canne, il faut le temps qu'il marche jusqu'à l'ascenseur, prendre l'ascenseur jusqu'au 2 et du 2 venir de la salle d'attente jusqu'à chez nous. Et s'ils sont en retard parfois avec les transports, la personne a l'arrêt. Oui mais je suis crevé quoi.

AD : Ok. Et pareil, toujours dans cette idée de fatigue, est-ce que t'as déjà été confronté à ce que l'hôpital de jour de par son aspect un peu intensif de prise en charge, et bien ce soit un frein au fait qu'après le patient puisse rentrer chez lui et mettre en place les différentes stratégies qu'on peut être vues.

ERGO 1 : Oui, t'en as parfois où ils vont faire les deux séances, donc souvent nous c'est que deux séances par jour. Il va faire un beau 45 minutes kiné, après il va rentrer chez lui, et t'en as au bout d'une heures et demie, ils vont te dire je suis crevé. Quand même, on demande à

ce qu'il y ait une réduction du temps de rééducation. Si la personne vient 4 fois par semaines, on va dire qu'il faut mieux qu'elle vienne 3 fois parce que sinon elle arrive chez fatiguée... Donc là oui, effectivement, ça joue sur le fait qu'une fois qu'elle arrive à domicile, elle n'a peut-être plus envie de penser à tout ça ou elle est trop fatiguée, elle va se poser et elle ne va pas forcément essayer de mettre en place ce qu'on a vu en séance.

AD : OK, d'accord. Et du coup, toi, dans ta prise en charge, quelle place tu accordes aussi aux situations écologiques dans tes séances ? Vu que tu m'en as un peu parlé déjà.

ERGO 1 : Alors, écologique, c'est purement, par exemple, l'appartement thérapeutique.

AD : Soit cuisine thérapeutique, soit la salle de bain. En tout cas, vraiment des mises en situation vraiment plus écologique autour des habitudes du patient ?

ERGO 1 :Je pense que je ne le fais pas beaucoup. Je préfère utiliser, par exemple, la personne qui a du mal à venir découper des aliments et tout ça. Nous c'est assez compliqué de procurer des aliments. Il faut demander à la cantine une semaine avant, etc. Donc, généralement, je prends plus la pâte de rééduc pour travailler, on va dire, à l'alimentaire. Mais je ne vais pas vraiment le mettre en situation écologique. On a une cuisine, une salle de bain thérapeutique à disposition. Pour la conduite, c'était en volant avec le jeu de la voiture. Et le but, parfois, c'est qu'on met des miroirs aussi sur les côtés et on change des objets de position derrière et la personne doit faire attention. Elle est à se concentrer sur le jeu pour travailler la fatigue et les trucs comme ça.

AD : OK, trop bien. Et du coup, dernière partie, donc par rapport surtout aux stratégies de transfert des apprentissages et des acquis qui sont vus en hôpital de jour. Selon toi, quels apprentissages et stratégies tu proposes en séance pour favoriser le transfert de ce qui a été appris en séance vers le domicile ? Est-ce que tu auras un petit peu des idées, par exemple, je sais pas, des préconisations d'aide technique, des stratégies à mettre en place pour gérer la fatigue, de l'éducation thérapeutique ? Qu'est-ce que, toi, tu peux proposer qui peut être testé après au domicile ?

ERGO 1 : Par exemple, pour des aides techniques, mon monsieur qui avait du mal à se transférer dans la baignoire, je lui ai donné une fiche avec les aides techniques parce qu'on en avait parlé une fois en séance. et la suite fois d'après il est revenu et il m'a dit que je suis désolée mais j'ai tout oublié. Donc je le fais avec le nom du produit, la photo, où est-ce qu'il peut le trouver. Donc ça je le fais, ça peut être pour d'autres types d'aides techniques aussi. Beaucoup de notes suivant la personne, soit dans le téléphone, soit sur papier. Et des alarmes, des petits rappels aussi, c'est-à-dire vous avez du mal à faire ça, essayez de vous mettre des alarmes pour faire ci, pour faire ça. Pour qu'elle puisse se ramener chez elle et mettre en place

ce qui a été vu en séance. C'est souvent quand c'est que de la transmission orale, il y a de la perdition dans l'eau.

AD : Et du coup, à la suite de ça, comment toi tu t'assures que les apprentissages ont été vraiment efficaces et utilisés par le patient une fois son retour à domicile?

Ergo 1 : Est-ce que vous avez essayé de faire ça? On en a parlé la dernière fois. Est-ce que vous avez testé? Il va me dire oui, non. Ou alors j'ai testé, j'ai pas réussi à faire telle partie. On serait en train, en salle. S'il me dit non, je demande le pourquoi. Est-ce qu'il a peur? Est-ce qu'il y a pas pensé? Est-ce qu'il a pas réussi? Il avait pas envie? Ça peut être plein de trucs différents. Et oui, et si c'est oui, c'est un autre truc après qu'il n'arrive pas à faire.

AD : Et comment tu gères si, par exemple, il y a un décalage entre quand il la réalise en séance et quand il rentre au domicile et qu'il n'arrive pas parce que ce n'est pas le même environnement, il n'y a pas forcément les mêmes hauteurs, les mêmes objets? Comment tu peux gérer ça?

ERGO 1 : Par exemple, si c'est une question de hauteur, on a la chance d'avoir des tables qui sont réglables. Donc on va essayer de faire pareil qu'à la maison. On va essayer de trouver au maximum et qu'est-ce qui gêne le plus pour essayer de le refaire au plus proche de ce qu'il y a à la maison. Est-ce qu'il y a un truc qui a été fait dans le mauvais ordre aussi? Peut-être que dans la précipitation, il y a quelque chose qui ne s'est pas bien passé. Et l'inconvénient, c'est que nous, on ne peut pas faire de VAD.

AD : Oui, c'est ce que j'allais demander. Après, du coup, vous pouvez faire des visites à domicile, du coup, non?

En HCI, il y en a très peu qui sont faites, mais on peut. Parce qu'on n'a pas le temps dédié, parce que normalement, il faut le temps d'aller voir la personne. Et puis après, sur temps de travail, en HDJ, on n'a pas le temps dédié à ça.

AD : OK. Donc vous n'en faites pas parce que vous ne pouvez pas, mais parce que du coup vous n'avez pas de temps dédié pour... Ça devrait être sur, par exemple, la séance du patient en fait.

ERGO 1 : Donc en 45 minutes, c'est impossible. Oui.

AD : Oui, forcément. OK. Et est-ce que, du coup, vous avez un... Au niveau de l'éducation thérapeutique, vous en avez ou pas dans votre hôpital de jour proposé pour la sclérose en plaques?

ERGO 1 :On n'a pas de groupe. On n'a pas de d'ETP. On n'a pas de groupe en général en hôpital de jour.

AD : Ok, donc c'est pas proposé. Ok.

AD : autre chose à ajouter ?

ERGO 1 : Moi je dirais juste un mot sur l'HC et l'HDJ, c'est que que t'as plus le temps d'être avec la personne en HC. Même si c'est que sa chambre d'hôpital, t'as plus le temps de passer du temps avec elle, de faire des mises en situation, par exemple toilettes. On s'est vus ce matin, on va se revoir cet après-midi pour faire un debrief ou pour faire autre chose. Pour moi c'est le temps qu'on a accordé à la personne qui est différent.

AD : je vois, merci a toi pour cet entretien.

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE RECUEIL 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 vise à obtenir votre accord (consentement) pour votre participation et la collecte de données vous concernant dans le cadre du travail d'initiation à la recherche intitulé "……
……".

Ce projet est mené par ……, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue Vitruve, 75020 Paris, dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussignée :……..

Cochez les cases vous concernant :

□ J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.

□ J'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 de l'entretien.

□ J'autorise l'étudiante à me citer de façon anonyme dans son travail d'initiation à la recherche afin de soutenir ses propos.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais en droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude/ces entretiens, sans aucunes conséquences pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude et demander la destruction des supports audios, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucunes conséquences en contactant l'étudiante : ……..

L'étudiante menant cette étude s'engage à :

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

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors du cadre décrit ci-dessous est interdite.

Le présent formulaire est délivré en 2 fois.

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

Faità……,
le……

Signature du participant : Signature de l'étudiant :

RÉSUMÉ ET ABSTRACT

RÉSUMÉ

De l'hôpital de jour au domicile : le transfert des acquis chez les patients atteints de sclérose en plaques

Chez les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) suivis de jour (HDJ), les stratégies travaillées en séance ne se maintiennent pas toujours une fois le patient de retour à domicile, en particulier lorsque les troubles cognitifs viennent compliquer ce passage d'un contexte à l'autre. Ce mémoire interroge ce processus de transfert des acquis, au cœur de l'accompagnement en ergothérapie.

La question de recherche est la suivante : En quoi l'accompagnement en ergothérapie en hôpital de jour constitue-t-il un levier pour le transfert des acquis au domicile, chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant des troubles cognitifs ayant des répercussions sur leur vie quotidienne ? l'hypothèse formulée est que cet accompagnement favorise le transfert lorsqu'il s'appuie sur des mises en situation écologiques, porches du quotidien du patient.

Pour y répondre, quatre entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour auprès de patients atteints de SEP (EDSS entre 3,5 et 5,5). Une analyse thématique a permis de dégager quatre thèmes : le profil du patient en hôpital de jour, l'hôpital de jour comme cadre de réadaptation, les stratégies mobilisées par l'ergothérapeute pour favoriser le transfert et l'adhésion du patient come condition du transfert.

Les résultats valident partiellement l'hypothèse : les mises en situation écologiques favorisent bien le transfert, mais leur efficacité dépend aussi de l'adhésion du patient et de l'alliance thérapeutique. Ce travail souligne que la réussite du transfert des acquis repose autant sur la relation construite avec le patient que sur les outils utilisés.

Mots clés : transfert des acquis, Hôpital de jour, Sclérose en plaques, Troubles cognitifs, Ergothérapie

ABSTRACT

From day hospital to home : the transfer of skills in patients with multiple sclerosis

For patients with multiple sclerosis (MS) followed in a day hospital, strategies developed during therapy sessions do not always carry over once the patient returns home, particulary when cognitive impairment complicates this shift between settings. This dissertation examines this transfer of skills process, wich lies at the core of occupational therapy support.

The research question is : how does occupational therapy support in a day hospital contribute to the transfer of skills to the home, for patients with multiple sclerosis whose cognitive impairment affects their daily activities ? The hypothesis is that this support facilitates transfer when it relies on ecological, real-life-based practice situations.

To addres this question, four semi-structured interviews were conducted with occupational therapists working in day hospitals with MS patients (EDSS score between 3,5 and 5,5). Thematic analysis identified four themes : the patient's profile in the day hospital, the day hospital as a rehabilitation setting, the strategies used by occupational therapists to support transfer, and patient adherence as a condition for transfer.

The resultspartially support the hypothesis : ecological practice situations do facilitate transfer, but their effectiveness also depend on the patient's adherence and on the therapeutic relationship. This work highlights that successful skill transfer relies as much on the relationship built with the patient as on the tools used.

Keywords : Transfer of skills, Day hospital, Multiple sclerosis, Cognitive impairment, Occupational therapy